



Guide sur la collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances dans la recherche en santé

Pour le groupe PRAM de McGill

David Parry B.A. (spécialisé)

Jon Salsberg Ph.D.

Ann C. Macaulay C.M., M.D., F.R.C.P.C



CIHR IRSC

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

PRÉAMBULE

Examinez le cas suivant :

Réseau interdisciplinaire d'excellence en nutrition (RIEN)

L'équipe du RIEN a consacré les cinq dernières années à l'élaboration, à la mise à l'essai et à la validation d'un nouvel outil d'évaluation du niveau de nutrition des patients se présentant aux cliniques de soins primaires. Les chercheurs du RIEN prévoient que les médecins de famille feront subir ce test de 10 minutes à tous leurs patients lors de l'examen médical annuel. De plus, ils proposent que des recommandations personnalisées soient faites aux patients pour lesquels les résultats indiquent un faible niveau de nutrition et que ces patients soient confiés si nécessaire à des nutritionnistes. Les propriétés scientifiques de cet outil sont excellentes : très bonne sensibilité et spécificité ainsi qu'une validation dans un large éventail de cliniques à travers le pays. Les résultats obtenus par l'équipe du RIEN publiés dans des journaux réputés revus par des pairs et présentés à des colloques universitaires ont été bien accueillis par la communauté scientifique. Les chercheurs prévoient de manière prudente que les taux de déficience nutritive pourraient baisser d'au moins 50 % si l'outil est appliqué systématiquement. Arrivant maintenant à la fin de leur subvention des IRSC, les chercheurs du RIEN se demandent pourquoi leurs constatations ne sont pas appliquées sur une grande échelle. Ils sont également frustrés du manque de volonté des planificateurs en soins de santé, des responsables des politiques publiques, des médecins de famille et même des patients de mettre cet outil en application. Les planificateurs en soins de santé disent que cet outil sera trop coûteux et qu'ils préféreraient concentrer leurs ressources limitées à encourager la population à adopter de saines habitudes alimentaires au moyen de campagnes de sensibilisation. Les médecins de famille disent que le test prend trop de temps et qu'ils n'arrivent pas à l'insérer dans leur horaire déjà trop chargé. Les patients disent que le fait d'être reconnu comme ayant une nutrition insuffisante les plongerait dans l'incertitude à moins d'avoir le désir et les moyens de payer les services d'un nutritionniste ou de passer des heures à consulter des sites Web consacrés à la nutrition.

Le cas ci-dessus est un exemple hypothétique d'une étude rigoureuse et bien conçue présentant des résultats probants, mais pour laquelle les chercheurs ne parviennent pas à s'expliquer pourquoi ils n'arrivent pas à la mettre en pratique. Auraient-ils pu aborder leur étude dès le départ d'une manière qui leur aurait permis de prévoir certains de ces obstacles? Auraient-ils pu trouver et approcher les utilisateurs potentiels des connaissances qui seront obtenus au cours de l'étude (c.-à-d., les *utilisateurs des connaissances*) avant même de commencer? Voici quelques-unes des questions qui font passer l'application des connaissances de sa place traditionnelle en fin de recherche (application des connaissances « en fin de subvention ») à une démarche d'*intégration* à toutes les étapes du processus de recherche. Le présent tutoriel conduira ceux qui sont engagés dans la recherche – tant les chercheurs que les utilisateurs des connaissances – à aborder plusieurs des questions clés qui devraient être prises en considération lors de l'adoption d'une approche intégrée en vue de créer des connaissances et de mettre en pratique ces connaissances. Les utilisateurs des connaissances, ou ceux qui utilisent les résultats de la recherche, peuvent inclure d'autres chercheurs, des communautés définies,

des professionnels de la santé, des organismes et établissements de santé, des responsables des politiques, l'industrie, les médias et le grand public.

