



# IRSC CIHR

Instituts de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research

# Cadre d'EC

## **Cadre d'engagement des citoyens des IRSC**

**Direction des partenariats et de  
l'engagement des citoyens**

Instituts de recherche en santé du Canada  
160, rue Elgin, 9<sup>e</sup> étage  
Indice de l'adresse 4809A  
Ottawa (Ontario) K1A 0W9 Canada

# Cadre d'engagement des citoyens des IRSC

## Table des matières :

|   |    |
|---|----|
| <b>Résumé</b> .....   | 5  |
| <b>Section un : Introduction</b> .....  | 9  |
| 1.1 Élaboration du Cadre d'engagement des citoyens.....   | 11 |
| 1.2 Ce que le Cadre d'engagement des citoyens des IRSC permettra<br>d'accomplir.....  | 11 |
| <b>Section deux : Établissement du contexte</b> .....   | 15 |
| 2.1 Définir l'engagement des citoyens.....  | 15 |
| 2.1.1 Citoyens : une typologie pour les IRSC.....   | 17 |
| 2.2 Un examen des activités d'engagement des citoyens.....  | 19 |
| 2.2.1 Un examen de l'engagement des citoyens dans les organisations<br>de financement de la recherche au Canada à l'étranger..... | 19 |
| 2.2.2 Un examen des instituts et des directions des IRSC.....   | 22 |
| 2.2.3 Un examen du portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada.....  | 23 |
| <b>Section trois : Le Cadre d'engagement des citoyens des<br/>IRSC</b> .....  | 25 |
| 3.1 Introduction.....   | 25 |
| 3.2 L'énoncé de valeur de l'engagement des citoyens pour les IRSC.....  | 25 |
| 3.3 Principes directeurs.....   | 26 |
| 3.4 Centres d'intérêt.....  | 26 |
| 3.5 Coordination et surveillance.....   | 31 |
| 3.6 Évaluation.....   | 34 |
| <b>Section quatre : Conclusion</b> .....  | 35 |
| <b>Annexes :</b>  |    |
| Annexe 1 : Spectre des activités d'engagement des citoyens aux IRSC.....  | 37 |
| <i>Tableau 1</i> .....  | 37 |
| <i>Tableau 2</i> .....  | 42 |
| Annexe 2 : Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la<br>prise de décision de Santé Canada.....      | 46 |
| Annexe 3 : Choisir et appliquer des techniques efficaces de participation du<br>public.....                                       | 47 |
| Annexe 4 : La boîte à outils pour l'engagement des citoyens.....  | 48 |
| Annexe 5 : Réunions d'informateurs clés.....  | 50 |
| Annexe 6 : Glossaire.....   | 52 |



## Résumé

Le but du Cadre d'engagement des citoyens (EC) est d'aider à éclairer les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans la définition d'une approche cohésive et uniforme de l'engagement des citoyens dans leurs processus de recherche, en leur permettant par exemple de participer à la prise de décision et de guider l'établissement des priorités stratégiques. Cet engagement vise à garantir que la recherche financée reflète les besoins et les valeurs des Canadiens. Les IRSC ont adopté l'expression « engagement des citoyens » parce que le mot « engagement » est beaucoup plus actif que ce que sous-entend la consultation publique passive traditionnelle, en ce sens qu'il reconnaît la capacité des citoyens de discuter et de trouver des options de façon indépendante. Comme le souligne l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), l'engagement des citoyens « exige des pouvoirs publics qu'ils définissent leur programme avec les citoyens, et oblige les autorités à tenir compte des propositions formulées conjointement dans les décisions finales. »<sup>1</sup>

Les IRSC reconnaissent l'importance d'aller de l'avant en établissant un cadre d'EC des citoyens pour améliorer leur accès à des valeurs, à des perspectives et à une expérience inexploitées du public. Les objectifs du cadre d'EC sont déterminés par la nécessité d'obtenir l'engagement des Canadiens par rapport au mandat des IRSC afin de renforcer la confiance et la légitimité, tout en créant un environnement interne favorable pour établir la pratique commune de l'engagement des citoyens au sein des IRSC et de leurs instituts. Pour les IRSC, l'EC est la *participation significative* de ces derniers à leurs activités, de l'établissement des orientations à la planification en passant par la prise de décision, la mise en œuvre et l'examen. Le concept de l'EC fait l'objet d'une attention accrue au niveau international et national. Par exemple, des organismes de financement comme le National Health and Medical Research Council de l'Australie, le Medical Research Council du Royaume-Uni et les National Institutes of Health des États-Unis ont institué des programmes en la matière et dirigent l'élaboration de pratiques exemplaires pour les bailleurs de fonds dans le secteur de la santé. Même s'ils ne sont pas rendus là, les IRSC peuvent maintenant faire preuve de leadership dans cet important domaine. Au Canada, l'Agence de la santé publique du Canada et Santé Canada ont mis en œuvre des cadres et des programmes qui appuient les activités d'EC.

Le Cadre a été établi sur la base d'une analyse situationnelle des activités et des programmes d'EC au sein d'organismes de santé choisis au Canada et à l'étranger (bailleurs de fonds et autorités sanitaires), et d'une enquête interne au sujet des activités aux IRSC ainsi qu'à Santé Canada et à l'Agence de la santé publique du Canada. Il expose le contexte dans lequel l'EC opère, en définissant le concept en

---

<sup>1</sup> Tiré de la *Fiche d'information sur la participation publique* préparée par les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques pour le Conseil canadien de la santé (juillet 2006). Italique ajoutée.  
[http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/papers/2006/PublicInvolvementPrimer\\_EN.pdf](http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/papers/2006/PublicInvolvementPrimer_EN.pdf).

donnant un aperçu des activités d'engagement des citoyens en cours aux IRSC et dans d'autres organismes. Le Cadre présente aussi les principes généraux qui le sous-tendent, ses objectifs et sa mise en œuvre, et la manière dont il sera évalué.

Le thème central du Cadre des IRSC est l'engagement effectif des citoyens aux plus hauts niveaux du continuum de participation du public de Santé Canada, qui comprend des activités de prise de décision en collaboration et de partenariat. Selon une enquête interne auprès des instituts et des directions des IRSC, bien que ces derniers aient déjà obtenu l'engagement des citoyens de diverses façons, cet engagement est resté en grande partie aux niveaux 1 à 3 du continuum de Santé Canada, c'est-à-dire qu'il a été limité à l'information et à la collecte de renseignements, à la sensibilisation, et à des exercices de consultation d'une durée limitée. Les niveaux 4 et 5 de Santé Canada favorisent un engagement et un partenariat durables, comme la participation à des comités permanents et conseils consultatifs. Le Cadre présente une stratégie organisationnelle pour renforcer la capacité au sein des IRSC, chez le public et dans le milieu de la recherche en vue d'accroître le nombre d'activités entreprises aux plus hauts niveaux d'engagement.

Le Cadre d'engagement des citoyens des IRSC repose sur un énoncé de valeurs qui exprime l'importance de l'engagement des citoyens pour l'organisme :

**Les IRSC reconnaissent la valeur de l'engagement des citoyens dans la gouvernance, la détermination des priorités de recherche, et l'établissement de leurs plans et de leurs orientations stratégiques, ainsi que comme moyen efficace d'améliorer la pertinence et l'application de la recherche dans la pratique et l'action stratégique. Au bout du compte, l'engagement des citoyens contribuera à améliorer la qualité de vie de la population, à rendre les services et les produits de santé plus efficaces, et à renforcer le système de soins de santé canadien.**

Le Cadre est guidé par cinq principes directeurs :

- Travailler avec les citoyens **ajoutera à la valeur** du programme ou projet.
- **L'apprentissage et la compréhension mutuels** renforceront la confiance et la crédibilité.
- **L'ouverture** favorisera la transparence et la responsabilisation.
- Les IRSC adopteront une approche **inclusive** par rapport à l'engagement des citoyens.
- On accordera du **soutien** aux citoyens pour assurer leur participation pleine et entière.

Le Cadre s'articule autour de quatre thèmes clés par rapport auxquels les citoyens peuvent guider le travail des IRSC, et recommande des mesures pour chacun. Ces quatre thèmes sont les suivants :

1. Participation aux conseils et comités;
2. Éclairage des plans stratégiques, des priorités, des politiques et des lignes directrices;
3. Établissement des priorités de recherche/application des connaissances intégrée; et
4. Dissémination des connaissances et sensibilisation du public.

Bien que la mise en œuvre du cadre d'engagement des citoyens soit la responsabilité de tous les instituts et de toutes les directions des IRSC, la Direction des partenariats et de l'engagement des citoyens (PEC) jouera un rôle de coordination et de surveillance pour faciliter les activités d'EC et guider tous les autres secteurs des IRSC. Dans le cadre de ce travail de facilitation et d'orientation, la Direction préparera un guide de l'engagement des citoyens et créera un centre de documentation. Ce guide adapté aux besoins exposera les méthodes, les processus et les listes de contrôle que le personnel des IRSC peut utiliser pour des niveaux déterminés d'EC.

Les IRSC établiront des normes et feront preuve de leadership dans ce domaine en imposant des indicateurs de rendement et en assurant l'évaluation. Des méthodes d'évaluation des programmes d'EC seront incluses dans le guide, qui ressemblera au guide de planification de la participation du public de Santé Canada, dans lequel sont posées des questions critiques à considérer dans le processus d'élaboration d'un plan global d'EC afin que les objectifs puissent être mesurés efficacement<sup>2</sup>.

La mise en œuvre du Cadre et de l'initiative offre aux IRSC la possibilité d'être un chef de file en matière d'EC au Canada. En misant sur leurs forces actuelles et en prenant des mesures réalistes, les IRSC saisiront une occasion d'aller de l'avant avec l'EC en prenant leur place sur la scène mondiale et en s'assurant que la recherche financée trouve un écho auprès des Canadiens pour améliorer leur santé et renforcer le système de santé canadien. Les mécanismes existent déjà au sein des IRSC, mais une nouvelle façon de penser est requise pour assurer l'inclusivité et la juste représentation des citoyens dans les structures de prise de décision et les programmes de recherche de l'organisme.

---

<sup>2</sup> Modèle de plan de participation du public. Préparé par Santé Canada (Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs).



## Section un : Introduction

Le mandat des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) exige non seulement qu'ils créent de nouvelles connaissances, mais qu'ils fassent en sorte que ces connaissances débouchent sur l'amélioration de la santé, le renforcement du système de soins de santé, et la conception de nouveaux produits et services.

Le Portefeuille de l'application des connaissances (AC) des IRSC a déterminé que l'engagement des citoyens (EC) jouait un rôle clé dans la réalisation du mandat d'AC de l'organisme et, au nom de ce dernier, va de l'avant en assurant une intégration continue, plus systématique, de l'apport des citoyens à l'établissement des priorités de recherche, à la gouvernance, et aux programmes et outils de financement. La loi constitutive des IRSC (projet de loi C-13) charge expressément ces derniers de réaliser leur mandat en encourageant une recherche en santé interdisciplinaire et intégrante, ce qui consiste notamment à obtenir l'engagement des organismes bénévoles, du secteur privé, et d'autres instances, tant au Canada qu'à l'étranger, qui ont des intérêts de recherche complémentaires. La loi exige aussi que les IRSC assurent la transparence et rendent compte aux Canadiens de l'investissement du gouvernement du Canada dans la recherche en santé<sup>3</sup>.

Les IRSC ont élaboré le présent Cadre d'EC afin que ces derniers puissent participer efficacement et systématiquement à leurs travaux. Ils ont adopté l'expression « **engagement des citoyens** » parce que le mot « engagement » est beaucoup plus actif que ce que sous-entend la « consultation » publique passive traditionnelle, qui ne reconnaît peut-être pas toujours la capacité des citoyens de discuter et de générer des options de façon indépendante.

Au cœur du concept d'EC, il y a un désir de la part de l'organisation d'harmoniser ses priorités avec celles des citoyens et une reconnaissance que l'EC exige une participation plus active des citoyens pendant une période de temps significative, idéalement par une considération effective, délibérative et approfondie de valeurs et de principes. Les activités d'EC nous donnent la possibilité d'être ouverts et transparents dans nos processus, et de rendre compte de nos décisions. Par définition, l'action de responsabilisation des processus d'EC s'exerce par la formation de solides relations qui reposent sur la confiance, l'ouverture et la réceptivité entre les citoyens et les pouvoirs et institutions publics. En d'autres termes, par la conception des processus d'EC qui « englobent le dialogue et émettent des recommandations sur la base d'une véritable gamme de choix... [par] un dialogue public ouvert, mais toujours structuré »<sup>4</sup>, le public contribue aux décisions d'une manière transparente et publiquement responsable. Au lieu de faire peser la menace de sanction, l'EC atténue le besoin de sanction et les risques connexes d'exposition médiatique

---

<sup>3</sup> *Loi sur les IRSC, Mission 4D et 4I.*

<sup>4</sup> M. MENDELSON et John McLean, « SUFA's double vision: Citizen engagement and international collaboration », *Policy Options* (avril 2000).

et de publicité négative. En tant que telle, une solide culture d'EC rend l'outil de sanction moins essentiel<sup>5</sup>.

Grâce à leur Cadre d'EC, les IRSC établiront des lignes directrices pour mettre en œuvre une approche plus systématique de consultation et d'engagement des citoyens dans leurs activités, par exemple pour déterminer le mérite et la pertinence des propositions de recherche, élaborer des plans stratégiques, établir les priorités de recherche et accroître la représentation au sein des structures de gouvernance des IRSC.

Le modèle conceptuel ci-dessous (Figure 1) montre la valeur de l'EC soutenu pour les IRSC :

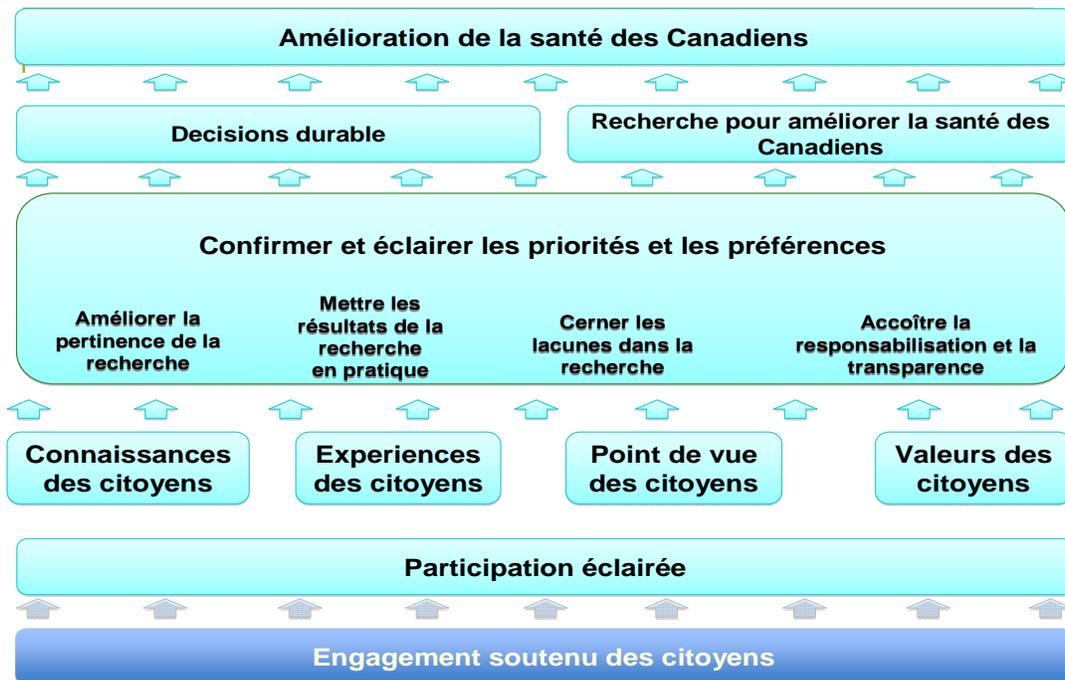


Fig. 1 – Avantages de l'engagement soutenu des citoyens

La figure 1 situe l'EC aux IRSC et suscite la réflexion sur les avantages et la valeur de l'engagement soutenu. Une participation éclairée mène à la collecte de connaissances, d'expériences, de points de vue et de valeurs auprès des citoyens. Ces renseignements servent à valider et à éclairer les priorités et les préférences qui contribueront à améliorer la pertinence de la recherche, à mettre en application la recherche, à établir les lacunes en recherche et à accroître la responsabilisation et la transparence des IRSC. Parmi les résultats à long terme, mentionnons des décisions et de la recherche durables en vue d'améliorer la vie des citoyens.

<sup>5</sup> J. Abelson et F.P. Gauvin. « Engaging Citizens: One Route to Health Care Accountability », *Health Care Accountability Papers*, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (2004).

## 1.1 *Élaboration du cadre d'engagement des citoyens*

Le Cadre d'EC des IRSC a été élaboré par deux activités principales : une analyse situationnelle des activités et des programmes d'EC d'organismes de recherche triés sur le volet au Canada et à l'étranger, ainsi que d'autorités régionales de la santé au Canada; et une enquête interne auprès des instituts et des directions concernées des IRSC, de même que de Santé Canada (SC) et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les activités ont été analysées dans le contexte des cinq niveaux de participation du public de Santé Canada : 1) informer et sensibiliser; 2) recueillir de l'information; 3) discuter; 4) engager; enfin (au plus haut niveau de participation) 5) créer des partenariats. (Voir la Figure 2 ci-dessous. De plus amples renseignements sur ce continuum peuvent être obtenus à l'Annexe 2.)

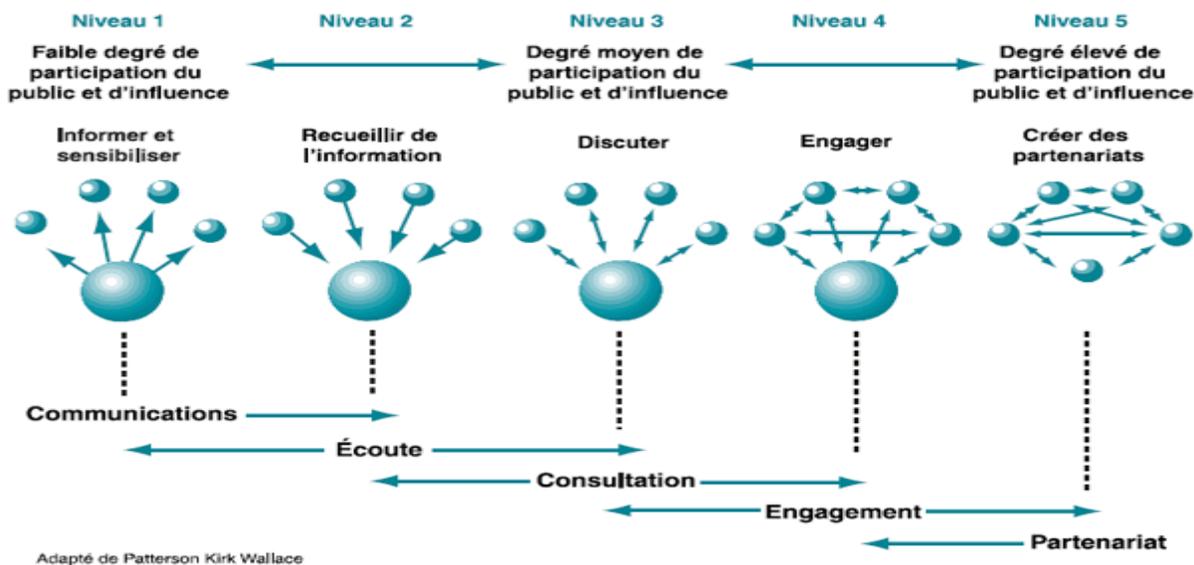


Fig. 2 : Les cinq niveaux de participation du public

Pour stimuler un débat plus approfondi et obtenir un plus grand retour d'information sur l'EC dans le contexte des IRSC, un atelier de consensus réunissant le personnel concerné des instituts et des directions des IRSC a été tenu en mai 2008. Un groupe de travail des IRSC sur l'EC, formé en 2007 et comptant des membres de toute l'organisation (soit Communications, Recherche, Éthique, Application des connaissances et Instituts), a également fourni avis et conseils sur l'élaboration du Cadre et de la stratégie organisationnelle globale. (Les résultats de ces activités sont présentés à la section 2.2.2, plus loin.)