Ce tutoriel a été créé principalement à l'intention d'un auditoire de chercheurs. Nous avons toutefois eu soin de veiller à ce que la langue et le contenu soient utiles et accessibles aux gens qui ne sont pas des universitaires et qui cherchent des conseils. Les modules sont écrits en langue courante et sont dénués le plus possible de jargon spécialisé. Le texte est entrecoupé de nombreux exemples et études de cas illustrant les points exposés dans chaque section. Nous espérons que tous les utilisateurs des connaissances qui choisissent de faire équipe avec des chercheurs, y compris les communautés et les membres des communautés, les cliniciens et associations professionnelles, les organismes et responsables des politiques du gouvernement, les planificateurs et fournisseurs de services et le grand public, trouveront ce matériel utile.

De plus, nous nous appuyons fortement sur la documentation dans le domaine de la *recherche participative* pour les références, l'orientation théorique et les études de cas. Il s'agit à la fois d'un reflet de la phase d'éclosion de la documentation propre à l'ACI et de l'expertise des auteurs. Les deux partagent néanmoins de nombreux traits communs dans le processus et les buts (voir module 1), de sorte que cette approche semble indiquée.

La matière de ce tutoriel a été élaborée par *Participatory Research at McGill (PRAM)*, un centre pour la recherche participative à McGill, qui a ouvert ses portes à l'automne 2006 et qui se consacre à faire avancer la connaissance, la compréhension et l'utilisation d'une approche en partenariat à l'égard de la recherche en santé (<http://pram.mcgill.ca>). Les membres du groupe PRAM font valoir l'idée qu'en intégrant les utilisateurs des connaissances tout au long du processus de recherche, de meilleurs résultats peuvent être obtenus. Les tutoriels ont été créés en puisant à même les années d'expérience combinées dans la recherche en partenariat et en faisant un tri critique à partir de la littérature actuelle afin de créer un guide pratique que les partenaires participant à la recherche sur le terrain pourront suivre.

Pour le groupe PRAM de McGill,
David Parry B.A. (spécialisé)
Jon Salsberg Ph.D.
Ann C. Macaulay C.M., M.D., F.R.C.P.C

Remerciements

Toute la matière contenue dans le tutoriel a fait l'objet d'une revue par des pairs représentant des chercheurs engagés dans les quatre thèmes des IRSC et a été examinée par la Direction de la synthèse et de l'échange des connaissances des IRSC.

Nous tenons à remercier les chercheurs suivants qui ont effectué cet examen par les pairs :

Gillian Bartlett-Esqillant (Université McGill)
Kaberi Dasgupta (Université McGill)
Larry Green (Université du Colorado)
Robert Hegele (Université Western Ontario)

Carol Herbert (Université Western Ontario)
Jane McCusker (Université McGill)
Baijayanta Mukhopadhyay (Université McGill)
Amardeep Thind (Université Western Ontario)
Cara Tannenbaum (Université de Montréal)

Nous remercions également les IRSC pour la contribution et le soutien, notamment :

Ian Graham, vice-président, Portefeuille de l'application des connaissances
Jacqueline Tetroe, conseillère principale, Portefeuille de l'application des connaissances
Michelle Gagnon directrice, Direction de la synthèse et de l'échange des connaissances

Et

Geneviève Dubois-Flynn, Directrice par interim, Bureau de l'éthique
Vardit Ravitsky, Conseillère principale, Politiques en matière d'éthique, Bureau de l'éthique

Pour les avis et commentaires détaillés sur le Module 6 (Éthique).

Les équipes de projet ou chercheurs suivants nous ont gracieusement permis d'utiliser leurs études comme exemples :

Association des pharmaciens du Canada avec Pierre Pluye et Roland Grad (Université McGill)
Prévention du diabète des écoles de Kahnawake (<http://www.ksdpp.org>)
Ann C. Macaulay (Université McGill)
Ruth Elwood Martin (Université de la Colombie-Britannique)
Vivian Ramsden (Université de la Saskatchewan)
Projet santé et diabète de la bande Sandy Lake (<http://sandylakediabetes.com>)
avec Stewart Harris, Anthony Hanley, Bernard Zinman, Robert Hegele, Roderick Fiddler
Jack Westfall (Université du Colorado)
Point St. Charles YMCA et Paula Bush (Université McGill)

Nous remercions Kelly Banister, de la Faculté de développement humain et social de l'Université de Victoria, de nous avoir gracieusement permis d'inclure sa compilation de lignes directrices et de codes pour la recherche portant sur les peuples autochtones.

Principales références

ARTICLES :

- Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof* 2006;26(1):13-24.
<http://www3.interscience.wiley.com/journal/112549274/abstract?CRETRY=1&SETRY=0>
- Graham ID, Tetroe J. How to translate health research knowledge into effective healthcare action. *Healthc Q* 2007;10(3):20-2.
<http://www.longwoods.com/product.php?productid=18919&cat=492&page=1>
- Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB (1998) Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annual Review of Public Health* 19: 173-202.
http://depts.washington.edu/ccph/pdf_files/annurev.publhealth.19.1.pdf
- Macaulay, MC, Commanda, LE, Freeman, WL, Gibson, N, McCabe, ML, Robbins, CM, Twohig, PL (1999) Participatory research maximises community and lay involvement. *BMJ* 319:774-778.
<http://www.bmj.com/cgi/reprint/319/7212/774>
- Minkler, M (2004) Ethical Challenges for the Outside Researcher in Community-Based Participatory Research. *Health Education & Behaviour*, 31(6): 684-697.
<http://heb.sagepub.com/cgi/reprint/31/6/684>
- Cargo, M, Mercer, S (2008) The Value and Challenges of Participatory Research: Strengthening Its Practice. *Annu. Rev. Public Health* 29:24.1-24.26.
<http://arjournals.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824>
- Jones, L, Wells, K (2007) Strategies for Academic and Clinician Engagement in Community-Participatory Partnered Research. *JAMA* 297(4): 407-410.
<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/297/4/407>
- Tandon, SD, Phillips, K, Bordeaux, B, Bone, L, Brown, PB, Cagney, KA, Gary, TL, Kim, M, Levine, DM, Price, E, Sydnor, K D, Stone, K., Bass, Eric B (2007) A Vision for Progress in Community Health Partnerships. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education and Action* Volume 1, Numéro 1, pp. 11-30.
http://muse.jhu.edu/demo/progress_in_community_health_partnerships_research_education_and_action/v001/1.1tandon.pdf

EXAMEN SYSTÉMATIQUE :

- Viswanathan M, Ammerman A, Eng E, Gartlehner G, Lohr KN, Griffith D, Rhodes S, Samuel-Hodge C, Maty S, Lux, L, Webb L, Sutton SF, Swinson T, Jackman A, Whitener L (2004) Community-Based Participatory Research: Assessing the Evidence. Evidence Report/Technology Assessment No. 99 (préparé par le RTI-University of North Carolina Evidence-based Practice Center en vertu du contrat n° 290-02-0016). AHRQ Publication 04-E022- 2. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
<http://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/cbpr/cbpr.pdf>

LIVRES :

- Israel BA, Eng E, Schultz AJ, Parker EA (Eds) (2005) Methods in Community-Based Participatory Research for Health. San Francisco: Jossey-Bass Publishers (disponible à la bibliothèque des sciences de la santé de McGill)
- Minkler M, Wallerstein N (eds.) (2003) Community-Based Participatory Research for Health. San Francisco: Jossey-Bass Publishers (commandé par la bibliothèque des sciences de la santé de McGill)

LIENS WEB :