## 1.2 *Ce que le Cadre d'engagement des citoyens des IRSC permettra d'accomplir*

Le thème central du Cadre des IRSC est l'engagement efficace des citoyens aux plus hauts échelons du continuum de participation du public de Santé Canada, comme il est illustré plus loin et décrit à

l'Annexe 2, pour appuyer la prise de décision en collaboration et le partenariat. À l'heure actuelle, selon l'enquête interne (dont il est question plus en détail à la section 2), 80 % des activités d'EC des IRSC se situent autour des échelons 1 à 3 du continuum, et seulement 20 % favorisent un engagement et un partenariat à plus long terme.

Le Cadre établit des lignes directrices et normes pour déterminer des lacunes par rapport à nos activités dans lesquelles nous aimerions inclure la voix des citoyens. Un guide adapté aux programmes et aux comités décideurs des IRSC sera également préparé pour accompagner le Cadre. Il exposera les méthodes, les processus et les lignes directrices que le personnel des IRSC peut utiliser pour des niveaux particuliers d'EC. Le développement professionnel du personnel sera crucial pour garantir que les processus d'EC sont bien gérés, mais aussi pour éviter, comme cela s'est produit dans d'autres organisations, que des citoyens participent à des réunions de prises de décision et/ou à des consultations, mais ne soient pas informés des résultats des exercices et de la manière dont leur apport a été utilisé. Ce simple oubli contribue à la méfiance et au cynisme que suscitent les exercices du genre chez le public.

Le Cadre s'inspire des nombreuses activités d'EC, si variables soient-elles, qui existent déjà aux IRSC, par exemple :

- Les conseils consultatifs des instituts;
- Le Groupe de travail sur l'échange des connaissances (GTEC), une initiative de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite. Formé en 2004, le GTEC est une voie de communication innovatrice qui met en contact les chercheurs et les principaux intervenants, dont les cliniciens et les patients. Les membres deviennent des « ambassadeurs de la recherche » qui veillent à la diffusion des résultats de la recherche dans leurs organisations et milieux respectifs;
- Les ateliers régionaux des aînés, organisés par l'Institut du vieillissement en 2004, qui ont nécessité de vastes consultations avec les aînés afin de guider les priorités de recherche futures;
- Le programme des examinateurs de la collectivité. Ces examinateurs sont intégrés aux comités d'examen par les pairs et doivent indiquer dans quelle mesure, selon eux, les résumés non scientifiques réussissent à expliquer la recherche proposée, dans un langage qui est clair pour le grand public;
- Le programme de recherche communautaire, qui fait partie de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC. Ce programme compte un nombre égal d'experts et de représentants de la collectivité, dont des patients et des organisations communautaires, au sein de son comité d'examen du mérite.

D'autres exemples d'activités d'EC des IRSC sont présentés à l'Annexe 1.

Tout en mettant en œuvre leur Cadre d'EC, les IRSC incorporeront d'autres initiatives et pratiques prometteuses, tant au sein du portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada qu'au niveau international. Par exemple, l'ASPC met présentement en œuvre son propre cadre *Faire participer le public à la prise de décision en matière de santé publique : Cadre de participation du public*. SC met à jour ses *Politiques et [sa] boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions* et restructure en partie ses activités de surveillance et ses services de consultation auprès de ses directions générales. Les échanges et la collaboration se poursuivront à mesure qu'évolueront ces initiatives au sein du portefeuille de la Santé.

Une activité pertinente et des plus opportunes sous la conduite du Forum mondial de la science de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) est une étude qui consistera à examiner les pratiques de consultation afin d'établir un dialogue plus efficace entre le monde de la science et la société. L'atelier connexe a réuni des responsables des politiques, des conseillers scientifiques et des représentants d'établissements de recherche pour partager et évaluer les expériences de divers pays. La réflexion a aidé à rapprocher les responsables des politiques scientifiques et le grand public, et à influencer la pratique de la démocratie. Il est important de noter, pour nos propres objectifs, que le principe qui sous-tend cette activité est qu'un dialogue allant au-delà de l'éducation scientifique traditionnelle est nécessaire, les citoyens refusant d'être la cible passive de nouveaux produits et technologies, si innovateurs soient-ils<sup>6</sup>.

Le Cadre se compose de différentes sections. La section 2 expose le contexte dans lequel s'inscrit l'EC en définissant le concept de l'EC et en donnant un aperçu dans d'autres organismes de financement de la recherche, au sein des IRSC et dans le portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada. La section 3 traite du Cadre lui-même, y compris les principes généraux qui le sous-tendent, ses objectifs et sa mise en œuvre, et la manière dont il sera évalué. La section 4 donne une courte conclusion et les annexes 1 à 6 sont ajoutées pour fournir aux lecteurs les renseignements généraux pertinents et les résultats du sondage.

**« La participation du public complète la recherche et les preuves scientifiques, et oriente la recherche nouvelle. »**

*Dr Frank Plummer, directeur général scientifique, Agence de la santé publique du Canada,  
Laboratoire national de microbiologie<sup>7</sup>*

---

<sup>6</sup> Ébauche de l'ordre du jour annoté de l'atelier « *Improving the Dialogue with Society on Scientific Issues* ». Forum mondial de la science de l'Organisation de coopération et de développement économiques (21 juillet 2008).

<sup>7</sup> Entrevue visant à guider l'élaboration de *Faire participer le public à la prise de décision en matière de santé publique : Cadre de participation du public* de l'Agence de la santé publique du Canada, ÉBAUCHE. Mars 2008.



## Section deux : Établissement du contexte

### 2.1 Définir l'engagement des citoyens

Tel qu'il est défini par l'OCDE, l'EC « exige des pouvoirs publics qu'ils *définissent* leur programme *avec* les citoyens, et elle oblige les autorités à tenir compte des propositions *formulées conjointement* dans les décisions finales »<sup>8</sup>. L'EC suppose des mécanismes proactifs pour le dialogue et l'établissement partagé des orientations en vue de décisions qui touchent les Canadiens comme utilisateurs de produits et de services de santé et comme citoyens. Cet engagement signifie une participation soutenue et active sur une longue période par des processus qui favorisent un apprentissage mutuel, une prise de décision partagée, et (éventuellement) un partenariat et une collaboration continus.

Pour les IRSC, l'engagement des citoyens est la participation significative de citoyens, à titre privé, à l'élaboration des politiques ou des programmes – de l'établissement du programme d'action et de la planification à la prise de décision, à la mise en œuvre et à l'évaluation. Il exige une communication bidirectionnelle à la fois interactive et itérative, qui vise le partage du pouvoir décisionnel et de la responsabilité des décisions prises. Il faut pour cela réunir un groupe diversifié de citoyens qui englobe un public plus vaste, et pas seulement les intervenants habituels pour un dialogue, des délibérations et une collaboration continus afin de guider le travail des IRSC.

Bien qu'il soit un échange bidirectionnel, l'EC commence souvent par une diffusion unilatérale. Les IRSC, par l'entremise de leurs instituts et de la Direction du marketing et des communications, consacrent aujourd'hui plus de ressources que jamais à l'amélioration des compétences de populations ciblées en matière de santé. Ces activités suscitent l'intérêt de simples citoyens, qui veulent ensuite d'autres possibilités d'appuyer les IRSC dans leur travail.

Un des moyens permettant d'atteindre ce but est de renforcer l'« application des connaissances intégrée » comme un élément fondamental du processus de recherche. L'« AC intégrée » (ACI) est une façon différente d'effectuer des recherches qui réunit les chercheurs et les *utilisateurs* de la recherche pour façonner le processus de recherche (en commençant par une collaboration pour établir les questions liées à la recherche, en déterminant la méthodologie, en participant à la collecte des données et au développement des outils, en interprétant les conclusions et en contribuant à disséminer les résultats de la recherche). Cette approche, que certains appellent également recherche participative, recherche coopérative, recherche axée sur l'action et coproduction de connaissances, devrait mener à des conclusions au niveau de la recherche qui sont plus susceptibles d'être pertinentes pour les utilisateurs et d'être utilisées par ceux-ci. Un glossaire complet contenant une définition de termes liés à l'EC se trouve à l'Annexe 6.

---

<sup>8</sup> Tiré de la *Fiche d'information sur la participation publique* préparée par les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques pour le Conseil canadien de la santé (juillet 2006). Italique ajoutée.  
[http://healthcouncilcanada.ca/docs/papers/2006/PublicInvolvementPrimer\\_FR.pdf](http://healthcouncilcanada.ca/docs/papers/2006/PublicInvolvementPrimer_FR.pdf)

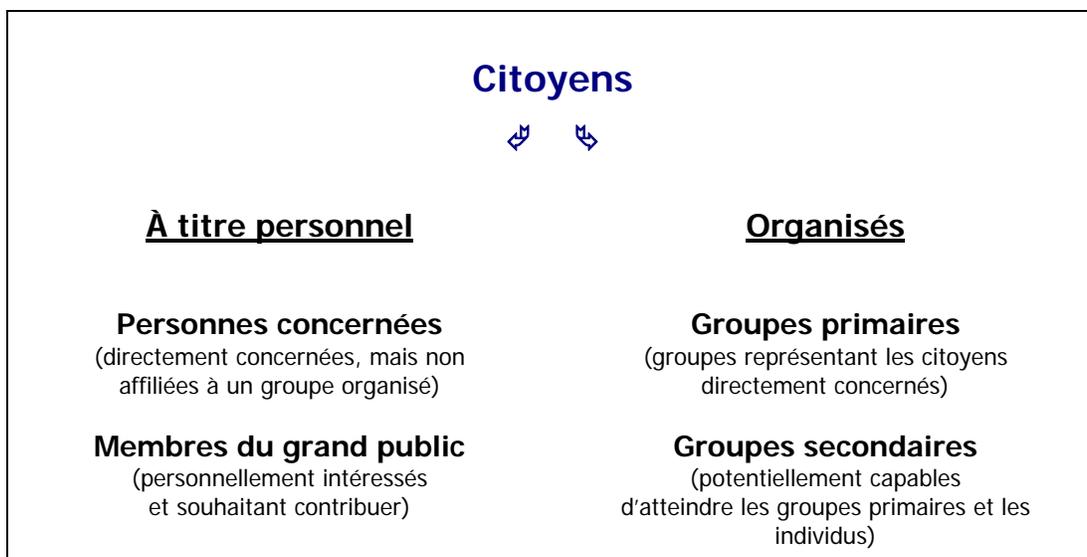
Les activités qui sont pilotées par les instituts, comme les initiatives stratégiques, mettent en contact les intervenants, à titre d'« utilisateurs des connaissances », dans des conférences de consensus qui finissent par façonner les questions de recherche. L'inclusion des utilisateurs des connaissances donne l'assurance que les orientations de l'initiative correspondent aux besoins de ces importants publics.

En gros, les intervenants avec lesquels traitent les IRSC sont les organismes caritatifs en santé et d'autres organismes sans but lucratif, les gouvernements et les organismes fédéraux, provinciaux et territoriaux, les universités et les centres universitaires de sciences de la santé, les professionnels de la santé, les organisations de santé, d'autres organismes de recherche en santé, l'industrie, le public et les organisations internationales. L'analyse interne des activités de participation a montré que certains sinon l'ensemble de ces intervenants participaient à l'établissement des priorités et des plans de recherche, à la définition des orientations stratégiques, aux activités d'application des connaissances, ainsi qu'aux délibérations des organes décisionnels des instituts et des comités de gouvernance centraux des IRSC.

## 2.1.1 Citoyens : une typologie pour les IRSC

Le terme « citoyen » inclut les représentants intéressés du grand public, les utilisateurs de services de santé, les patients, les soignants, les défenseurs d'intérêts particuliers, et les représentants de groupes de personnes concernées et d'organismes de santé bénévoles. Toutefois, tous les citoyens n'ont pas le même intérêt à participer aux travaux des IRSC ni les mêmes contributions à apporter. Les IRSC ont donc adopté une typologie des citoyens (voir la Figure 3 ci-dessous) pour déterminer comment et quand obtenir de la façon la plus appropriée l'engagement de personnes ou de groupes particuliers, sur la base de ce que sera leur contribution probable.

Cette typologie représente la gamme des citoyens intéressés et sera utilisée dans le processus de planification pour aider à déterminer qui sont les auditoires pertinents dont la participation est nécessaire. La typologie n'inclut pas les personnes ou les groupes considérés comme des experts spéciaux ou techniques ni les professionnels de la santé, les IRSC cherchant d'abord à connaître les connaissances et les expériences qui reflètent les perspectives du public sur les valeurs et les priorités.



**Figure 3 : Typologie des citoyens**<sup>9</sup>

**Citoyens** : Les citoyens sont les personnes et/ou les groupes qui peuvent être touchés, sont capables d'avoir une influence, ont un intérêt particulier ou sont concernés comme contribuables, utilisateurs de services de santé, patients, professionnels de la santé, défenseurs d'intérêts particuliers ou représentants d'un groupe de personnes concernées ou d'organismes de santé bénévoles. Il est clair qu'un certain chevauchement entre les groupes et les individus peut survenir; ils ne sont pas mutuellement exclusifs.

<sup>9</sup> Adapté de *Faire participer le public à la prise de décision en matière de santé publique : Cadre de participation du public*. ÉBAUCHE (mars 2008).

**Personnes concernées** : Ces personnes sont directement touchées par la recherche financée par les IRSC et peuvent parler de leurs propres expériences, perspectives et idées au lieu de représenter les points de vue d'une organisation à laquelle elles peuvent être affiliées ou non. Il est important de faire cette distinction, car ces personnes sont invitées à intervenir parce qu'elles ne sont pas affiliées à un groupe ou à une organisation, ou qu'un groupe ou une organisation ne les représente pas directement. On les consultera pour connaître leurs valeurs, leurs connaissances et leur expérience personnelles.

Voici des exemples de personnes concernées : les patients, les utilisateurs de services de santé, les membres de populations identifiables (exemple : Autochtones, jeunes, aînés) et/ou les victimes de maladies particulières. D'autres personnes concernées seraient celles qui ont des relations avec les premières, soit les membres de la famille ou les aidants naturels.

**Membres du grand public** : Les membres du grand public peuvent intervenir en qualité de contribuables et, par conséquent, bailleurs de fonds de la recherche en santé financée avec les deniers publics. Ces personnes peuvent avoir un intérêt réel pour la recherche en santé comme moyen de maintenir ou d'améliorer leur santé, et d'élargir leurs connaissances personnelles.

*La collaboration avec les personnes concernées et les membres du grand public offre la possibilité d'entendre directement les citoyens et, donc, d'améliorer la capacité des IRSC d'écouter, de comprendre et d'apprécier les points de vue, les préoccupations et les expériences de cette population.*

**Groupes primaires** : Il s'agit des organisations ou associations pouvant théoriquement contribuer aux décisions au sujet des priorités de recherche actuelles ou futures et influencer ces décisions, ou de leurs membres *qui sont directement concernés* et qui peuvent contribuer à façonner les orientations futures de la recherche en santé. Les tableaux 1 et 2 de l'Annexe 1 offrent des exemples de façons dont les IRSC et leurs instituts ont réussi à faire participer des organismes de santé bénévoles à des réunions ou conférences de planification d'initiatives stratégiques et à des activités d'application des connaissances.

**Groupes secondaires** : Il s'agit des organisations ou associations capables d'atteindre d'autres groupes et les citoyens *directement concernés*, ou de contribuer aux orientations de recherche futures ou de les influencer. Les groupes secondaires dans cet exemple peuvent être des organismes de santé bénévoles dont le mandat inclut des programmes de sensibilisation ou des services de santé publique. Des exemples seraient les conseils du troisième âge au niveau local, fédéral ou provincial, les organisations de soutien communautaire, l'Association canadienne des soins de santé et l'Association canadienne de la santé publique.

Les groupes primaires et les groupes secondaires sont des groupes d'intervenants clés qui représentent les intérêts des patients, des utilisateurs, des défenseurs d'intérêts particuliers, des donateurs et des

bénévoles. Ils peuvent donc aider à trouver des personnes qui souhaitent contribuer aux activités d'EC des IRSC. (Ce précieux rôle est examiné plus en détail à la section 3.)

## 2.2 Un examen des activités d'engagement des citoyens

### 2.2.1 Un examen de l'engagement des citoyens dans les organisations de financement de la recherche au Canada à l'étranger

Pour mieux comprendre comment d'autres organisations de recherche ont incorporé l'EC dans leur fonctionnement, les IRSC ont commandé un examen de la littérature<sup>10</sup> sur les activités et les programmes d'EC d'organismes de financement de la recherche au Canada et à l'étranger. La Figure 4, ci-dessous, résume les activités et les programmes des organisations internationales examinées.

**Figure 4 : Activités d'engagement des citoyens dans des organisations internationales choisies**

| But de l'engagement   | Méthodes d'engagement   |
|---|---|
| <p><b>Diffusion des conclusions de la recherche en santé et sensibilisation du public</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medical Research Council (MRC) (R.-U.)</li> <li>- National Institute for Health &amp; Clinical Excellence (NICE) (R.-U.)</li> <li>- National Health and Medical Research Council (NHMRC) (Australie)</li> <li>- National Institutes of Health (NIH) (É.-U.)</li> </ul> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Assemblée annuelle ouverte au public : <b>MRC</b></li> <li>2) Possibilité d'engagement du public sur le site Web : <b>NICE; NIH; NHMRC; MRC</b></li> <li>3) Guides de ressources pour aider le public à jouer un rôle auprès de l'organisation : <b>NHMRC</b></li> <li>4) Présentations publiques : <b>NIH</b></li> <li>5) Listes de diffusion par courriel : <b>NIH</b></li> <li>6) Assemblées publiques : <b>NIH</b></li> </ol>             |
| <p><b>Responsabilité de gouvernance</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MRC</li> <li>- NICE</li> <li>- NHMRC</li> <li>- NIH</li> </ul>   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Présence de profanes au sein des comités : <b>NHMRC; MRC; NICE</b></li> <li>2) Organe consultatif de gouvernance :<br/>Groupe public (<b>MRC</b>); Conseil des citoyens (<b>NICE</b>)<br/>Conseil des représentants publics auprès du Directeur (<b>NIH</b>); Comité consultatif sur l'engagement des consommateurs et de la collectivité (<b>NHMRC</b>)</li> <li>3) Participation du public à l'examen par les pairs : <b>MRC</b></li> </ol> |
| <p><b>Planification stratégique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MRC</li> <li>- NICE</li> <li>- NHMRC</li> <li>- NIH</li> </ul>   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Subventions mises à la disposition des chercheurs pour consulter le public et obtenir sa participation : <b>MRC; NHMRC</b></li> <li>2) Apport du public sollicité pour déterminer les priorités de recherche : <b>NICE</b></li> <li>3) Exercices de consultation pour l'établissement des plans stratégiques et demandes de présentations sur les orientations stratégiques : <b>MRC; NICE; NHMRC; NICE</b></li> </ol>                        |
| <p><b>Détermination des priorités de recherche et participation aux études</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MRC</li> <li>- NICE</li> <li>- NHMRC</li> <li>- NIH</li> </ul>  | <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Cadre organisationnel et politique mis en œuvre pour la participation des consommateurs et de la collectivité : <b>NHMRC; NICE</b></li> <li>2) Subventions mises à la disposition des chercheurs qui font participer le public et communiquent avec lui : <b>MRC, NHMRC</b></li> <li>3) Consultations (en ligne et en personne) : <b>NHMRC; MRC; NICE; NIH</b></li> </ol>   |

<sup>10</sup> *A Review of the Public Engagement Activities of Select Research Agencies and Health Charities* préparé par Roger Chafe, Ph.D. pour les IRSC (janvier 2008).