- Présentation du Centre pour la recherche participative à McGill (PRAM)
<http://pram.mcgill.ca/>
- Lawrence Green : Guidelines and Categories for Classifying Participatory Research Projects in Health <http://lgreen.net/guidelines.html>
- Journal Progress in Community Health Partnerships : Research, Education and Action
http://muse.jhu.edu/demo/progress_in_community_health_partnerships_research_education_and_action/
- Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (2007)
http://www.cihr.ca/f/documents/ethics_aboriginal_guidelines_e.pdf
- Community-Campus Partnerships for Health (CCPH)
<http://depts.washington.edu/ccph/index.html>
- WHO Ethical standards and procedures for research involving human beings
<http://www.who.int/ethics/research/en/>

AUTRES LIENS ET RÉFÉRENCES :

- Glass, KC and Kaufert, J. Research Ethics Review and Aboriginal Community Values: Can the Two Be Reconciled? Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, juin 2007.
- Community Health Scholars Program
<http://www.sph.umich.edu/chsp/program/index.shtml>

- Le Community Health Scholars Program (CHSP) a pour but d'augmenter le nombre d'enseignants dans les écoles de santé, en mettant l'accent sur les écoles de santé publique, qui possèdent les capacités de diriger et d'enseigner la recherche participative communautaire et qui comprennent les déterminants de la santé communautaire et comment renforcer les capacités des communautés, des organismes dans le domaine de la santé et des centres d'enseignement de manière à en faire des partenaires égaux dans la recherche, la prestation de services et l'enseignement au niveau communautaire.
- Wells, K; Miranda, J.; Bruce, M., Alegria, M., Wallerstein, N. (2004), Bridging Community Intervention and Mental Health Services Research, American Journal of Psychiatry, 161(6) : 955-963.
- M Stevenson JM and Cifuentes M. (2006) Recent Publications Regarding Community Based Participatory Research (CBPR): Annotated Bibliography <http://www.fmdrl.org/index.cfm?event=c.beginBrowseD&clearSelections=1&criteria=Stevenson#879> NOTA : Cette bibliographie est un précieux outil pour ceux qui désirent faire un rapide survol de la problématique de la recherche participative communautaire. Cependant, l'ouvrage se limite aux articles indexés dans Medline et les auteurs s'en sont tenus à rechercher le terme « community-based participatory research » (recherche participative communautaire), ce qui écarte évidemment les textes dans lesquels cette expression n'a pas été trouvée.

CONTENU DU TUTORIEL

- Section 1 Introduction
- Section 2 Trouver et recruter des partenaires de recherche
- Section 3 Faire un relevé des obstacles et des éléments facilitateurs
- Section 4 Entreprendre la conception d'une recherche en collaboration
- Section 5 Gouvernance
- Section 6 Éthique
- Section 7 Assurer le maintien des partenariats au fil du temps
- Section 8 Trouver des possibilités de financement de l'ACI
- Section 9 Dissémination et mise en pratique des connaissances

SECTION 1 : INTRODUCTION

Objectifs d'apprentissage :

1. Comprendre l'histoire de l'application des connaissances aux IRSC
2. Comprendre les différences entre l'application des connaissances (AC) en fin de subvention et l'application des connaissances intégrée (ACI)
3. Apprendre comment l'ACI s'appuie sur les principes de la recherche participative
4. Comprendre les principes fondamentaux de la recherche participative
5. Savoir quand l'ACI ne convient pas

a) Histoire de l'application des connaissances aux Instituts de recherche en santé du Canada

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont pour but *à la fois* de développer de nouvelles connaissances en recherche *et* de veiller à ce que ces nouvelles connaissances soient appliquées en vue d'obtenir des résultats pratiques. Les IRSC, créés le 7 juin 2000 en vertu du projet de loi C-31, ont reçu le mandat « *d'exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé au Canada.* » Aux IRSC, l'application des connaissances (AC) consiste à : 1) faire en sorte que les *utilisateurs des connaissances** soient au courant des nouvelles connaissances et faciliter de manière active l'utilisation des connaissances afin d'améliorer la santé, les services de santé et les systèmes de soins de santé au moyen de résultats fondés, non seulement sur des preuves, mais aussi sur la pratique; 2) combler l'écart entre ce que nous savons et ce que nous faisons (réduire l'écart savoir-action); 3) convertir les connaissances issues de la recherche en mesures concrètes. (* Par *utilisateurs des connaissances*, on entend toutes les parties qui pourraient utiliser et mettre à profit les résultats de la recherche ou être touchées par ceux-ci sans nécessairement participer à leur production.)