Les exemples internationaux d'EC offrent une vaste gamme de possibilités à la fois de faire participer les citoyens et de diffuser les résultats de la recherche. Les activités des organisations examinées permettent de faire intervenir les citoyens à divers niveaux. Les sites Web de toutes les organisations internationales annoncent les manifestations et les possibilités ouvertes au public, et indiquent la marche à suivre pour s'inscrire à des listes de diffusion par courriel. Les rapports de consultations antérieures, des documents d'appoint et les coordonnées du personnel responsable de l'engagement du public y sont affichés. Le modèle du National Health and Medical Research Council (NHMRC) en Australie est particulièrement complet : il offre des conseils en vue de développer l'EC pour divers utilisateurs dont les organismes de financement de la recherche, les établissements de recherche, les spécialistes des sciences cliniques et des sciences de base, les consommateurs de produits et services de santé et les chercheurs.

L'exercice d'analyse des organisations internationales a permis de dégager des méthodes et des pratiques exemplaires que les IRSC pourraient utiliser pour étendre leurs propres activités<sup>11</sup>. Au cours de l'examen des programmes ci-dessus, des entretiens ont eu lieu avec des membres clés du personnel du Medical Research Council du Royaume-Uni et du NHMRC de l'Australie. La directrice exécutive du Health Evidence and Advice Unit du NHMRC de l'Australie, Mme Cathy Clutton, a partagé des informations et offert des conseils. Elle a visité les IRSC à l'été 2008 pour rencontrer les responsables de la Direction des partenariats et de l'EC et a fait une présentation devant plus de 40 membres intéressés du personnel des IRSC. Des invitations avaient été envoyées à d'autres membres du portefeuille de la Santé, ce qui allait être le point de départ d'une relation de collaboration entre le NHMRC, les IRSC, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada.

Aux États-Unis, le nouveau président, Barak Obama, a diffusé un message présidentiel lors de sa deuxième journée en poste : « L'engagement du public améliore l'efficacité du gouvernement et rehausse la qualité de ses décisions. Les connaissances sont grandement dispersées dans la société, et les fonctionnaires ont avantage à avoir accès à ces connaissances. Les ministères et les organismes exécutifs doivent offrir aux Américains plus de possibilités de participer à l'élaboration des politiques et de faire profiter leur gouvernement de leur expertise et de leur information collective. Les ministères et les organismes exécutifs doivent aussi solliciter l'avis du public sur des façons d'accroître et d'améliorer la participation du public au gouvernement »<sup>12</sup>. Les IRSC profiteront des occasions qui leur seront données d'apprendre des National Institutes of Health (NIH) et de collaborer avec eux au fil de l'évolution de leurs activités d'EC sous la direction du président.

---

<sup>11</sup> *Towards the Development of a CIHR Citizen Engagement Framework and Strategy*, Direction des partenariats et de l'engagement des citoyens des IRSC. Mai 2008.

<sup>12</sup> Message aux ministères et organismes exécutifs. Diffusé par le président Barack Obama (21 janvier 2009).

Ici, les organismes de santé canadiens cherchent aussi des façons de faire participer les citoyens à leur travail. Les organismes canadiens de financement de la recherche considérés dans l'examen de la littérature financé par les IRSC (notamment le Conseil de recherches en sciences humaines, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé) souhaitent élargir l'ampleur, la portée et l'impact de leurs activités d'engagement du public. Les organismes canadiens de financement de la recherche veulent soutenir un engagement plus interactif entre le public et eux-mêmes, et entre les équipes de recherche et les populations étudiées. De plus, ces organismes souhaitent communiquer les conclusions de la recherche au public d'une manière plus efficace et mettre au point des outils qui les aideront à faire participer le public plus efficacement. Un examen récent d'articles sur la participation publique canadienne à la gouvernance des soins de santé a révélé que la plupart des tentatives au Canada pour faire intervenir le public dans les soins de santé se sont produites aux niveaux des régions et des programmes. Bien que la plupart des activités de participation du public aient lieu à ces niveaux, peu de régions régionales de la santé ont des activités soutenues à cet égard, hormis la présence de membres de la collectivité au sein de leur conseil d'administration. Cette situation peut s'expliquer en partie par la confusion qui règne par rapport au destinataire des comptes que rendent finalement les régions régionales de la santé : le public ou le ministre provincial de la Santé<sup>13</sup>? Des contraintes au niveau des ressources peuvent également entrer en jeu. Quoi qu'il en soit, nombre de régions régionales de la santé ont parfois essayé d'obtenir la participation du public par diverses méthodes, comme des conseils consultatifs communautaires, la présence de membres du public au sein de comités, des enquêtes des groupes, de discussion, des entrevues et des réunions publiques<sup>14</sup>.

La Stratégie des sciences et de la technologie du gouvernement fédéral formule des recommandations à l'intention des trois conseils subventionnaires pour assurer une responsabilisation accrue et une optimisation des ressources. Par exemple, on recommande que les IRSC (avec le CRSNG et le CRSH) obtiennent une meilleure représentation du milieu des affaires et de la collectivité au sein de leurs corps dirigeants pour que leur composition reflète mieux les intérêts économiques et nationaux du Canada dans leur ensemble. La diversité de cette représentation au sein de nos corps dirigeants favorisera une plus grande « réactivité et responsabilisation envers le gouvernement, le milieu de la recherche et la société civile ». <sup>15</sup>

Malgré les exemples admirables d'EC présentés dans cette section, il y a peu de preuves de haute qualité de l'efficacité de l'EC, en raison du manque d'évaluation formelle des programmes mis en œuvre tant au

---

<sup>13</sup> R. CHAFE, D. Neville, T. Rathwell, R. Deber, N. Kenny, L. Nestman, C. Joffers, et coll. *Annotated Bibliography of Canadian Public Involvement in Health Care Governance (1980 - 2007)*. Élément préparé dans le cadre d'une étude spécialisée. [http://schoolofhealthadministration.dal.ca/Files/basket\\_Annotated\\_Bibliography\\_October\\_10%2C\\_2007.pdf](http://schoolofhealthadministration.dal.ca/Files/basket_Annotated_Bibliography_October_10%2C_2007.pdf)

<sup>14</sup> A Review of the Public Engagement Activities of Select Research Agencies and Health Charities." Prepared by Roger Chafe, PhD., for CIHR (January 2008).

<sup>15</sup> *Mobilizing Science and Technology to Canada's Advantage*. Federal Government of Canada (2007): p. 66.

Canada qu'à l'étranger. Cette lacune a été constatée dans diverses études, dont une de l'OCDE (2005).<sup>16</sup> De plus, Julia Abelson (2007)<sup>17</sup> souligne le besoin de recherche évaluative rigoureuse sur la participation du public. Les efforts afin d'utiliser les preuves provenant de la recherche pour éclairer les décisions au sujet de la participation du public ne sont pas systématiquement intégrés dans les stratégies de participation du public et leur mise en œuvre.

## **2.2.2 Un examen des instituts et des directions des IRSC**

Dans l'élaboration du présent Cadre, les IRSC ont procédé à une enquête interne, demandant à leurs instituts et directions de catégoriser leurs activités d'EC selon les cinq niveaux de participation du public de Santé Canada (voir Annexe 1). L'enquête a révélé que presque les deux tiers des personnes interrogées (11 sur 17) pensaient qu'un Cadre d'EC pour les IRSC serait « très important », alors que 6 ont répondu « dans une certaine mesure ou peut-être »; enfin, personne n'a indiqué qu'un outil semblable ne serait « pas important ». Selon l'enquête, les instituts et les directions des IRSC ont, en réalité, déjà fait preuve d'un leadership et d'un savoir-faire admirables dans leurs initiatives et leurs activités aux chapitres suivants (voir Tableau 1, Annexe 1) :

1. **Gouvernance** : c.-à-d. participation au sein des organes décisionnels (p. ex. comités permanents, comités d'examen par les pairs et groupes de travail des conseils consultatifs des instituts);
2. **Collaborations** avec des partenaires actuels ou nouveaux, comme les organismes de santé bénévoles, les organisations non gouvernementales (ONG), et les organisations sans but lucratif de promotion scientifique/sensibilisation des jeunes;
3. **Consultations pour des contextes particuliers** : p. ex. élaboration de plans stratégiques et établissement des priorités, définition des questions de recherche pour des initiatives particulières et les possibilités de financement qui s'ensuivent, participation à l'élaboration de politiques et de lignes directrices, et participation à des activités d'application des connaissances, y compris des programmes de financement de l'AC intégrée (p. ex. Partenariats pour l'amélioration du système de santé, subventions des connaissances à la pratique et subventions de synthèse) et des programmes de recherche communautaire.

L'analyse de notre enquête interne et de l'inventaire qui en a résulté révèle que la plupart des activités consistent en des consultations auprès d'auditoires ciblés qui sont décrits dans la typologie des citoyens (section 2.1.1). Cette typologie représente les citoyens qui sont personnellement concernés (comme les patients/utilisateurs de produits et services de santé, le grand public) et les groupes (primaires et secondaires), par exemple les organisations du secteur bénévole constituées de bénévoles, de patients, de défenseurs d'intérêts particuliers et de membres du grand public. Certains de ces auditoires ciblés sont également « engagés » comme membres de comités permanents, groupes de travail et/ou comités

---

<sup>16</sup> Evaluating Public Participation in Policy Making. Organisation for Economic Cooperation and Development (2005).

<sup>17</sup> Julia ABELSON, « Examining the role of context in the implementation of a deliberative public participation experiment: Results from a Canadian comparative Study ». *Social Science & Medicine* 64 (2007).

d'examen par les pairs et d'examen du mérite pour la recherche communautaire, ou auprès de réseaux pour des essais cliniques. La plupart de ces consultations sont entreprises à des fins de planification stratégique ou pour guider des initiatives de recherche.

Sans représenter le principal centre d'intérêt du présent Cadre, le catalogue des activités au Tableau 2 de l'Annexe 1 donne un aperçu de celles qui sont conçues principalement pour communiquer de l'information à des auditoires ciblés dans une optique de sensibilisation du public. Nombre de ces activités de communication/sensibilisation consistent à utiliser des bulletins d'information, des rapports, des affichages sur le Web et/ou des entrevues dans les médias, et des conférences publiques. Ces activités peuvent inclure l'organisation de réunions pour des intervenants multiples, dont le public, et sont souvent conçues pour promouvoir la culture scientifique au sein de divers auditoires cibles ou pour sensibiliser le grand public.

### **2.2.3 Un examen du portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada**

Comme il est indiqué dans l'introduction, l'ASPC et SC sont en train de mettre en œuvre ou de restructurer leurs centres d'expertise en matière de participation du public. La gamme de ressources présentement offertes inclut des cours de formation, auxquels ont aussi accès les employés des IRSC (voir l'Annexe 3 pour un exemple), et des possibilités d'apprentissage au sein d'un réseau de spécialistes de la participation du public de SC. Les ressources, y compris les politiques et les cadres, offrent aux IRSC certains exemples pertinents qui peuvent être adaptés à la culture et aux buts de l'organisme. Par exemple, la Direction générale des produits de santé et des aliments a élaboré une Politique sur la participation du public à l'examen des produits réglementés (2007). Cette politique définit les divers types d'apports qui sont considérés, par exemple, en ce qui concerne l'innocuité et l'efficacité d'un produit réglementé. Elle établit les paramètres et les méthodes garantissant que les points de vue du public sont considérés dans les dialogues relatifs aux questions scientifiques ou techniques complexes, tout en mettant en équilibre les valeurs, les coutumes et les traditions sociales qui peuvent influencer l'utilisation sûre et l'efficacité d'un produit. Cette politique présente un intérêt particulier pour les IRSC, car elle offre des critères et des conseils pour faire participer le public à la prise de décision sur des thèmes scientifiques. Santé Canada a mis en ligne un portail sur le Web pour diriger le public vers les possibilités de participation à des consultations, principalement sur les politiques réglementaires. Le site Web fournit des informations sur le type d'activité, une liste des auditoires cibles (dont le grand public, les professionnels de la santé, l'industrie, les groupes de patients et les groupes communautaires), les dates, les lieux et les modalités d'inscription<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> « MedEffet Canada – Consultations ». Tiré du site Web de Santé Canada. Autres renseignements à l'adresse <http://hc-sc.gc.ca/dhp-mps/medeff/consultation/index-fra.php>.

D'autres ministères et organismes au sein du gouvernement du Canada créent aussi des possibilités de participation. Par exemple, le site Web *Consultations auprès des Canadiens*<sup>19</sup> offre une gamme de possibilités de participation à des consultations entreprises par divers ministères fédéraux. L'École de la fonction publique du Canada offre un cours qui a pour titre *Consultations publiques et engagement du citoyen*, axé sur l'acquisition de compétences et de techniques efficaces. Un autre nouveau cours pour les gestionnaires, *Susciter l'engagement des citoyens, des partenaires et des intervenants*<sup>20</sup>, est également proposé pour aider les gestionnaires dans la fonction publique à repenser l'engagement dans l'optique de l'intérêt public, à reconnaître et à comprendre les acteurs dans les systèmes complexes, à obtenir des résultats par l'engagement et à offrir des nouvelles idées au sujet de l'engagement dans la société civile.

Un plaidoyer très pertinent et convaincant en faveur de l'EC a été publié récemment (2008) dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*. Dans cet article qui traite du besoin d'engagement du public dans l'établissement des priorités en matière de soins de santé<sup>21</sup>, les auteurs répondent à certains arguments répandus contre un plus grand engagement du public. Les réponses sont présentées dans un tableau qui est reproduit de l'article sous sa forme originale ci-dessous (Tableau 1).

Tableau 1 : Obstacles perçus à l'engagement du public dans l'établissement des priorités en soins de santé

| Obstacle  | Réponse   |
|---|---|
| Les membres du public ne sont pas objectifs. Ils sont partiels par défaut et ne peuvent représenter d'autres intérêts que les leurs | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cette préoccupation est applicable à tous les participants à l'établissement de priorités</li> <li>• On ne s'attend pas à ce que les membres du public soient des experts scientifiques objectifs, mais plutôt qu'ils participent à des délibérations qui visent à ajouter de la valeur</li> </ul>   |
| Les membres du public ne sont pas assez bien informés pour contribuer de façon significative à l'établissement des priorités        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les membres du public sont des experts sur le plan de l'expérience du système de soins de santé, et ils offrent leur point de vue sur les valeurs et les croyances du public en général</li> </ul>   |
| Pour la plupart, les membres du public ne se jugent pas aptes à participer à l'établissement de priorités                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Certains membres du public sont intéressés à participer dans les circonstances appropriées</li> </ul>  |
| Les membres du public qui participent à l'établissement de priorités ne sont pas représentatifs de celui-ci                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Des personnes impartiales venues de toutes les circonscriptions visées doivent siéger à la table, participer aux débats et exprimer des valeurs pertinentes. Ils n'ont pas besoin de représenter tous les secteurs de leur collectivité</li> </ul>   |
| Faire participer des membres du public prolongera le processus de prise de décision   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Certaines méthodes d'engagement du public (p. ex. nommer des membres de la population aux comités décisionnels) n'auront aucun impact sur le temps consacré</li> <li>• Si le temps nécessaire n'est pas pris pour obtenir les commentaires des intervenants, il faudra plus de temps plus tard pour régler les objections au processus et au résultat</li> </ul> |

Ces réponses aux « obstacles perçus à l'engagement de la population » représentent des points qu'il importe de garder à l'esprit pendant que les IRSC mettent de l'avant leurs propres activités d'EC.

<sup>19</sup> « Consultations auprès de Canadiens ». Site Web du gouvernement du Canada. Autres renseignements à l'adresse <http://www.consultation-des-canadiens.gc.ca/hm.aspx?lang=fr>.

<sup>20</sup> [http://www.cspsefpc.gc.ca/corporate/list\\_e.asp?lang=E&loid=742](http://www.cspsefpc.gc.ca/corporate/list_e.asp?lang=E&loid=742)

<sup>21</sup> Rebecca A. BRUNI, B.A. B.Sc.Inf., Andreas Laupacis, M.D. M.Sc., Douglas K. Martin, Ph.D. pour le University of Toronto Priority Setting in Health Care Research Group (JAMC • 1<sup>er</sup> juillet 2008; 179 (1). doi:10.1503/cmaj.071656.

## **Section trois : Le cadre d'engagement des citoyens des IRSC**

### ***3.1 Introduction***

Le Cadre d'EC des IRSC établit des lignes directrices pour des pratiques standardisées qui font que la participation des citoyens peut être obtenue aux échelons les plus élevés du spectre de participation, tels qu'ils sont définis dans le continuum de participation du public de Santé Canada. Ces pratiques s'articulent principalement autour des plans stratégiques, de l'établissement des priorités de recherche et des structures de gouvernance. Un modèle collaboratif de prise de décision faisant intervenir les citoyens donne l'assurance que le programme de recherche sera pertinent pour eux.

Les buts du Cadre d'EC des IRSC sont de promouvoir l'apprentissage et la compréhension mutuels afin de rechercher une meilleure adéquation entre les valeurs et les perspectives des IRSC et celles des Canadiens. Les avantages de l'engagement se traduiront par une amélioration de la pertinence et de la mise en pratique de la recherche pour accroître la qualité de vie des citoyens. L'engagement aidera aussi à valider l'intention et l'importance des projets de recherche proposés et à garantir qu'ils sont bien expliqués. Enfin, l'EC permettra aux IRSC de mieux communiquer les mérites de la recherche en santé aidant les citoyens à comprendre la valeur des investissements des IRSC.

### ***3.2 L'énoncé de valeur de l'engagement des citoyens pour les IRSC***

L'énoncé de valeur suivant vise à promouvoir une compréhension globale du rôle et de l'importance de l'EC pour les IRSC :

**Les IRSC reconnaissent la valeur de l'engagement des citoyens dans la gouvernance, la détermination des priorités de recherche, et l'établissement de leurs plans et de leurs orientations stratégiques, ainsi que comme moyen efficace d'améliorer la pertinence et l'application de la recherche dans la pratique et l'action stratégique. Au bout du compte, l'engagement des citoyens contribuera à améliorer la qualité de vie de la population, à rendre les services et les produits de santé plus efficaces, et à renforcer le système de soins de santé canadien.**

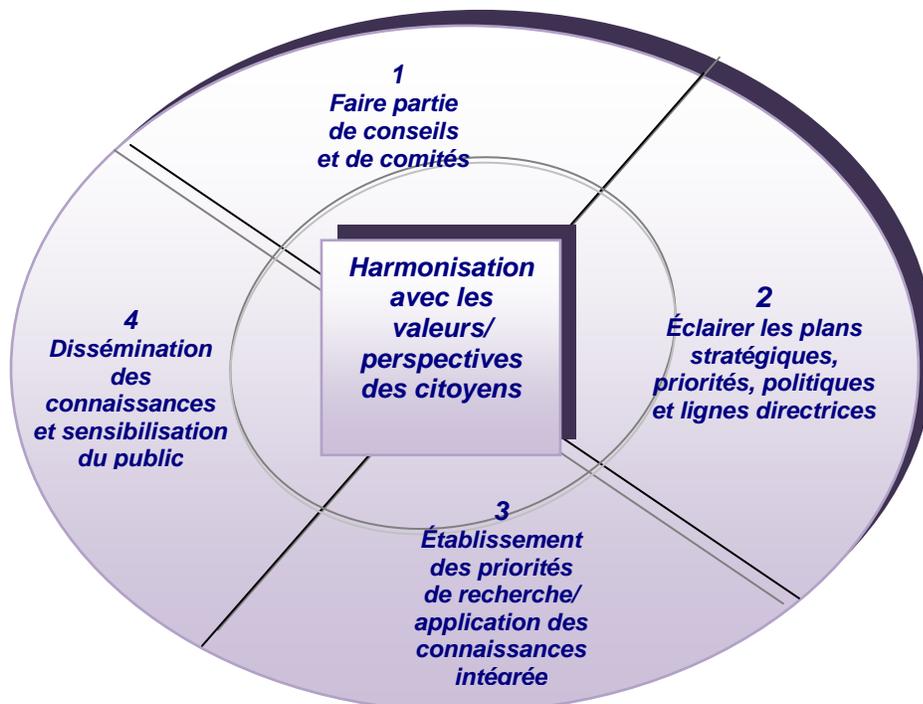
### 3.3 Principes directeurs

Le Cadre d'EC des IRSC sera guidé par les principes suivants :

| Principe  | Justification   |
|---|---|
| Travailler avec les citoyens <b>ajoutera à la valeur</b> du programme ou du projet.             | Solliciter les citoyens devrait se faire dans un <i>but</i> précis – pas seulement à des fins de consultation.  |
| <b>L'apprentissage et la compréhension mutuels</b> renforceront la confiance et la crédibilité. | Les IRSC peuvent apprendre des citoyens de la même façon qu'ils peuvent apprendre de nous – et l'un de l'autre. Comprendre les points de vue, préoccupations et expériences des citoyens et leur accorder de la valeur renforcera la confiance et la crédibilité de tous les côtés. |
| <b>L'ouverture</b> favorisera la transparence et la responsabilisation.                         | L'échange d'information sur les activités de base des IRSC et sur leurs processus décisionnels aideront ceux-ci à montrer la valeur (et l'impact) de l'investissement fait de l'argent des contribuables pour appuyer la recherche en santé.  |
| Les IRSC adopteront une approche <b>inclusive</b> par rapport à l'engagement des citoyens.      | Il existe des obstacles qui empêchent ou diminuent l'engagement de la part d'une vaste gamme de groupes; le fait de les reconnaître et de les éliminer permettra d'améliorer la diversité des citoyens représentés et d'améliorera la qualité de la rétroaction obtenue.            |
| On accordera du <b>soutien</b> aux citoyens pour assurer leur participation pleine et entière.  | S'assurer que des outils d'orientation et un soutien suffisant permettent aux citoyens de contribuer pleinement aux discussions et aux décisions considérées.   |

### 3.4 Centres d'intérêt

Figure 5 : Les quatre centres d'intérêt



La Figure 5 montre les quatre catégories définies dans le Cadre comme les quatre centres d'intérêts où les IRSC doivent investir plus d'efforts pour obtenir l'apport systématique des citoyens. Ceux-ci représentent les activités dans le cadre desquelles les instituts et les directions des IRSC ont déjà obtenu la participation des citoyens et établi des partenariats avec eux. Ces domaines correspondent aux aires numérotées du diagramme et sont explorés plus en détail ci-dessous, avec des mesures recommandées pour accroître la représentation des citoyens.

## **1 : Améliorer la représentation des citoyens au sein des conseils et des comités des IRSC**

La participation aux organes décisionnels des IRSC, dont les comités permanents du conseil d'administration, les sous-comités du Conseil scientifique et les conseils consultatifs des instituts, offre un mécanisme rendant possibles l'apprentissage et la compréhension mutuels, l'accroissement de la confiance, la transparence et la prise de décision en collaboration. La participation des citoyens aux comités et conseils des IRSC englobe les rôles consultatifs et décisionnels.

### **Mesures recommandées**

Les IRSC doivent renforcer l'EC dans des rôles de gouvernance au sein de leurs structures existantes ainsi que dans des rôles consultatifs au sein des comités d'établissement des priorités de recherche, d'examen par les pairs et d'application des connaissances.

#### Gouvernance

- Guider les présidents des comités permanents des IRSC et des conseils consultatifs des instituts relativement à la manière d'assurer la participation active et significative de ces représentants.
- Création d'un comité de citoyens : L'analyse externe d'organismes de financement semblables, dont il a été question à la section 2, a suggéré des modèles pour la création de relations permanentes avec les citoyens qui sont caractérisés par l'établissement conjoint de l'ordre du jour et la prise de décision en collaboration. Le « Public Panel » du Medical Research Council (MRC) du Royaume-Uni a récemment fait l'objet d'une évaluation formelle et est devenu un groupe virtuel coordonné par un membre du personnel de l'équipe de participation du public du MRC. Le personnel associe des non-spécialistes du Panel à des activités particulières du MRC où la perspective du patient ou du public représenterait une valeur ajoutée. Le Panel est composé de personnes intéressées qui peuvent fournir une perspective non scientifique, par exemple du fait de leur association à un organisme de bienfaisance dans le domaine de la santé ou par expérience personnelle. Ces personnes sont invitées à fournir des avis au MRC ou à le guider projet par projet. Il s'agit le plus souvent de projets uniques d'une durée limitée qui répondent habituellement à un besoin de santé particulier ou à une préoccupation nouvelle en

matière de santé publique, ou encore qui consistent à surveiller l'avancement d'activités de recherche et d'application des connaissances, comme des essais cliniques ou des initiatives nationales telle la Banque de cellules souches du Royaume-Uni

(<http://www.mrc.ac.uk/NewsViewsAndEvents/InvolvingThePublic/MRCPublicAdvisoryGroup/index.htm>).

Les IRSC devraient adopter un modèle semblable pour son propre comité de citoyens. Les membres du comité de citoyens peuvent être invités à faire des présentations devant des auditoires non scientifiques sur le processus de financement de la recherche ou à prendre la parole aux cafés scientifiques pertinents. Le mandat, le recrutement, la présélection, la nomination et les services de secrétariat relèveront de la Direction des partenariats et de l'EC, qui se servira d'outils comme le formulaire de demande de bénévoles déjà disponible sur le site Web des IRSC (pour le recrutement des examinateurs de la collectivité et des membres des CCI). Les IRSC font déjà preuve d'une certaine capacité en matière d'activités qui jettent les bases de ce qui a été appelé « les citoyens déjà engagés »<sup>22</sup>.

- Le programme des examinateurs de la collectivité est géré par le Portefeuille de la recherche et il sert de mécanisme pour obtenir le point de vue des citoyens pendant le processus d'examen par les pairs. Il faut continuer de soutenir cette initiative pour atteindre le but d'un plus grand nombre de comités comptant des représentants de la collectivité. Ce nombre devrait passer de 25 (actuellement) à 50 % des comités pour le programme ouvert de subventions de fonctionnement.

## **2 : S'assurer que les perspectives des citoyens guident les plans stratégiques, les priorités stratégiques, les politiques et les lignes directrices des IRSC et de leurs instituts**

Les IRSC et leurs instituts doivent se doter d'un plan pour chercher à obtenir, de façon proactive et le plus tôt possible, le point de vue des citoyens lorsque des orientations ou des initiatives nouvelles sont établies. La consultation du public au moment de l'établissement des priorités stratégiques des instituts servira à recueillir des informations concernant les valeurs et l'éthique du public, à sonder et à explorer/rapprocher les idées ou à pondérer les priorités, ainsi qu'à établir la confiance et la crédibilité. Un énoncé d'engagement doit expliquer comment les résultats de l'exercice seront intégrés dans le plan/les orientations/l'initiative finals et expliquer clairement l'engagement des IRSC (ou du directeur scientifique, du CCI, etc.) par rapport au processus.

---

<sup>22</sup> Les « citoyens déjà engagés » (expression initialement utilisée à l'atelier de consensus sur l'EC des IRSC en mai 2008) sont des personnes qui ont déjà apporté leur contribution ou font actuellement partie des CCI (patients, défenseurs d'intérêts particuliers, représentants du secteur bénévole), des comités permanents (Comité de surveillance des cellules souches), des comités d'examen par les pairs (comme membres de la collectivité), du Groupe de travail sur l'application des connaissances de l'IALA ou des comités d'examen du mérite pour la recherche communautaire pour l'ISA et l'Initiative de recherche sur le VIH/sida. D'autres activités pourraient aussi s'appliquer.

**Mesures recommandées :** Les instituts et les directions des IRSC utilisent diverses méthodes pour obtenir l'apport du public, y compris des sondages généraux, des rencontres avec des auditoires ciblés, des forums avec tous les intervenants, des ateliers, des sondages téléphoniques et des groupes de discussion, des consultations publicisées par des sondages en ligne, et des séances de dialogue en petits groupes. Ces méthodes doivent être utilisées pour faciliter :

- la participation proactive des citoyens à l'élaboration de tous les plans stratégiques des instituts;
- la participation proactive des citoyens aux étapes initiales de la planification du prochain plan stratégique des IRSC;
- la participation de nos citoyens déjà engagés à la préparation du prochain examen international et à l'examen en tant que tel.

### **3 : Mettre au point des outils pour incorporer les citoyens comme une catégorie d'auditoires ciblés dans l'élaboration des approches d'établissement des priorités stratégiques utilisées pour l'application des connaissances intégrée, y compris la recherche communautaire**

Le processus de recherche sur l'application des connaissances intégrée (ACI), y compris la recherche communautaire, offre des modèles aux instituts intéressés dont les initiatives stratégiques prévoient la consultation des intervenants dans leurs outils de programme. Les appels de demandes pertinents préciseraient que la participation de citoyens est une condition du financement par les IRSC, et incluraient d'autres instructions particulières à l'intention des candidats. Par exemple, l'appel de demandes pourrait inclure l'étape suivante dans ses exigences relatives aux demandes : « S'il y a lieu, indiquez comment vous prévoyez assurer la participation active des citoyens à toutes les étapes de votre recherche (c'est-à-dire dans l'élaboration de la proposition de recherche et/ou la prise en compte de la réaction probable du public à votre recherche). Indiquez quels efforts vous prévoyez faire pour communiquer vos résultats aux citoyens ».

L'ACI exige une approche collaborative et participative de la recherche qui est à la fois pratique et axée sur des solutions et l'obtention d'un impact. Les utilisateurs des connaissances et les chercheurs travaillent ensemble pour façonner le processus de recherche, en commençant par la collaboration pour définir les questions de recherche, décider de la méthodologie, participer à la collecte de données et à la création d'outils, interpréter les conclusions et aider à la diffusion des résultats de la recherche. Dans l'ACI, qui comprend des modèles de recherche communautaire, la collectivité concernée aide à définir la question de recherche afin de s'assurer de sa pertinence pour elle. Elle peut aussi participer à la réalisation de la recherche et à la promotion d'une participation active à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie de diffusion des résultats.

### Mesures recommandées

- Créer des possibilités de financement afin d'accroître la capacité des chercheurs en matière d'EC. (Voir la récente possibilité de bourse de recherche offerte par l'Institut des services et des politiques de la santé des IRSC, à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/34548.html#11>.) Il pourrait aussi y avoir des possibilités de créer de nouveaux domaines de recherche à cet égard et d'offrir un financement additionnel, sous forme de subventions pour réunions, planification et dissémination par exemple.
- Mettre à l'essai un module d'EC dans les outils de recherche en ACI offerts par le Portefeuille de l'application des connaissances, comme les Partenariats pour l'amélioration du système de santé (PASS), l'Initiative de synthèse des connaissances, l'initiative Des connaissances à la pratique, les initiatives stratégiques d'AC financées par l'entremise des instituts, les subventions de démonstration des principes et les subventions pour réunions, planification et dissémination. Ce module aiderait les chercheurs à établir des relations de collaboration et à élaborer des propositions de subventions. La Direction des partenariats et de l'engagement des citoyens (PEC) peut offrir des conseils et des outils de prise de décision pour la prise en considération attentive des catégories potentielles de citoyens (selon les définitions dans la typologie à la section 2) à inclure comme « utilisateurs des connaissances » dans les descriptions des appels de demandes.

### 4 : Accroître l'efficacité de la dissémination des connaissances et de la sensibilisation du public

Les IRSC consacrent beaucoup d'efforts à cet objectif dans le but de communiquer les avantages de la recherche en santé aux Canadiens, d'améliorer les services de santé, et finalement d'améliorer la santé des Canadiens. Comme le montrent les résultats de l'enquête au Tableau 2 de l'Annexe 1, les efforts entrepris pour atteindre ces objectifs consistent à mettre en contact les chercheurs avec une gamme de citoyens, représentant entre autres les organismes de santé bénévoles, les médias, le milieu parlementaire, les jeunes et le grand public. La Direction du marketing et des communications dirige les efforts en vue d'atteindre les médias, les parlementaires, les jeunes et le grand public par des programmes comme les ateliers à l'intention des médias, les Cafés Scientifiques et Synapse. Les instituts et les directions participent à d'autres activités d'AC et de sensibilisation dans le cadre de leurs efforts permanents pour obtenir la participation des organismes de santé bénévoles. Tant les médias que les organismes de santé bénévoles sont d'importants partenaires permettant d'avoir accès au grand public.

### Mesures recommandées

- Appuyer des améliorations du site Web des IRSC (stratégie Web des IRSC) avec une nouvelle fonctionnalité offrant des possibilités de participation du public dans le menu de navigation principal. Éventuellement, une liste complète des consultations en cours et des rapports publiés à

la suite de consultations passées pourra être accessible. La Direction des PEC créera aussi des pages Web qui porteront tout spécialement sur l'EC aux IRSC.

- Créer des ressources connexes, comme un guide (en langage non scientifique) exposant la nature des IRSC. On pourrait y fournir de l'information sur des façons dont le grand public peut intervenir (s'engager) auprès des IRSC et de leurs instituts.
- En consultation avec la Direction du marketing et des communications, créer des occasions de lier des articles sur l'impact de la recherche en santé à des possibilités de participer à des exercices de consultation menées par les instituts ou les directions (et l'inverse), en s'assurant que toute la documentation est rédigée dans un langage non spécialisé et compréhensible. Cette interrelation permettra d'accroître la visibilité de l'EC aux IRSC *et* la valeur des investissements dans la recherche en santé.

### **3.5 *Coordination et surveillance***

La mise en œuvre du Cadre d'EC des IRSC est la responsabilité de tous les instituts et de toutes les directions des IRSC. Toutefois, la Direction des PEC jouera un rôle de coordination et de surveillance, en facilitant les activités d'EC et en offrant des conseils à tous les secteurs des IRSC.

Pour jouer ce rôle de facilitation et de conseil, la Direction élaborera un guide de l'EC et créera un centre de documentation. Cette trousse d'outils spécialement conçue aidera les instituts et les directions à recruter des citoyens et à obtenir leur participation, et inclura des ressources et des possibilités d'apprentissage pour le personnel. Un exemple de nombreuses lignes directrices établies pour évaluer et mettre en correspondance les méthodes est fourni à l'Annexe 4.

Le développement professionnel du personnel sera essentiel pour assurer la bonne gestion des processus d'EC. Il existe malheureusement de nombreux exemples d'absence totale de boucles de rétroaction, où des citoyens participent à des réunions de prise de décision et/ou à des consultations, mais ne sont pas informés des résultats de ces exercices ni de la manière dont leur apport a été utilisé. Ce simple oubli contribue à la méfiance et au cynisme qu'inspirent les exercices du genre.

Des méthodes d'évaluation des programmes d'EC feront également partie de la trousse d'outils, comme le guide de planification de la participation du public de Santé Canada, qui présente des questions qu'il est crucial de se poser à l'étape de l'établissement d'un plan global d'EC pour que les objectifs puissent être mesurés efficacement.

## **Le guide et le centre de documentation incluront aussi :**

**Des outils pour aider le public à intervenir auprès des IRSC :** Des outils semblables au Resource Pack du NHMRC de l'Australie renseigneront les citoyens et les chercheurs au sujet de méthodes efficaces qui permettent d'obtenir la participation de leurs auditoires cibles. En plus, un document de référence en langage non scientifique qui explique les IRSC et la recherche en santé peut également être mis en ligne sur notre site Web et être envoyé aux organisations partenaires et aux bibliothèques. Ce document peut comprendre des renseignements sur le processus de recherche, la réglementation de la recherche, la communication des résultats de la recherche et les méthodes de recherche. Ce guide expliquera ce que sont des examens systématiques et fournira de l'information sur la Collaboration Cochrane et la Bibliothèque Cochrane<sup>23</sup> afin de diriger les citoyens vers des sources. Le guide pourra aussi être disponible aux réunions auxquelles participe le public. En outre, certains outils faciliteront la participation en ligne des Canadiens aux consultations en cours depuis un portail Web des IRSC, où ils pourront obtenir une rétroaction également. Des cafés scientifiques sur le thème de l'EC aux IRSC seront organisés pour donner aux citoyens l'occasion de savoir comment ils peuvent participer à la recherche en santé.

**Des outils pour aider le monde de la recherche à apprendre comment obtenir la participation des citoyens :** Un guide de ressources sera produit et adapté au milieu de la recherche afin d'offrir des conseils aux chercheurs sur le genre d'information utile aux citoyens et les valeurs qui sous-tendent leur participation à la recherche en santé. Les IRSC peuvent collaborer avec les établissements universitaires, comme le Harris Centre de l'Université Memorial pour offrir des programmes de sensibilisation qui favorisent la culture scientifique et permettent de consulter les citoyens relativement à des questions de politique particulières. Par exemple, le Harris Centre offre deux types différents de forum de politique publique qui sont ouverts au grand public. L'admission aux conférences publiques du Harris Centre et le stationnement sur le campus sont gratuits. Une réception, elle aussi gratuite, a normalement lieu après chaque conférence<sup>24</sup>. Des citoyens déjà engagés auprès des IRSC pourraient participer à ces rencontres pour présenter le « point de vue du public ».