Les IRSC définissent l'AC comme « *un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application éthique des connaissances en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé* » (www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html). Cet énoncé reconnaît que l'AC est complexe et qu'elle requiert un processus interactif et dialectique entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances.

b) Différentes formes d'application des connaissances

Les IRSC divisent l'AC en deux grandes catégories définies ci-dessous : l'*application des connaissances en fin de subvention* et l'*application des connaissances intégrée* (www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html). Dans les deux cas, elles ont pour but de faire en sorte que les nouvelles connaissances entraînent des mesures d'amélioration de la santé et des services de soins de santé au moyen du « cycle des connaissances à la pratique » (Graham 2006 & 2007; <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>) qui exige : 1)

la définition du problème et la sélection des connaissances pertinentes; 2) l'adaptation des connaissances au contexte local; 3) l'évaluation des obstacles à l'utilisation des connaissances; 4) la sélection, l'adaptation et la mise en œuvre des interventions; 5) la surveillance de l'utilisation des connaissances; 6) l'évaluation des résultats; 7) le soutien de l'utilisation des connaissances qui achève et relance le cycle. La Direction de la synthèse et de l'échange des connaissances des IRSC s'est engagée à appuyer toutes les formes d'AC; les stratégies et activités d'AC peuvent être complexes et peuvent varier selon le type de recherche à appliquer et selon l'auditoire des utilisateurs des connaissances.

L'AC en fin de subvention est le moyen classique auquel les chercheurs ont recours habituellement pour assurer la dissémination des résultats de leur recherche en discutant des résultats avec des pairs, en présentant des exposés à des colloques et en publiant les constatations, généralement lorsque le gros de la recherche est terminé.

Contrairement à l'AC en fin de subvention, l'*application des connaissances intégrée* (ACI) consiste à engager et à intégrer ceux qui devront agir sur les résultats, les *utilisateurs des connaissances*, dans le processus de recherche. L'ACI exige que les chercheurs et les utilisateurs des connaissances forment des partenariats et s'engagent dans un processus de collaboration se fixant comme impératifs la coproduction, l'échange et la mise en pratique des connaissances. En intégrant les utilisateurs des connaissances à chaque étape, l'AC s'insère dans le processus et les chercheurs minimisent ainsi la possibilité que des obstacles imprévus surviennent lorsque le moment est venu de passer à l'application des résultats avec les intervenants.

L'ACI convient mieux dans le cadre de la recherche axée sur la résolution de problèmes plutôt que de la recherche motivée par la curiosité. De plus, l'élan initial de l'étude peut souvent provenir d'un utilisateur des connaissances qui a cerné un problème ou un besoin d'intervention et a approché des partenaires universitaires à la recherche de solutions au problème.

Pour qu'il y ait une ACI, il faut au moins que les chercheurs et les utilisateurs des connaissances 1) décident ensemble de formuler les questions de la recherche, 2) interprètent les résultats de l'étude, 3) rédigent les messages au sujet des résultats et mettent les résultats de la recherche en pratique. Dans certaines situations, ce partenariat est élargi de manière à ce que les utilisateurs des connaissances soient aussi partenaires dans les décisions concernant la méthodologie de recherche, la mise au point des outils et la collecte des données (voir la section 4).