**Des outils pour renforcer le rôle des organismes de santé bénévoles partenaires :** Comme il est démontré à l'Annexe 1, les IRSC sont actuellement partenaires, aux fins de recherche et d'AC, avec de nombreux organismes de santé bénévoles du Canada. Les IRSC les considèrent comme des intervenants clés représentant les intérêts des utilisateurs, des défenseurs d'intérêts particuliers, des bénévoles et des

---

<sup>23</sup> <http://www.cochrane.org/> La Bibliothèque Cochrane contient des données probantes indépendantes, de haute qualité, pour éclairer la prise de décision en matière de soins de santé. Il s'agit entre autres de preuves fiables provenant d'examen systématiques Cochrane et autres, d'essais cliniques et d'autres sources.

<sup>24</sup> « *Public Policy Forums* ». Tiré du site Web du Harris Centre. Autres renseignements à l'adresse suivante : <http://www.mun.ca/harriscentre/Lectures.php>

patients canadiens, qui font valoir un point de vue profane au sein de la plupart des CCI. Ces organismes peuvent aider les IRSC à communiquer utilement avec le public en matière de recherche.

Comme l'a démontré l'examen de la littérature, les organismes de santé bénévoles jouent souvent le rôle de contrôleurs d'accès qui proposent ou recrutent des personnes intéressées ou informées pour participer à des consultations. Les partenaires des IRSC dans le secteur bénévole peuvent être une source de connaissances et de compétences utiles pour la gestion des bénévoles et l'engagement de leurs intervenants. L'EC est semblable à l'engagement des bénévoles en ce sens que les mêmes principes du cycle de rétention des bénévoles s'appliquent : recrutement, sélection, orientation et formation, évaluation, rétention et reconnaissance. Les organismes bénévoles ont été des conseillers précieux dans l'élaboration du présent cadre.

La Direction des PEC continuera à jouer un rôle de soutien et de renforcer la capacité pour le réseau des membres des CCI provenant du secteur bénévole et des ONG qui se rencontrent régulièrement avec l'engagement renouvelé du Portefeuille de l'application des connaissances. En plus, la Direction des PEC continuera à cultiver la relation avec les organismes caritatifs en santé et d'autres partenaires du secteur bénévole en organisant des rencontres comme la Table ronde nationale sur l'AC et les partenariats (qui a eu lieu pour la première fois en 2007). Parmi les activités qui pourraient être entreprises, mentionnons la création sur le Web d'un répertoire des organisations, comme les réseaux de recherche, les organismes de santé bénévoles et les collaborations de recherche clinique, qui offrent des possibilités de participation aux citoyens.

### 3.6 Évaluation

La Direction des partenariats et de l'EC élaborera, comme composante de la trousse d'outils adaptée, un cadre d'évaluation prévoyant des activités dans les quatre domaines prioritaires qui ont été cernés. Les IRSC peuvent se distinguer des autres organisations qui entreprennent des activités d'EC à l'heure actuelle en évaluant l'efficacité de leurs propres activités.

**Tableau 6 : Évaluation des activités d'engagement des citoyens**

| Objectifs   | Extrants et résultats   | Questions d'évaluation   |
|---|---|--|
| 1. Établissement de priorités stratégiques nouvelles ou modifiées, plans stratégiques, politiques et lignes directrices | <u>Court terme</u> :<br>- Cadre d'engagement des citoyens<br>- Réseau de contacts<br>- Documents de synthèse<br>- Trousse d'outils pour l'EC et centre de documentation<br>- EC accru au niveau des instituts et de l'ensemble des IRSC | Représentativité<br><br>Définition claire des tâches et responsabilisation<br><br>Chances égales de participer |
| 2. AC intégrée et établissement des priorités de recherche  | <u>Résultats intermédiaires</u> :<br>- Meilleure liaison entre les chercheurs et les citoyens<br>- Communication et engagement des citoyens améliorés<br>- Capacité et occasions accrues d'EC dans le cycle de recherche                | Opportunité<br><br>Transparence<br><br>Communication des résultats de l'activité d'EC                          |
| 3. Membres de comités et de conseils des IRSC   | (les appels de demandes encouragent l'EC) et la structure de gouvernance<br><br><u>Résultats à long terme</u> :<br>- Activités d'EC uniformes et cohésives dans l'ensemble des IRSC   | Coordination adéquate des ressources<br><br>Apprentissage  |
| 4. Diffusion des connaissances/sensibilisation du public  | - Mécanismes de diffusion des connaissances plus nombreux<br>- Changement d'attitude du public vis-à-vis les IRSC<br>- Appui plus solide de la recherche en santé   | Renforcement de la capacité<br><br>Satisfaction des participants<br><br>Influence sur la prise de décision     |

## Section quatre : Conclusion

La mise en œuvre fructueuse du Cadre d'EC des IRSC permettra à l'organisme de jouer un rôle directeur au Canada en obtenant la participation d'un groupe diversifié de citoyens et en faisant des partenaires. En allant au-delà des intervenants typiques pour faire participer également le grand public à des possibilités de dialogue, de débat et de collaboration, les IRSC s'assureront que leurs priorités et politiques tiennent compte des besoins des Canadiens.

Des mécanismes de rapport qui permettront de suivre et de résumer les résultats des activités menées par tous les instituts et les directions seront d'importants outils qui serviront à évaluer de façon continue l'efficacité des efforts des IRSC et qui aideront à affiner le Cadre et les ressources connexes. Un cadre d'évaluation constituera une ressource importante pour mesurer les efforts faits en vue d'engager les citoyens et pour démontrer aux IRSC et aux citoyens la valeur de la participation aux activités.

Les citoyens veulent participer aux travaux de ces derniers par des processus qui favorisent le dialogue et des pratiques de prise de décision en collaboration. Les citoyens réagissent à une « transition qui s'opère depuis une 10 à 15 ans, soit le passage d'un modèle de gouvernance verticale à un modèle de gouvernance horizontale, lequel consiste à gouverner au moyen de réseaux de politiques publiques, y compris les secteurs public, privé et bénévole. Si ce changement a eu lieu, c'est parce que les gouvernements ont compris que l'on prend de meilleures décisions lorsque les personnes concernées sont consultées »<sup>25</sup>. Intégrer ces voix représentera un défi, et exigera l'engagement et la participation de tous les secteurs des IRSC, y compris la haute direction, pour mettre en place les programmes et les initiatives qui feront en sorte que ce cadre passera de vision à réalité. Le succès offre de grandes satisfactions, mais les citoyens, les spécialistes et les dirigeants ont une importante chance d'apprendre les uns des autres par une participation légitime et responsable.

Les IRSC ont jeté les bases d'un EC qui a évolué naturellement. Le présent cadre s'inspire des nombreuses activités d'EC, si variables soient-elles, qui existent déjà aux IRSC. En misant sur les forces actuelles et en prenant des mesures réalistes, les IRCS saisiront une occasion d'aller de l'avant avec l'EC pour prendre leur place sur la scène mondiale et s'assurer que la recherche financée trouve un écho chez les Canadiens afin d'améliorer leur santé et de renforcer le système de soins de santé canadien. Les mécanismes existent peut-être déjà aux IRSC, mais une nouvelle façon de penser est nécessaire pour assurer l'inclusion et la juste représentation des citoyens dans les structures de prise de décision et les programmes de recherche de l'organisme.

---

<sup>25</sup> Susan D. Phillips, Michael Orsini. « Mapping the Links : Citizen Involvement in Policy Processes ». Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (2002).



# Annexe 1 : Spectre des activités d'engagement des citoyens aux IRSC (Tableaux 1 et 2)

**Tableau 1 : Spectre des activités d'engagement des citoyens aux IRSC**

**NIVEAUX 3 – 5 (Consulter/Collaborer/Engager/Créer un partenariat)**

| Objectif  | Activité   | Niveau                          | Utilisé par                            |
|---|--|---------------------------------|--|
| <b>Guider les priorités stratégiques</b>  | <b>Plans stratégiques</b><br>- Consultations générales au moyen de sondages et de réunions auprès ou avec des auditoires et des communautés ciblées qui ont fourni une analyse de l'environnement et des points de vue pour certains des plans stratégiques des instituts.   | Consulter/<br>Engager           | ISA, IV                                |
|   | <b>Alliance de recherche de l'ICR</b><br>- Formée de représentants de l'Institut national du cancer du Canada (INCC), de l'Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer (CAPCA), de Santé Canada et de l'IC. En mai 2001, ce groupe a parrainé une importante réunion de groupes de travail où des chercheurs sur le cancer de tous les domaines, des citoyens ordinaires, des survivants et des partenaires potentiels se sont réunis pour entreprendre le processus de définition des priorités de recherche concernant le cancer. À la suite de cette réunion, un processus Delphi sur le Web a été entrepris pour préciser les priorités et solliciter l'apport d'une plus vaste population. Le résultat a été l'établissement de 7 ou 8 priorités pour l'Institut. | Faire participer/<br>Consulter  | IC                                     |
|   | <b>L'IALA en action I</b> – 31 janvier au 1 <sup>er</sup> février 2003<br>- Un forum où des intervenants de partout au Canada (plus de 150) ont aidé à mettre la touche finale au plan stratégique de l'IALA.  | Collaborer/<br>Engager          | IALA                                   |
|   | <b>L'IALA en action II</b> – Octobre 2006<br>- Un forum où des centres de recherche sur le cancer de tout le Canada et des intervenants de l'Ouest du Canada (plus de 80) ont contribué à la planification à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie nationale pour l'IALA – 2007-2013.  | Collaborer/<br>Engager          | IALA                                   |
|   | <b>Réunions d'ONG commanditées par des instituts</b><br>- Deux tables rondes d'ONG ont eu lieu en 2001 et en 2002.<br>- Il y a plus de 100 ONG/organismes bénévoles en santé liés aux domaines de l'INSMT.<br>- Des discussions en atelier et la rétroaction obtenue ont été utilisées pour créer le premier plan stratégique.<br>- Elles ont également servi à donner suite aux questions/possibilités de communication et de partenariat.<br>- Réunion des intervenants en 2008 pour discuter de partenariat créatif.  | Faire participer/<br>Collaborer | INSMT                                  |
| <b>Prévoir des mécanismes pour évaluer la pertinence/les mérites des demandes dans le processus d'examen par les pairs</b>        | <b>Comités d'examen par les pairs pour la recherche en santé autochtone</b><br>- Tous ont un citoyen ordinaire informé.  | Engager                         | ISA                                    |
|   | <b>Comités d'examen du mérite pour la recherche communautaire</b><br>- Deux catégories : autochtone et générale.<br>- Représentation égale entre experts et représentants de la collectivité.<br>- 4 personnes responsables de l'examen d'une demande (2 du milieu universitaire, 2 de la collectivité).<br>* (Dans le programme de recherche communautaire, le chercheur principal proposé n'a pas besoin d'être du milieu universitaire, mais doit faire équipe avec un universitaire dans le programme de subventions de fonctionnement et, parfois, dans le programme de bourses de démarrage. L'organisation communautaire peut aussi être l'établissement hôte et le titulaire des fonds.)   | Engager                         | Initiative de lutte contre le VIH/sida |
|   | <b>Réseau d'essais cliniques sur le VIH – 2007</b><br>- Le Réseau obtient une subvention de 4,5 millions de dollars par année.<br>- La demande de renouvellement a été très transparente.<br>- Une consultation a eu lieu au sujet de ce que devraient être les objectifs/buts du Réseau.<br>- 3 participants sur 30 étaient des représentants de la collectivité.<br>- Les 3 représentants étaient très forts; un pouvait même être considéré comme le plus ardent défenseur de la recherche sur le VIH au Canada.<br>- Les représentants de la collectivité ont accès à une vaste gamme d'intervenants.  | Engager                         | Initiative de lutte contre le VIH/sida |
| <b>Prévoir des mécanismes pour la transparence et la responsabilisation de comptes au sein des comités d'examen par les pairs</b> | <b>Programme des examinateurs de la collectivité</b> : accroître la participation du public et des intervenants au sein des comités d'examen par les pairs des IRSC :<br>- en examinant des résumés en langage non scientifique pour commenter l'intention et l'importance de la proposition de recherche et s'assurer que la recherche est bien expliquée;<br>- en communiquant le bien-fondé de l'investissement dans la recherche en santé.<br>- en faisant participer des personnes qui ne sont pas des universitaires ou des chercheurs actifs, mais ont démontré un intérêt pour la santé et la science. Au printemps (2008), le programme fera passer de 15 à 25 le nombre de membres de la collectivité au sein des comités.   | Engager                         | Portefeuille de la recherche           |
| <b>Guider la</b>  | <b>Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones</b><br>- Faire participer les aînés autochtones des Premières Nations et des communautés inuites et métisses  | Collaborer/                     | ISA, Bureau de l'éthique               |

|  |   |                                  |   |
|--|---|----------------------------------|---|
| <p><b>politique et les lignes directrices pour des pratiques exemplaires</b></p>                               | à un dialogue et à une consultation sur les valeurs traditionnelles et l'éthique avec les chercheurs et les établissements, en tirant parti du réseau de centres CDCARS.  | engager                          | <b>et Secrétariat des trois Conseils</b>      |
|  | <p><b>Initiative nationale sur les placebos (2002)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vastes consultations sur une période de deux ans pour guider les décisions stratégiques du Secrétariat des trois Conseils sur l'utilisation appropriée des placebos dans les essais cliniques.</li> <li>- Stratégie innovatrice pour faire participer les citoyens à une série d'ateliers, de sondages téléphoniques et de groupes de discussion tenus partout au Canada.</li> </ul>  | Faire participer/<br>Consulter   | <b>Bureau de l'éthique</b>                    |
|  | <p><b>Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des consultations ouvertes et ciblées ont eu lieu en 2004 sur une ébauche de document. Les consultations ont été très annoncées et le grand public a eu la possibilité de donner son avis dans le cadre d'un sondage en ligne et de séances de dialogue en petits groupes.</li> </ul>  | Faire participer/<br>Consulter   | <b>Bureau de l'éthique</b>                    |
|  | <p><b>Dialogue international sur l'enregistrement des essais</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Participation aux travaux du Groupe consultatif scientifique (GCS) de la plate-forme d'enregistrement des essais cliniques (ICRTP) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).</li> <li>- Les consommateurs participent à ces dialogues; un consommateur fait partie du GCS, tandis que plusieurs autres assistent aux réunions du groupe à Ottawa et ont signé les déclarations d'Ottawa.</li> </ul>   | Engager                          | <b>SEC</b>                                    |
|  | <p><b>Groupe consultatif pour une politique d'accès ouvert</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A guidé la politique sur l'accès aux résultats de la recherche, par exemple les publications, les questionnaires, les enquêtes, les « extrants » ou résultats des subventions de recherche pour promouvoir la reddition de comptes et favoriser la diffusion de la recherche des organismes financés par l'État.</li> <li>- Sondage en ligne qui a ciblé les gouvernements, les organismes de recherche, les décideurs dans les universités, les organismes de bienfaisance, les bailleurs de fonds et le grand public.</li> <li>- Phases multiples, dont l'affichage de l'ébauche de la politique en ligne pour qu'elle puisse être commentée. Cette mesure a été considérée comme avant-gardiste.</li> <li>- Le conseil d'administration a approuvé la politique en mars 2007.</li> <li>- À compter de janvier 2008, les chercheurs doivent s'acquitter de nouvelles obligations.</li> </ul>  | Faire participer/<br>Consulter   | <b>SEC</b>                                    |
|  | <p><b>Participation à la réunion du CNERH afin d'examiner la question des CER pour la recherche communautaire (Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Examinera la question des comités d'éthique de la recherche pour la recherche communautaire (pas expressément sur le VIH/sida).</li> <li>- Un grand nombre de participants de la collectivité participeront à cette réunion.</li> <li>- Une analyse de l'environnement en ce qui concerne la capacité des CER pour la recherche communautaire est effectuée.</li> <li>- Les résultats de cette réunion et de la consultation seront examinés pour déterminer les besoins à combler.</li> </ul>   | Consulter/<br>Engager            | <b>Initiative de lutte contre le VIH/sida</b> |
| <p><b>Guider les priorités de recherche afin de s'assurer qu'elles sont pertinentes pour les Canadiens</b></p> | <p><b>Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une des premières initiatives de l'ISA a été de créer ces environnements propices à la recherche dans tout le Canada afin de faciliter et de renforcer la capacité autochtone de recherche en santé.</li> <li>- Chaque centre a un conseil consultatif bénévole où les membres de la communauté autochtone sont majoritaires.</li> </ul>   | Engager/<br>Créer un partenariat | <b>ISA</b>                                    |
|  | <p><b>Subvention de recherche communautaire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conçue pour permettre la collaboration avec les communautés ciblées et leur donner les moyens de travailler avec les chercheurs en tant que partenaires à part entière dans le processus de recherche et d'utiliser les résultats pour améliorer leur qualité de vie.</li> </ul>   | Collaborer/<br>Engager           | <b>ISA, IMII (VIH/sida)</b>                   |
|  | <p><b>Groupes de travail de l'Initiative de lutte contre le VIH/sida</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le CCRVSI (Comité consultatif de la recherche sur le VIH/sida des IRSC) a fait appel à des représentants de la collectivité pour avoir une perspective plus vaste.</li> <li>- 8 à 12 personnes par groupe de travail; 1 à 2 représentants communautaires par groupe.</li> <li>- Ces groupes ont préparé des appels de demandes (les perspectives aident à déterminer le type et l'orientation de la possibilité de financement).</li> <li>- 2006 – établissement du modèle des groupes de travail.</li> <li>- Le recrutement est passablement informel; en général, les mises en candidature/recommandations proviennent de chercheurs. Il y a eu deux réunions/consultations en personne (groupes de travail sur la prévention et sur les services de santé/la santé publique en 2006). Une autre réunion en personne a eu lieu en 2007 pour le groupe de travail sur les services de santé et la santé publique.</li> </ul> | Collaborer/<br>Engager           | <b>Initiative de lutte contre le VIH/sida</b> |
|  | <p><b>Ateliers régionaux des aînés sur la recherche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cinq consultations avec le milieu (Prairies, Yukon, C.-B., Ontario, Québec et Maritimes), auxquelles ont participé plus de 250 citoyens âgés et des représentants des ONG, des praticiens et des responsables des politiques. Le dialogue a surtout porté sur la recherche actuelle en matière de vieillissement et la manière dont les personnes âgées pourraient participer à la détermination des priorités pour elles.</li> </ul>  | Faire participer/<br>Collaborer  | <b>IV</b>                                     |
|  | <p><b>Initiative de recherche stratégique sur la mobilité et le vieillissement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Établie en consultation avec une gamme d'intervenants, y compris les utilisateurs : les professionnels de la santé, les administrateurs d'établissements de santé, les décideurs de la politique publique, les éducateurs de première ligne, les médias, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, les personnes vivant avec des maladies/affections, les consommateurs, les membres de la famille et les aidants naturels, le secteur privé et le grand public.</li> </ul>   | Faire participer/<br>consulter   | <b>IV</b>                                     |
|  | <b>Subvention de démarrage : santé des garçons et des hommes</b>  |                                  |   |

|  |   |                                |  |
|--|---|--------------------------------|--|
|  | - A inclus des consultations dans le prolongement de la Conférence canadienne sur la santé des hommes à l'Université de Victoria. De nombreux membres de la collectivité étaient représentés, de groupes de défense autant traditionnels que non traditionnels.   | Faire participer/<br>Consulter | ISFH   |
|  | <b>Initiative sur le genre, la santé mentale et la toxicomanie</b><br>- Présente possibilité de financement : La participation des utilisateurs de la recherche tôt dans le cycle de la recherche est essentielle pour aider à déterminer les domaines de recherche portant expressément sur les politiques ou pratiques appropriées et les interventions possibles qui se traduiront en définitive par des avantages sur le plan de la santé mentale. Preuve selon laquelle les utilisateurs potentiels de la recherche ont déjà participé au programme de recherche proposé ou s'engagent à le faire. Les utilisateurs potentiels concernés peuvent être des responsables des politiques, des administrateurs de programme dans le secteur privé (milieu de travail), le secteur public ou le secteur bénévole et/ou d'organismes communautaires. | Faire participer/<br>Consulter | ISFH,<br>INSMT, Santé<br>Canada,<br>ACDI et CRDI |
|  | <b>Conférence de consensus sur l'arthrose (2002)</b><br>- Une conférence pour définir les priorités de recherche stratégiques sur l'arthrose au Canada. Tous les groupes d'intervenants de partout au Canada (plus de 200) ont participé à cette activité, y compris le public canadien, les décideurs et les responsables des politiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les groupes de patients, le secteur privé et les chercheurs.   | Engager/<br>Collaborer         | IALA   |
|  | <b>Conférence de consensus sur les maladies articulaires inflammatoires 2003</b><br>- Une conférence pour définir les priorités de recherche stratégiques sur les maladies articulaires inflammatoires au Canada. Tous les groupes d'intervenants de partout au Canada (plus de 200) ont participé à cette activité, y compris le public canadien, les décideurs et les responsables des politiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les groupes de patients, le secteur privé et les chercheurs.   | Engager/<br>Collaborer         | IALA   |
|  | <b>Conférence de consensus sur la recherche sur la peau 2004</b><br>- Une conférence pour définir les priorités de recherche stratégiques sur la peau au Canada. Tous les groupes d'intervenants de partout au Canada (plus de 60) ont participé à cette activité, y compris le public canadien, les décideurs et les responsables des politiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les groupes de patients, le secteur privé et les chercheurs.   | Engager/<br>Collaborer         | IALA   |
|  | <b>Conférence de consensus internationale de la Décennie des os et des articulations 2005</b><br>- Une conférence pour établir les priorités de recherche stratégiques sur les os et les articulations au Canada et au niveau international. Tous les groupes d'intervenants ont participé à cette activité, y compris le public canadien et étranger, les décideurs/responsables des politiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les groupes de patients, le secteur privé et les chercheurs. Plus de 40 pays étaient représentés, et des représentants de l'OMS étaient aussi présents (plus de 250 en tout)  | Engager/<br>Collaborer         | IALA   |
|  | <b>Sommet sur les normes de soins pour l'arthrite 2005</b><br>- Une conférence pour définir les priorités de recherche stratégiques sur les maladies articulaires inflammatoires au Canada. Tous les groupes d'intervenants de partout au Canada (plus de 250) ont participé à cette activité, y compris le public canadien, les décideurs et les responsables des politiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les groupes de patients, le secteur privé et les chercheurs.   | Engager/<br>Collaborer         | IALA   |
|  | <b>Muscles : conférence de consensus <i>From Molecule to Mobility</i> 2006</b><br>- Une conférence pour définir les priorités de recherche stratégiques sur les muscles et la réadaptation au Canada. Tous les groupes d'intervenants venus de partout au Canada (plus de 90) ont participé à cette activité, y compris le public canadien, les décideurs et les responsables des politiques, les fournisseurs de soins de santé, les patients et les groupes de patients, le secteur privé et les chercheurs.  | Engager/<br>Collaborer         | IALA   |

|  |  |                                |      |
|--|--|--------------------------------|------|
|  | <b>Priorités de recherche stratégiques de l'IMII sur la capacité d'intervention en cas de pandémie</b><br>- La Fondation canadienne des maladies infectieuses a eu son mot à dire dans l'atelier d'orientation en 2005.<br>- Le groupe de travail fait souvent appel à des représentants de la collectivité et à des chercheurs pour élaborer des possibilités de financement.   | Faire participer/<br>Consulter | IMII |
|  | <b>Symposium de l'IG – Collaborations transfrontalières autochtones</b><br>- Planification d'une réunion en mai 2008 pour élaborer un modèle modifié de comités avec des chercheurs autochtones, selon des normes de recherche communautaire. Inclusion de représentants de différents groupes autochtones (pour obtenir la participation des communautés).<br>- Modèle modifié de l'autre comité de la planification et des priorités | Faire participer/<br>Consulter | IG   |
|  | <b>Financement destiné à appuyer l'engagement des citoyens (y compris la participation des patients) – ISPS</b><br>- Réparti entre 24 subventions et bourses, y compris la bourse de recherche sur l'engagement des citoyens en juillet 2007; engagement des citoyens – politique d'accès aux traitements pharmaceutiques en décembre 2007   | Faire participer/<br>Consulter | ISPS |
|  | <b>Établissement des priorités stratégiques de l'IMII</b><br>- Réunions avec des ONG invités pour faire participer l'ensemble du milieu au symposium de recherche sur les maladies auto-immunes  | Faire participer/<br>Consulter | IMII |
|  | <b>Résumés non scientifiques (IALA)</b><br>- Travailler avec les chercheurs pour préparer des résumés de recherche non scientifiques (correspondants à Cochrane)   | Engager                        | IALA |
|  | <b>Synapse – Connexion jeunesse</b><br>- Idée du Plan stratégique pour collaborer avec des partenaires parmi les organisations sans but lucratif   |                                |      |

|  |   |  |   |
|--|---|--|---|
| <p><b>Favoriser une culture scientifique au Canada</b></p>   | <p>à vocation éducative et scientifique afin de former des mentors pour la prochaine génération de chercheurs en faisant participer les enfants et les adolescents à la découverte scientifique. Analyse approfondie des pratiques exemplaires au Canada et à l'étranger. Des consultations sous forme de groupes de discussion ont guidé l'élaboration des outils.</p>   | <p>Faire participer/<br/>Engager</p>     | <p><b>Direction des comm.</b></p>                                       |
|  | <p><b>Écoles de sciences de l'IBRO</b><br/>Cette initiative a pour objet la recherche et l'éducation dans les pays en développement. L'INSMT commandite deux écoles par année (une en Afrique et une en Amérique du Sud). Les fonds servent à des cours intensifs de deux semaines pour les étudiants au doctorat et les postdoctorants. L'an passé, les étudiants ont été amenés au Canada pour une réunion; ils ont fait des présentations à la réunion et ont suivi un cours d'une semaine après coup.</p>   | <p>Faire participer</p>                  | <p><b>INSMT</b></p>   |
| <p><b>Mécanismes favorisant une confiance, une transparence et une responsabilisation de comptes accrues au niveau de la gouvernance</b></p> | <p><b>Conseils consultatifs des instituts des IRSC</b><br/>- 1 ou 2 membres par conseil représentent le secteur bénévole, les consommateurs et les défenseurs des intérêts.</p>   | <p>Engager/<br/>Créer un partenariat</p> | <p><b>Mandat du comité de mise en candidature et de gouvernance</b></p> |
|  | <p><b>Comité de surveillance de la recherche sur les cellules souches</b><br/>- Un représentant du public est membre à part entière de ce comité.</p>   | <p>Engager/<br/>Créer un partenariat</p> | <p><b>Mandat du comité de mise en candidature et de gouvernance</b></p> |
|  | <p><b>Comité consultatif de la recherche sur le VIH/sida</b><br/>- Sous-comité du CCI de l'IMII des IRSC, mais fonctionne essentiellement comme un CCI lui-même.<br/>- 2 membres sur 12 sont des représentants de la collectivité, qui sont nommés suivant un processus de mise en candidature.<br/>- La communauté de recherche sur le VIH/sida a beaucoup insisté pour que cette initiative soit créée, si bien que l'intérêt du milieu (universitaire et autre) est très vif.<br/>- La durée du mandat est de deux ans (avec possibilité de renouvellement pour deux autres années).</p>   | <p>Engager/<br/>Créer un partenariat</p> | <p><b>Initiative de lutte contre le VIH/sida</b></p>                    |
|  | <p><b>Comité directeur de la RC sur le VIH/sida (comité permanent)</b><br/>- Représentants communautaires nécessaires pour leur expérience approfondie (la recherche communautaire mobilise véritablement le milieu dans tout le processus de recherche – de la décision de l'orientation de la recherche à la diffusion de ses résultats; plusieurs appels de demandes en recherche communautaire).<br/>- 8 à 12 personnes; représentation égale d'experts/universitaires et de représentants du milieu.<br/>- 2 axes de financement : 1) général et 2) autochtone (aussi représentation égale entre les Autochtones et les non-Autochtones au sein de ce comité).<br/>- Modelé sur le recrutement dans d'autres pays, sur la base de recommandations du milieu (réseaux VIH, etc.).</p> | <p>Engager/<br/>Créer un partenariat</p> | <p><b>Initiative de lutte contre le VIH/sida</b></p>                    |
|  | <p><b>Sous-comités du CCI sur l'IALA</b><br/>- 1 ou 2 représentants du secteur bénévole/non scientifique au sein du CCI<br/>- Chaque sous-comité du CCI compte au moins un représentant des patients.</p>   | <p>Engager/<br/>Créer un partenariat</p> | <p><b>IALA</b></p>  |
|  | <p><b>PROCTOR</b><br/>- <i>Public Reporting of Clinical Trials Outcomes and Results</i>; le but de PROCTOR est de définir les questions et les préoccupations relatives à la communication publique des résultats; les consommateurs sont un des groupes intéressés qui sont invités, et une analyse particulière est effectuée.</p>  | <p>Consulter</p>                         | <p><b>SEC</b></p>   |
| <p><b>Application des connaissances</b></p>  | <p><b>Groupe de travail sur l'échange des connaissances de l'IALA</b><br/>- A été dirigé par l'ex-membre du CCI Flora Dell.<br/>- Approche innovatrice de la création d'une voie de communication pour mettre les chercheurs en liaison avec les principaux intervenants, y compris les cliniciens et les patients.<br/>- Les membres deviennent des ambassadeurs de la recherche pour le programme et accélèrent la diffusion des conclusions vers leurs organisations et communautés respectives.</p>   | <p>Engager</p>                           | <p><b>IALA</b></p>  |
|  | <p><b>Initiative stratégique pour la formation en recherche en santé (ISFRS)</b><br/>- L'AC a été à l'ordre du jour de trois de nos réunions annuelles de l'ISFRS. La question « Qu'est-ce que l'AC? » était à l'ordre du jour de la première réunion. Une séance en sous-groupes d'une demi-journée animée par la Collaboration Cochrane était au programme de la deuxième réunion, et une séance pilote d'une journée complète de formation des formateurs en AC a eu lieu lors de la troisième. Les ambassadeurs de la recherche du GTEC (patients) ont participé à cette séance. Les directeurs et les stagiaires de l'ISFRS dans tout le Canada sont les principaux participants à ces réunions (70-80 participants).</p>  | <p>Consulter</p>                         | <p><b>IALA</b></p>  |
|  | <p><b>Base de données sur les intervenants de l'IALA</b><br/>- (L'IALA) croit que l'établissement d'une communication constante, ouverte et bidirectionnelle avec les intervenants est essentiel à son succès. La base de données sur les intervenants permet à l'Institut de diffuser des informations pertinentes sur les activités et les programmes courants, mais elle rendra aussi possible la communication bidirectionnelle.</p>  | <p>Faire participer</p>                  | <p><b>IALA</b></p>  |
|  | <p><b>Canada en mouvement</b><br/>- Kellogg a commencé à mettre des pedomètres dans ses boîtes de Special K, ce qui a donné à la DS Diane Finegood l'idée que l'Institut devrait essayer d'associer Kellogg à la recherche (« Donnez vos pas à la recherche! »).<br/>- Les personnes pouvaient accéder au site Web et s'inscrire comme participants.<br/>- Le site Web informait/sensibilisait les personnes relativement à l'importance de marcher.<br/>- La discussion utilisait des mécanismes électroniques.</p>  | <p>Faire participer</p>                  | <p><b>INMD</b></p>  |

|  |  |                                     |   |
|--|--|-------------------------------------|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les chercheurs ont utilisé le site Web comme point de départ (données) pour approfondir la recherche – AC intégrée.</li> <li>- Perspective nationale, haute visibilité, innovation, croisement entre promotion de la santé et recherche en santé.</li> <li>- Ressources : source externe pour le site Web (environ 100 000 \$ par année)</li> <li>- D'autres sociétés ont adopté l'idée (<i>America on the Move</i>, etc.).</li> </ul>  |                                     |   |
|  | <p><b>Conseil consultatif ministériel sur le VIH/sida</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A réellement accru la crédibilité, la responsabilisation et la validité <a href="http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/fi-if/minister_f.html">http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/fi-if/minister_f.html</a> (inclut plusieurs Canadiens qui vivent avec le VIH/sida).</li> <li>- Son travail vise essentiellement à évaluer et à surveiller l'Initiative fédérale, à se faire le champion des enjeux actuels et émergents, et à offrir une vision à long terme.</li> </ul>  | Engager                             | <b>Initiative de lutte contre le VIH/sida</b> |
| <b>Être partenaire avec les organisations bénévoles en santé pour la recherche et l'AC</b> | <p><b>Table ronde nationale sur l'AC avec les organisations bénévoles en santé 2007</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le but de la journée était d'arriver à une compréhension commune entre les chercheurs qui ont reçu des fonds des IRSC pour l'AC et les partenaires du secteur bénévole de la santé; cette compréhension a permis à tous les participants de discuter des pratiques exemplaires en matière d'application des connaissances et d'explorer des buts communs en vue de collaborations potentielles.</li> </ul>  | Engager/<br>Collaborer              | <b>SEC c conjointement avec le PEC</b>        |
|  | <p><b>Organisation de l'Alliance génétique canadienne</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur le modèle de l'organisation américaine. En train d'être établie comme fournisseur d'information pour de multiples groupes d'intervenants, dont les familles/patients aux prises avec des maladies génétiques. Elle renforcera la capacité au sein des organisations de défense de la cause et sensibilisera les responsables des politiques en servant de porte-voix à ces groupes. Le site Web est conçu pour les citoyens ordinaires. Une voix plus forte est ainsi créée pour la défense de la cause auprès du gouvernement.</li> </ul>  | Collaborer/<br>Créer un partenariat | <b>Initialement dirigée par l'IG</b>          |
|  | <p><b>Ateliers d'établissement des priorités coorganisés avec les chercheurs et les organisations partenaires, par exemple :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le Sommet sur le tabac 2002</li> <li>- l'atelier sur l'alcool et les drogues illicites en 2003</li> <li>- l'atelier sur le jeu pathologique en 2003</li> <li>- l'atelier sur les événements survenus au début de la vie en 2004</li> <li>- le Consultation sur les priorités de recherche en matière de toxicomanie et de troubles concomitants en 2007</li> <li>- le Symposium national de recherche sur l'autisme 2007 : un effort a été fait pour assurer la représentation de la base dans le milieu de l'autisme (parents, défenseurs de la cause, soignants professionnels) et donner la parole à ceux qui n'avaient peut-être pas encore réussi à se faire entendre publiquement. Matériels de communication pour l'atelier sur l'autisme créés avec Santé Canada, l'ASPC et la Direction des communications des IRSC.</li> </ul> | Consulter/<br>Engager               | <b>INSMT</b>                                  |
|  | <p><b>Réunions des ONG commandités par l'Institut</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 tables rondes d'ONG ont eu lieu en 2001 et en 2002.</li> <li>- Il y a plus de 100 ONG+OBS dans les domaines de l'INSMT.</li> <li>- Des discussions en atelier et le retour d'information ont été utilisés pour élaborer le premier plan stratégique.</li> <li>- Ils sont aussi utilisés pour donner suite à des questions/possibilités de communication et de partenariat.</li> <li>- Réunion des intervenants prévue pour 2008 afin de discuter de partenariat créatif.</li> </ul>   | Faire participer/<br>Collaborer     | <b>INSMT</b>                                  |
|  | <p><b>Représentation aux ateliers /réunions générales annuelles des ONG/ forums</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le personnel de l'INSMT et les membres du CCI participent à nombre de réunions/exercices d'établissement des priorités.</li> <li>- L'INSMT intervient pour aider à définir et à mettre en œuvre les priorités de l'organisation (pas seulement vice-versa).</li> </ul>  | Collaborer                          | <b>INSMT</b>                                  |
|  | <p><b>Réunion annuelle de l'INSMT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les ONG sont invitées aux réunions annuelles (initialement, l'INSMT payait pour une personne de chaque ONG qui voulait être présente). Les réunions comprenaient des séances devant expressément permettre aux ONG de tisser des liens, de discuter de partenariat et de questions d'intérêt mutuel, etc., ainsi que d'assister à des séances avec des chercheurs, des consommateurs et des responsables des politiques.</li> </ul>   | Faire participer/<br>Collaborer     | <b>INSMT</b>                                  |
|  | <p><b>Forums publics de l'ISPP avec diverses organisations</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comme la conférence le l'ACSP.</li> <li>- Rencontres de style « forum public » avec des présentations (conçues pour inciter le public à en apprendre davantage au sujet d'une question, en l'occurrence la santé publique).</li> <li>- Forum public David Suzuki : « Our Environment is Our Health » avec l'<i>Ontario Public Health Association</i> (un groupe d'experts répondait aux questions de l'auditoire).</li> </ul>  | Faire participer/<br>Consulter      | <b>ISPP</b>                                   |
|  | <p><b>Groupe de travail de l'Institut de génétique sur les organismes bénévoles en santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Son mandat est d'entretenir un partenariat entre les OBS dans le domaine des maladies génétiques et l'IG. Le groupe de travail influencera le développement de l'IG comme institut de recherche en santé intégrant et favorisera un engagement public parmi les intervenants.</li> </ul>   | Engager/<br>Créer un partenariat    | <b>IG</b>                                     |
|  | <p><b>À l'écoute II (2004)</b><br/><b>À l'écoute III (2007)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Répondre aux attentes publiques de consultation dans l'établissement des priorités de recherche en faisant participer les OBS et les décideurs.</li> <li>- Des ateliers de consultation ont été tenus dans tout le Canada : un atelier national, cinq ateliers régionaux dans le Sud, et trois ateliers régionaux dans chacun des territoires du Nord. Dans l'ensemble, 1 230 individus ont été invités, et 202 personnes ont assisté aux ateliers. De ce nombre,</li> </ul>  | Faire participer/<br>Consulter      | <b>ISPS</b>                                   |

|  |  |                                     |   |
|--|--|-------------------------------------|---|
|  | 107 participants étaient des décideurs (dont des gestionnaires d'hôpitaux et de régions sanitaires, des responsables des services cliniques, et des analyses et conseillers en matière de politiques des gouvernements fédéral et provinciaux); 40 étaient des chercheurs (universitaires en milieu de carrière et aux échelons supérieurs et chercheurs dans des milieux décisionnels); et 55 provenaient de divers autres établissements (p. ex. consultants, courtiers du savoir, administrateurs de recherche, associations de soins de santé et associations professionnelles). |                                     |   |
|  | <b>Initiative stratégique sur la réduction des disparités sur le plan de la santé et la promotion de l'équité pour les populations vulnérables</b><br>- Vaste consultation avec les organismes bénévoles en santé et les ONG (p. ex. FMCC, Société Alzheimer, ACRCs, Association pulmonaire, Contrôle du tabac) pour préparer des appels de demandes.<br>- Présentations à des conférences et activités de réseautage pour atteindre les groupes plus restreints.  | Consulter/<br>Faire participer      | <b>ISFH</b>                                   |
|  | <b>Participation comme représentant des IRSC au sein de groupes de travail des intervenants</b><br>- La participation comme représentant permet au personnel de bâtir un réseau et des relations avec le milieu du VIH/sida.<br>- Le personnel apprend aussi quelles sont les priorités de la collectivité et d'autres organisations (découverte des priorités de chaque côté).<br>- Certains groupes sont dirigés par des ONG; d'autres, par le gouvernement.<br>- Éducation + consultation : échange bidirectionnel.   | Faire participer/<br>Collaborer     | <b>Initiative de lutte contre le VIH/sida</b> |
|  | <b>Recherche d'un remède pour le diabète de type 1 par l'IMIII et la FRDJ</b><br>- Des partenariats appuient les équipes en voie de formation; l'IMIII s'est également allié à la FRDJ pour appuyer l'atelier sur les cellules souches et le diabète en mars 2002, lequel avait été organisé pour mettre en contact les chercheurs sur le diabète et les cellules souches en vue de discussions sur l'application des technologies à base de cellules souches au traitement et à la gestion du diabète.  | Collaborer/<br>Créer un partenariat | <b>IMII</b>                                   |

**TABLEAU 2 : Spectre des activités aux IRSC : Informer/Sensibiliser/Diffuser/Écouter (niveaux 1 – 2)**

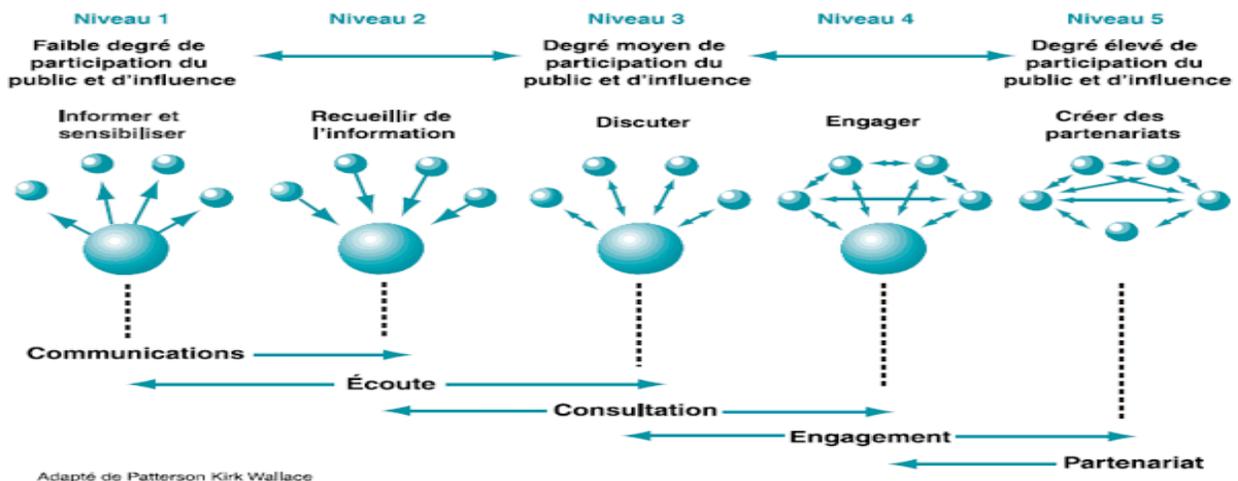
| <b>Objectifs</b><br>(généraux)  | <b>Activité</b>   | <b>Niveau</b> | <b>Utilisé par</b> |
|---|---|---------------|--------------------|
| Fournir au public une information équilibrée et objective pour l'aider à comprendre les problèmes, les solutions de rechange, et/ou les solutions.<br><br>Faire prendre connaissance de quelque chose, dire quelque chose au public et/ou le mettre au courant d'un fait. | <b>Forums publics et ateliers (commandite)</b><br>Commandite de rencontres de style « forum public » avec des présentations visant à intéresser le public à une question, en l'occurrence la santé publique.<br>Re-Genesis (émission de télévision) : l'émission s'associe à Jay Ingram, de <i>Let's Talk Science</i> , pour chercher à comprendre l'impact et les résultats de notre travail. L'IG est un des commanditaires du forum public à venir, en décembre 2007, pour établir le contact avec les généticiens et mieux comprendre ce qui se passe vraiment en sciences génétiques.  | 1             | ISPP, IG           |
|   | <b>Site Web informatifs</b><br>Initiative « Canada en mouvement » : Cette initiative a nécessité de multiples niveaux d'engagement. Au premier niveau, l'INMD a utilisé un site Web pour informer/sensibiliser les gens à l'importance de marcher. Le site Web comprenait des éléments d'interactivité (dont il sera question plus loin), mais il a aussi été un outil utile pour la promotion de la santé et la diffusion de l'information.<br>Le site Web « Le cerveau » : <a href="http://thebrain.mcgill.ca/">http://thebrain.mcgill.ca/</a> . L'INSMT commandite ce site Web depuis six ans. Il fournit au public des descriptions du cerveau (de a à z) et il est accessible pour tous les âges.<br>Les résultats des activités de synthèse et d'échange de connaissances financées sont présentés en langage non scientifique sur notre site Web pour le grand public. |               | INMD, INSMT, SEC   |
|   | <b>Causeries publiques</b><br>Le DS prend la parole sur l'obésité, l'activité physique et la nutrition, parlant en termes non scientifiques pour informer/sensibiliser le public dans différents cadres. Le changement positif, les résultats et la recherche sont parmi les thèmes abordés.  |               | INMD               |

|  |   |     |                           |
|--|---|-----|---------------------------|
|  | <p><b>Entrevues dans les médias/diffusion médiatique</b><br/>Paul et Diane donnent beaucoup d'entrevues à la radio et dans les journaux au niveau local. Ils donnent des conseils pratiques aux Canadiens sur la façon dont ils peuvent utiliser les résultats de la recherche dans leur vie de tous les jours. La plupart des entrevues ont lieu à l'approche de fêtes où les friandises sont à l'honneur (Halloween, St-Valentin, Pâques, etc.) et pendant tout l'été. Ces entrevues deviennent d'excellents outils de promotion de la santé.</p>   |     | INMD                      |
| <p><b>Information du public / initiatives de communication</b><br/>Une fois par année, trois subventions de 10 000 \$ sont attribuées (par voie de concours) à des ONG pour les aider à atteindre le public. Cette activité est davantage un exercice d'application des connaissances. Les fonds sont utilisés pour créer des brochures, des sites Web, etc., afin de mettre une recherche validée à la portée du public (c.-à-d. application des connaissances intégrée).<br/>Les ONG concourent pour un prix annuel, le Prix de communication : l'ONG choisi reçoit 10 000 \$ pour préparer des communications</p>   | INSMT   |     |                           |
| <p><b>Rencontres publiques (« en mode didactique »)</b><br/>(Toronto et Québec) : Les intervenants de la collectivité ont été invités à venir se renseigner sur l'ISCR et ses activités, ainsi que poser des questions au directeur scientifique et aux membres du conseil consultatif.</p>  | ISCR  |     |                           |
| <p>Fournir au public une information équilibrée et objective, mais d'une façon plus participative, dynamique et/ou interactive qu'au niveau 1.</p> <p>Les avis/la rétroaction du public sont davantage incorporés que dans les activités du niveau 1, mais il y en a moins que dans les activités du niveau 2.</p>   | <p><b>Sensibilisation éducative</b><br/>Conférences : Dans le cadre des réunions du CCI, l'IG diffuse des activités à l'intention de diverses facultés pour rendre les conférences accessibles. Tous les intervenants peuvent être présents; les universités ne sont pas seules à être invitées.<br/>La santé à petites bouchées (exposition créée avec le Musée de l'agriculture du Canada, l'IMII et l'IC). Cette initiative comprend un site interactif en ligne conçu en fonction des écoles et des enfants (inclut des jeux). Il vise à répondre au besoin d'éducation publique, et à prendre les résultats de la recherche sur les maladies d'origine alimentaire et hydrique et à les convertir en mesures concrètes par leur application à la pratique publique.<br/>Atelier sur la santé mentale dans le milieu de travail : L'INSMT a mobilisé des compagnies d'assurances et d'autres organisations ouvrières pour aider à combler l'écart entre le milieu des affaires et le monde de la recherche. Une perspective de l'employeur a également été incorporée. Le groupe de travail sur la santé mentale dans le milieu de travail comprend nombre d'autres organisations.<br/>« Brain Bee » : Ce concours pour les élèves du secondaire a eu lieu un peu partout au Canada et aux États-Unis par le passé, mais en mai 2008, l'INSMT a été l'hôte du premier concours « Brain Bee » international. L'INSMT organise également le concours national canadien. De nombreux bénévoles participeront à l'organisation des activités et joueront le rôle d'« acteurs patients » (les participants devront faire un diagnostic). Le concours porte sur la connaissance du cerveau, des maladies du cerveau et de la santé mentale.<br/>Dossiers de santé électroniques : Cette initiative consiste à obtenir l'avis du public sur les façons dont le consentement peut être obtenu pour que les données puissent être rendues accessibles à des fins d'analyse secondaire. Bien qu'il s'agisse de consultation, il y a aussi un volet sensibilisation, le public devant être mis au courant de l'anonymisation pour remédier aux questions/préoccupations relatives à la vie privée. (Sept. 2008 = un sommet est prévu pour les intervenants.)</p> | 1-2 | IG, IC, IMII, INSMT, ISPS |
| <p><b>Cafés scientifiques</b><br/>Les cafés scientifiques ont commencé à la fin du XX<sup>e</sup> siècle, alors qu'on se réunissait pour discuter librement de sujets scientifiques. L'intention n'a jamais été d'en faire des conférences. Il en va de même pour les cafés scientifiques des IRSC. On y discute d'enjeux liés à la santé qui intéressent le grand public, qui peut alors obtenir des réponses aux questions qu'il se pose.<br/>Et c'est pourquoi les cafés scientifiques des IRSC sont aussi accessibles. Ils permettent au public d'interagir avec des experts dans un domaine en particulier dans un café, un pub ou un restaurant. Nul besoin d'un diplôme en sciences pour participer à un café scientifique des IRSC. Il suffit d'être très intéressé à discuter d'un sujet précis lié à la santé. Les cafés scientifiques pourraient bien vous permettre de découvrir comment la recherche en santé peut répondre à vos</p> | Communications, tous les instituts  |     |                           |

|  |   |   |                                     |
|--|---|---|-------------------------------------|
|  | questions.  |   |                                     |
|  | <p><b>Activités communautaires/publiques/Forum ouvert</b><br/>Partout où ont lieu les réunions du CCI de l'INSMT, Rémi travaille avec une université locale pour que soient installées des affiches en vue d'un forum ouvert avec la communauté universitaire.<br/>À chaque réunion du CCI de l'INSMT, des activités sont prévues pour tenir les intervenants au courant des activités. Des formulaires d'évaluation sont utilisés pour recueillir les impressions.</p>   |   | INSMT, IALA                         |
|  | <p><b>SYNAPSE – Connexion jeunesse (1 et 2)</b><br/>Partenariats collaboratifs avec des organisations sans but lucratif pour aider des mentors à préparer la prochaine génération de chercheurs en santé canadiens par l'utilisation d'information scientifique accessible et d'expériences pratiques. Quatre mille chercheurs financés par les IRSC se sont maintenant inscrits pour être des mentors de Synapse. Jusqu'ici, ils ont réussi à atteindre plus de 20 670 élèves directement et 26 600 autres indirectement.</p>  |   | Communications                      |
|  | <p><b>Affaires publiques (1 et 2)</b><br/>Les objectifs de ces activités sont entre autres de communiquer les avantages de la recherche en santé aux Canadiens, et de leur faire connaître les IRSC et ce qu'ils font. L'intention ici est de faire voir les IRSC comme une source utile et fiable d'idées pour des articles et des commentaires par les médias. À cette fin, les Communications annoncent nos services aux médias, offrent des ateliers sur divers sujets d'intérêt pour les médias, etc. Les médias sont également utilisés pour atteindre le grand public.</p> <p>Les moyens utilisés sont entre autres des ateliers à l'intention des journalistes (sensibiliser le public par des médias mieux informés), des troupes pour les députés, des profils sur le Web, des alertes d'experts sur des thèmes de santé envoyées périodiquement aux médias ou à l'occasion de journées spéciales, ainsi que sur des sujets d'actualité, un plan de communication pour chaque institut, un courriel mensuel aux chercheurs (par portefeuille de recherche avec l'aide de la Direction du marketing et des communications), une section des médias bien garnie qui comprend un répertoire d'experts à qui les médias peuvent avoir accès, la publicité du gala de remise des prix et un plan des relations avec les médias, la promotion des cafés dans les médias, des activités conjointes avec Recherche Canada et d'autres organismes des trois Conseils comme Les Chercheurs en santé sur la Colline et le Forum médias et sciences, des annonces de financement nationales deux fois par année de concert avec les universités, la distribution régulière d'articles passe-partout par les réseaux de médias et Actualité Canada, l'appui à l'Association canadienne des rédacteurs scientifiques et à l'Association des communicateurs scientifiques du Québec, des lignes directrices pour que les chercheurs reconnaissent l'aide des IRSC et un appel aux universités pour qu'elles les fassent connaître, et une brochure à l'intention des médias.</p> |   | Communications                      |
|  | <p><b>Ateliers à l'intention des médias</b><br/>Utilisés pour donner aux journalistes spécialisés en santé une vue d'ensemble d'importants domaines de recherche.</p>   |   | Tous les instituts (Communications) |
|  |   |   |                                     |
| Obtenir la rétroaction du public sur l'analyse, les solutions de rechange et/ou les décisions. | <p><b>AC intégrée dans la conception de la recherche</b><br/>Subventions aux EVF : Décisions relatives à l'affectation des ressources 2004. Le thème de cet appel de demandes reflétait le besoin de plus en plus urgent de recherche nouvelle et d'initiatives d'application des connaissances sur le financement et l'affectation des ressources en soins de santé : options, impacts et attentes publiques. Des équipes nouvelles et en voie de formation ont été financées pour appuyer la création d'une capacité durable de recherche et d'application des connaissances dans ces importants domaines.</p>  | 2 | ISPS                                |
| Solliciter l'opinion du public, demander son avis ou obtenir de l'information.                 | <p><b>Atelier</b><br/>Atelier sur l'AC : Accès en temps opportun à des soins de santé de qualité : échange de connaissances avec des organisations bénévoles en santé.</p>  |   | ISPS                                |
| Présenter au public une solution, une  | <p><b>Manuel d'AC</b><br/>Inspiré de l'appel de demandes de l'ISPS/ISPP, ce manuel a été élaboré afin de servir de ressource/outil de sensibilisation pour le grand public sur différents types d'AC dans tous les secteurs de recherche en santé. Il a été expressément rédigé en langage non</p>  |   | SEC                                 |

|  |  |  |                                   |
|--|--|--|-----------------------------------|
| <p>ébauche ou une solution de rechange, et demander expressément sa réaction et/ou ses commentaires.</p>   | <p>scientifique et incluait un appel public de propositions.</p>   |  |                                   |
|  | <p><b>Bourses de communication dans le domaine de la recherche en santé</b><br/> Objectif : développer la capacité en journalisme et en communications dans tous les secteurs de la recherche en santé. En accroissant le nombre de Canadiens engagés dans la communication des résultats de la recherche en santé, sous diverses formes, les IRSC espèrent élever le niveau de compréhension des problèmes de santé et de la recherche chez divers groupes, notamment le grand public, les professionnels de la santé et les décideurs. La Direction de la SEC a raffiné l'outil de concert avec les journalistes et le président du comité d'examen.</p>   |  | <p><b>SEC</b></p>                 |
|  | <p><b>Site Web conçu en fonction de l'auditoire/interactif</b><br/> Dans le cadre de la stratégie Web, le site Web « monstre » des IRSC sera transformé en un site conçu en fonction de l'auditoire – 80 % de l'auditoire est composé de chercheurs, mais les médias, les décideurs et les universités l'utilisent. Le site Web sera modifié afin que l'utilisateur puisse cliquer sur « Pour les médias », « Pour les chercheurs » ou « Pour les Canadiens », et l'information relative à chaque auditoire sera regroupée en conséquence. L'information sera regroupée afin que les thèmes, etc. soient facilement accessibles. Une rétroaction au sujet du site Web a été demandée aux utilisateurs pour guider la restructuration.<br/> Initiative « Canada en mouvement ». Comme mentionné plus tôt, ce site Web avait certains éléments du niveau 1. En outre, les gens pouvaient accéder au site Web et s'inscrire comme participants (et pouvaient « donner » leurs pas à la recherche.). Des discussions ont eu lieu en ligne. Des chercheurs ont utilisé le site Web comme point de départ pour des recherches plus approfondies.</p> |  | <p><b>Communication, INMD</b></p> |
| <p><b>Communications et relations avec les parlementaires</b><br/> Ce travail de promotion fait partie du mandat des Communications. De concert avec le secteur de la politique et de la planification, le contact est établi avec la Colline.<br/> « La Journée sur la Colline des chercheurs en santé » est une réception à l'intention des chercheurs en santé où ces derniers ont la chance de parler de leur travail aux députés.<br/> Le gala de remise des prix vise aussi les députés.<br/> Trois fois par année, les Communications rédigent un bulletin d'information à l'intention des députés.</p> | <p><b>Communications</b></p>   |  |                                   |

**Annexe 2 : Boîte à outils de Santé Canada pour la participation du public à la prise de décision. Préparé par le Secrétariat de la consultation ministérielle, Direction générale de la politique de la santé et des communications, 2000.**



| Niveau | Description   | Quand l'utiliser  | Exemples   |
|--------|---|---|--|
| 1      | <b>Informier ou sensibiliser :</b> Diffusion d'information pour aider le public à comprendre les questions, le processus, les options et les solutions.   | Une décision a déjà été prise; il n'y a pas de possibilité d'influencer le résultat final; la question est relativement simple.   | Mener des campagnes de sensibilisation du public, afficher sur le Web des mises en garde pour le public ou d'autres informations, etc. |
| 2      | <b>Recueillir de l'information :</b> Chercher à connaître les préoccupations et les points de vue du public.  | Principalement, écouter et recueillir de l'information; les décisions de principe sont encore en train de prendre forme; aucun engagement ferme à faire quoi que ce soit avec les opinions obtenues.  | Enquêtes, groupes de discussion, documents de travail pour obtenir une rétroaction (envoi postal ou affichage sur le Web), etc.        |
| 3      | <b>Discuter :</b> Échange bidirectionnel d'information où le public discute de la politique ou de la question. La discussion entre et avec différents intervenants est encouragée.  | Des personnes ou des groupes seront vraisemblablement touchés par le résultat; le résultat final peut être influencé; les avis obtenus peuvent façonner les décisions en matière de politique ou de programme.                                  | Réunions publiques, bilatérales, etc.  |
| 4      | <b>Engager :</b> Délibérations entières et approfondies au sujet de la politique ou des enjeux. Différentes perspectives sont partagées et les parties peuvent s'influencer les uns les autres. Les valeurs et les principes sous-jacents sont mis en valeur. | Il existe un besoin de dialogue avec les citoyens sur des enjeux complexes, chargés de valeurs; les citoyens sont en mesure de façonner les décisions qui les touchent.   | Jurys ou comités de citoyens, discours délibératif, cercles d'étude, comités consultatifs, etc.  |
| 5      | <b>Créer des partenariats :</b> Les parties partagent la responsabilité de mettre en œuvre des aspects des décisions en matière de politique ou de programme. Suppose souvent une prise de décision conjointe.  | Les citoyens et les groupes conviennent de créer leurs propres solutions; les instances dirigeantes jouent leur rôle d'instrument d'habilitation; il est entendu que les solutions générées par les citoyens seront adoptées et mises en œuvre. | Représentation du public ou des patients au sein des comités de prise de décision.   |

## **Annexe 3 : Choisir et appliquer des techniques efficaces de participation du public**

Avez-vous les bons outils pour le travail? Faire participer efficacement les intervenants (le public), savoir quelles sont les techniques de participation du public qui existent, comment choisir les bonnes techniques pour la situation et savoir comment les utiliser, tout cela peut représenter un défi. Comme suivi de sa formation initiale à la participation du public, Santé Canada présente un nouveau cours avancé d'une journée afin de vous permettre d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour choisir et appliquer des techniques efficaces de participation du public.

Utilisant une approche différente de la présentation PowerPoint traditionnelle, la formation explorera 10 techniques de participation du public, recoupant toutes les étapes du continuum de participation du public – de l'information à la création de partenariats. Les participants obtiendront des réponses à des questions comme les suivantes : Quelle technique convient dans telle ou telle situation? Quels facteurs dois-je considérer lorsque je choisis une technique? Quelles sont les forces et les faiblesses de diverses techniques? Comment est-ce que je mets la technique en œuvre avec succès?

### **Objectifs du cours**

La formation aidera les employés à choisir les techniques/activités de participation du public les plus efficaces pour favoriser le succès de leurs plans de participation du public. Après avoir suivi le cours, les participants auront les compétences et les outils nécessaires pour :

- déterminer les facteurs clés à considérer dans les choix de techniques/activités pour une participation significative du public;
- déterminer les meilleures techniques/activités dans différentes circonstances de participation du public;
- décrire et comprendre une gamme de techniques permettant la participation du public.

### **Auditoire cible\***

Cette séance de formation présentera de l'intérêt pour les gestionnaires de site de tous les ministères gardiens, les agents de communication et les autres parties intéressées, dans la mesure où le nombre de places le permet. **À noter** : Idéalement, les participants auront suivi au préalable le cours sur l'amélioration des relations avec les intervenants ou une formation quelconque sur la planification de la participation du public. Les heures de cours seront de 8 h 30 à 16 h 30. Le cours est gratuit. Les participants sont responsables de leurs arrangements de voyage et d'hébergement ainsi que de leurs frais divers. Le nombre de place étant limité, veuillez vous inscrire tôt.

## Annexe 4 : La boîte à outils pour l'engagement des citoyens

(Source : Cours de l'École de la fonction publique du Canada  
« Consultations publiques et engagement du citoyen »)

| Méthode   | Avantages/Forces   | Désavantages/Faiblesses   |
|---|--|---|
| Comités consultatifs et conseils<br>- Des membres choisis participent à des discussions continues et/ou à des décisions dans un but défini.   | - Bon quand l'information ou l'expertise technique sont essentielles aux processus décisionnels.   | - Une minorité vocale peut imposer sa domination;<br>- Les conseillers peuvent vouloir devenir des décideurs.   |
| Jurys de citoyens<br>- Les jurys de citoyens utilisent un échantillon représentatif d'électeurs de différents milieux. Les participants sont informés en détail d'une question particulière et invités à discuter de solutions possibles. | - Permet aux participants d'avoir une perspective plus vaste et plus objective, de voir les questions du point de vue des autres.  | - Demande beaucoup de ressources.   |
| Conférences/Colloques<br>- Réunion de grande envergure qui s'étale sur un ou plusieurs jours et au cours de laquelle une question ou un thème clé doivent être abordés à travers des sujets secondaires.                                  | - Offre un forum utile pour présenter les programmes, les défis et les questions du jour (comme les ateliers);<br>- Permet au public d'interagir dans un milieu neutre avec des experts et des guides d'opinion. | - Certaines personnes hésitent à s'exprimer dans un forum ouvert.   |
| Démocratie électronique<br>- Utilise différents outils Internet, dont des sites Web, des listes de courriel, des salons de clavardage, des forums Web, etc.   | - Méthode comparativement rapide, peu coûteuse et simple sur le plan logistique de demander et d'obtenir de l'information.   | - Les participants n'ont pas tous accès à des ordinateurs;<br>- Craintes relatives à la confidentialité, à la sécurité;<br>- Les personnes peuvent s'exprimer avec moins de courtoisie en ligne qu'en personne. |
| Porte ouverte<br>- Activité planifiée où les intervenants peuvent rencontrer le personnel pour examiner des questions particulières et en discuter.   | - Fait participer tout le personnel de l'organisation.<br>- Les discussions informelles sont normalement plus positives.   | - Certaines personnes voudront en faire une réunion publique.<br>- Des questions hors sujet sont souvent soulevées.   |
| Processus de groupe forum ouvert<br>- Les participants offrent des sujets et les autres interviennent selon leur intérêt.   | - Fournit une structure pour donner aux gens la possibilité et la responsabilité de créer un produit ou une expérience valables.<br>- Inclut un résumé immédiat de la discussion.                                | - Les questions les plus importantes peuvent se perdre dans le brouhaha.<br>- Il peut être difficile d'obtenir un compte rendu exact des résultats.   |

## Annexe 4 : suite

|  |   |  |
|--|---|--|
| <p>Enquête</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus où des intervieweurs formés posent une série de questions prétestées à un segment précis de la population.</li> </ul>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bon pour découvrir les perceptions.</li> <li>- Peut être d'un bon rapport coût-efficacité pour atteindre des populations dans des régions dispersées.</li> <li>- Tous les répondants ont un poids égal.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats peuvent être biaisés à moins que des mécanismes de suivi ne soient fermement en place.</li> <li>- Obtenir des résultats peut être lent.</li> <li>- Le taux de participation peut dépendre dans une grande mesure de l'intérêt pour le sujet.</li> </ul> |
| <p>Dialogue public</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus structuré qui permet aux citoyens de discuter de questions de principe et de démêler les tensions et les compromis inhérents.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permet l'interaction entre le gouvernement et les citoyens.</li> <li>- Assure une réflexion approfondie de la part des citoyens.</li> <li>- Aide à comprendre la gamme et l'intensité des points de vue exprimés sur les questions.</li> <li>- Peut procurer une plus grande validité que le groupe de discussion traditionnel.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Très coûteux.</li> <li>- Exige un facilitateur formé à la méthode du dialogue public; la préparation de documents de travail peut exiger beaucoup de ressources.</li> </ul>   |
| <p>Réunion publique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunions structurées où des présentations prévues sont offertes.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Donne au public l'occasion de s'exprimer sans risque de réfutation.</li> <li>- Répond aux exigences de la loi.</li> <li>- Les commentaires sont officiels.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne favorise pas le dialogue.</li> <li>- Crée un sentiment de nous contre eux.</li> <li>- On peut ne pas aimer parler en public.</li> </ul>  |
| <p>Groupe de travail</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupe d'experts ou d'intervenants formé pour préparer une recommandation de principe ou un produit en particulier.</li> </ul>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les conclusions d'un groupe de travail représentant des intérêts indépendants ou diversifiés aura plus de crédibilité.</li> <li>- Offre une possibilité constructive de compromis.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le groupe de travail peut ne pas parvenir à s'entendre ou les résultats peuvent être trop généraux pour être significatifs.</li> <li>- Exige beaucoup de ressources et de travail.</li> </ul>   |
| <p>Atelier</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunion et groupe consultatif combinés. Les ateliers visent à atteindre des étapes/résultats particuliers dans un plan.</li> </ul>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficace lorsque le délai est très serré et que les connaissances d'un groupe d'experts sont nécessaires.</li> <li>- Le travail en groupe permet de déterminer les points où il y a entente et les points qui demandent encore du travail.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le problème doit être soigneusement défini et les participants doivent être bien choisis pour leurs connaissances, leur crédibilité et leur représentativité.</li> <li>- Il peut en résulter une prise de position qui renforce l'opposition des autres.</li> </ul>   |

## **Annexe 5 :**

### **1) Réunions d'informateurs clés ayant eu lieu entre mai 2007 et août 2008**

Mary Pat MacKinnon, ex-directrice de l'Engagement civique aux Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, chercheuse principale à l'École supérieure d'affaires publiques et internationales de l'Université d'Ottawa et maintenant directrice chez Ascentum Professional Services.

Beth Allan, experte en facilitation et facilitatrice de l'atelier de consensus de mai 2008 avec le personnel des IRSC.

Amanda Sheedy, Université de Toronto et Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques.

Sylvie Cantin, ex-directrice de la participation du public au Bureau de la participation des consommateurs et du public, Direction générale des produits de santé et des aliments, Santé Canada.

Natasha Manji, conseillère supérieure en communications, Agence de la santé publique du Canada.

Joseph Peters, président, Ascentum Professional Services.

Wendy Atkin, agente supérieure, Communication des risques et participation du public, Programme de la sécurité des milieux, Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, Santé Canada.

Kim Hannah, conseillère, Politique de consultation, Santé Canada, Coordination des politiques.

Connie Berry, analyste principale, Recherche sur les politiques, Bureau du secteur bénévole, Agence de la santé publique du Canada.

Stephanie Mehta, analyste principale des politiques, Agence de la santé publique du Canada, Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida.

Cathy Clutton, directrice exécutive, Health Evidence and Advice Branch, National Health and Medical Research Council de l'Australie.

Hala Patel, agente de participation et de consultation du public, Medical Research Council du Royaume-Uni.

François-Pierre Gauvin, Ph.D., Méthodologie de la recherche en santé, Université McMaster.

Roger Chafe, stagiaire postdoctoral FCRSS-IRSC au Département de la politique, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto et à l'Unité de recherche sur les services et la politique de cancérologie à Action Cancer Ontario.

## **2) Consultations sur le projet de Cadre d'EC**

- Membres du Groupe de travail sur l'EC : Andrea Wilson, Portefeuille de la recherche, Susan Crawford, directrice adjointe de l'Institut du vieillissement, Michelle Gagnon, directrice intérimaire de la DSEC, Christian Riel et Andrew McColgan, Direction du marketing et des communications.
- Ian Graham, V-P, Portefeuille de l'application des connaissances.
- Équipe des Partenariats et de l'EC.
- Cinq examinateurs de la collectivité des IRSC faisant partie de comités d'examen par les pairs.
- Réunion du Groupe de travail sur l'échange de connaissances (INSMT) – 25 septembre 2008.
- Réunion des membres du CCI qui représentent le secteur bénévole et celui des ONG – 28 octobre 2008.

## **3) Participants au sondage pour l'examen interne des IRSC – Décembre 2007 à avril 2008**

|  |   |
|--|---|
| IV                                     | Susan Crawford  |
| ISA                                    | Cynthia Stirbys, Earl Nowesgic                                    |
| IC et IMII                             | Benoit Lussier, Judith Bray                                       |
| ISCR                                   | Ilana Gombos  |
| IG                                     | Ursula Danilczyk, Stephanie Robertson,                            |
| ISFH                                   | Louise Robert   |
| IDSEA                                  | Anne-Cécile Desfaits  |
| ISPS                                   | Ellen Melis   |
| Initiative de lutte contre le VIH/sida | Jennifer Gunning, Andrew Matejcic                                 |
| IALA                                   | Elizabeth Robson, Louise Desjardins                               |
| INMD                                   | Paul Bélanger   |
| INSMT                                  | Barb Beckett, Astrid Eberhart, Richard Brière                     |
| ISPP                                   | Fiona Webster, Erica DiRuggiero                                   |
| Marketing et communications            | Angela Prokopiak, Christian Riel, Andrew McColgan, Karen Spierkel |
| Bureau de l'éthique                    | Geneviève Dubois-Flynn  |
| SEC                                    | Michelle Gagnon   |
| Portefeuille de la recherche           | Andrea Wilson, Danika Goosney                                     |

## Annexe 6 : Glossaire

**Application intégrée des connaissances** : Approche de la recherche où les activités d'application des connaissances s'insèrent dans tout le processus de recherche et qui fait appel aux utilisateurs des connaissances et à d'autres intéressés par les résultats envisagés à des étapes clés du projet. Des partenariats de chercheurs et d'utilisateurs des connaissances participent activement à la conception, à la conduite et à la diffusion de la recherche, et assurent son application.

**Citoyen** : Canadien qui n'est ni un délégué ni un représentant d'un gouvernement, d'une organisation, d'une association ou d'un groupe d'intérêt.

**Comité consultatif (ou conseil, ou groupe, etc.)** : Comité formé de représentants de groupes d'intervenants. Peut être chargé de différentes responsabilités, allant de la gouvernance globale du projet à la rétroaction sur des questions critiques qui lui sont renvoyées.

**Communauté** : Le terme communauté s'applique à un large éventail d'associations humaines sans ensemble unique de critères de définition correspondant à tous les types. Les caractéristiques d'une importance ou pertinence particulière aux communautés dans le domaine de la recherche biomédicale peuvent être dégagées et utilisées pour définir les types de communautés (voir Tableau A). Les communautés peuvent être disposées de manière cohérente en allant de celles qui possèdent toutes les caractéristiques jusqu'à celles qui n'en possèdent que quelques-unes. Dans le présent tutoriel, nous utilisons généralement le terme communauté dans ce sens de manière à englober tout groupe identifiable ou tout groupe se reconnaissant comme intéressé dans une étude de recherche donnée ou touché par une telle étude.

**Communications** : Moyens utilisés pour informer le public au sujet des politiques, des programmes et des services.

**Consultations** : Flux bidirectionnel d'information qui offre des options à considérer et encourage la rétroaction, sous forme d'idées ou d'options additionnelles notamment, par le public.

**Continuum de participation du public** : La gamme complète des activités de participation du public dans les dossiers d'intérêt public. Ce document renvoie à cinq niveaux de participation du public et situe une gamme de techniques de participation du public sur un continuum. Les techniques de communication sont aux « échelons inférieurs », la consultation, aux « échelons intermédiaires », et l'engagement des citoyens, aux « échelons supérieurs » du continuum de participation du public.

**Délibération** : La délibération est un processus étroitement apparenté où l'accent est mis ailleurs. Dans les délibérations, la logique et le raisonnement sont utilisés pour prendre de meilleures décisions. Les décisions relatives à d'importantes questions publiques comme les soins de santé et l'immigration sont trop souvent prises en utilisant le pouvoir ou la coercition plutôt qu'en suivant un processus décisionnel sain qui fait intervenir toutes les parties et qui explore toutes les options.

Les processus de dialogue et de délibération font en général appel à des facilitateurs compétents et utilisent des règles et conventions de base pour veiller à ce que tous les participants soient entendus et traités de la même façon.

Le dialogue prépare parfois le terrain pour les délibérations. La confiance, la compréhension mutuelle et les relations établies durant le dialogue permettent aux participants de délibérer plus efficacement et de prendre de meilleures décisions ou mesures.

Le dialogue et les délibérations sont utilisés pour diverses raisons : résoudre les conflits et rapprocher les parties; renforcer la compréhension de questions complexes; favoriser des solutions innovatrices aux problèmes et entreprendre des actions; et s'entendre sur des décisions ou des recommandations de principe.

**Dialogue** : Le dialogue est un processus qui permet aux gens, normalement en petits groupes, de partager entre eux leurs points de vue et leurs expériences au sujet de questions difficiles dont nous avons tendance à seulement débattre ou que nous évitons entièrement. Le dialogue n'a pas pour but de gagner un débat ou d'arriver à une entente, mais de comprendre et d'apprendre. Le dialogue fait disparaître les stéréotypes, renforce la confiance et permet aux gens d'être ouverts aux points de vue qui diffèrent des leurs. Le dialogue peut conduire et conduit souvent à une action personnelle et collaborative.

**Engagement des citoyens** : Pour les IRSC, l'engagement des citoyens est la participation significative de citoyens, à titre privé, à l'élaboration des politiques ou des programmes – de l'établissement du programme d'action et de la planification à la prise de décision, à la mise en œuvre et à l'évaluation. Il exige une communication bidirectionnelle à la fois interactive et itérative, qui vise le partage du pouvoir décisionnel et de la responsabilité des décisions prises. Il faut pour cela réunir un groupe diversifié de citoyens qui englobe un public plus vaste, et pas seulement les intervenants habituels pour un dialogue, des délibérations et une collaboration continue afin de guider le travail des IRSC.

**Gouvernance** : L'ensemble des processus et des traditions qui déterminent comment une société ou une organisation s'orientent, comment les citoyens se voient accorder droit de parole sur des questions d'intérêt public et comment les décisions sont prises sur ces questions.

**Intervenant** : Personne, groupe ou organisation ayant un « intérêt » dans une question ou sa résolution.

**Partenaire** : Personne, groupe ou organisation qui participe à la mise en œuvre de divers aspects de décisions relatives à des politiques ou à des programmes, ou qui en est responsable.

**Partenariats** : Pour les IRSC, les partenariats sont des relations de travail officialisées entre deux ou plusieurs organisations ayant des identités distinctes et des obligations de rendre compte indépendantes. Ils sont fondés sur un avantage mutuel et une compréhension ou une entente claires qui définit les buts, les objectifs et les conditions partagés de l'entente.

**Participation** : Le niveau de participation par le public, ou la mesure dans laquelle le public joue un rôle actif, dans la compréhension, l'évaluation ou la résolution de questions d'intérêt public.

**Public** : Personnes, consommateurs, citoyens, groupes d'intérêt spécial et/ou intervenants.

**Recherche communautaire** : Forme particulière de recherche participative (voir ci-après) où l'objet principal de l'étude est une communauté définie donnée.

**Recherche participative** : Approche à l'égard de la recherche qui utilise le partenariat entre les chercheurs et les parties touchées par les résultats envisagés à des fins d'éducation, d'intervention ou de développement des capacités permettant d'aborder les questions actuelles et futures. Le terme RP est utilisé au sens large pour inclure la recherche-action, la recherche-action participative, la recherche-action en collaboration, la RP communautaire, la RP en partenariat avec la communauté, la recherche-action coopérative, la recherche émancipatrice, l'estimation rurale participative et l'évaluation participative.

**Techniques de participation du public** : Vaste gamme de stratégies et de méthodes utilisées pour informer les citoyens et/ou leur donner une voix sur les questions d'intérêt public ou les faire participer aux processus décisionnels relatifs à ces questions.