Les avantages les plus marqués de l'ACI sont les suivants : les utilisateurs des connaissances apportent des connaissances, compétences et perspectives différentes à l'équipe de recherche, ils ont une compréhension des résultats qui leur est propre (elle peut différer de celle des chercheurs) et ils sont bien placés pour mettre ces résultats en pratique. Les chercheurs ont un ensemble de compétences raffinées et précises pour la réalisation de la recherche et l'obtention de subventions; ils possèdent également leur propre réseau de contacts. Par ailleurs, les utilisateurs des connaissances possèdent une expertise dérivée de leur adhésion comme membres d'organismes, de communautés ou de domaines professionnels, et ont beaucoup à apporter tout au long de la recherche. Voici les atouts des utilisateurs des connaissances : ils comprennent le problème ainsi que le contexte et l'environnement dans le cadre desquels les résultats de la recherche devront être appliqués, ils sont capables de reconnaître immédiatement les éléments facilitateurs et les obstacles possibles concernant la mise en pratique des constatations, ils ont bien

placés pour faire adopter les nouvelles connaissances, ils peuvent adapter les messages et les interventions, et ils sont en mesure d'évaluer le processus et les résultats de la mise en œuvre. Les utilisateurs des connaissances peuvent jouer un rôle essentiel dans l'élaboration et l'exécution d'un plan de dissémination qui peut comprendre un rapport en fin de subvention aux organismes de financement, des exposés aux intervenants, des séances éducatives à l'intention des organismes de santé, des patients, des praticiens et/ou des responsables des politiques, la création d'outils, des efforts de commercialisation, l'utilisation de courtiers des connaissances et la participation des médias. Ce sont tous des domaines où les chercheurs manquent de temps, de contacts et de motivation pour continuer. Il est très important de reconnaître et de respecter toutes les différentes formes d'expertise – la force de l'ensemble de l'équipe résulte de la somme des voix et de la diversité des connaissances, expériences et points de vue de toutes les personnes autour de la table.

c) Chevauchement de l'ACI et de la recherche participative

L'ACI s'appuie sur une approche par rapport à la recherche en partenariat fondée sur un corpus sans cesse croissant d'expériences saisies dans la littérature de la *recherche participative*. Étant donné que la littérature dans le domaine de l'ACI est à peine naissante, nous avons puisé à même le riche répertoire de connaissances en recherche participative pour élaborer ces modules.

Les chercheurs qui connaissent bien la recherche participative reconnaîtront son chevauchement avec l'ACI. La recherche participative a été définie par la Société royale du Canada comme « une enquête systématique auprès de ceux qui sont touchés par la question à l'étude en vue d'une action ou d'un changement social » (Green 1995) et est reconnue de plus en plus comme une méthode très efficace pour rehausser la pertinence et la valeur de la recherche en santé. Les buts tout aussi importants de la recherche participative consistent à entreprendre une recherche de qualité appliquant un haut degré de rigueur scientifique, à faire bénéficier les utilisateurs des connaissances travaillant en partenariat avec les chercheurs et à développer des connaissances qui s'appliquent dans d'autres contextes. La rigueur scientifique ne devrait pas être sacrifiée ! À vrai dire, la seule revue systématique des recherches participatives a permis de constater que les projets les plus réussis étaient les plus rigoureux sur le plan scientifique (Viswanathan 2004). La recherche participative est une *approche* à l'égard de la recherche – plutôt qu'une méthodologie – et elle utilise donc les méthodes qualitatives, quantitatives ou mixtes au besoin. Dans sa pleine expression, la recherche participative engage les chercheurs et les utilisateurs finaux afin de former une équipe pour la prise de décisions tout au long du processus d'élaboration de la question de recherche, la mise au point des outils, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, la formulation des conclusions, la conception de la stratégie de dissémination et de diffusion des résultats. On convient généralement que la recherche participative comprend un large éventail de scénarios de partenariat et que les utilisateurs des connaissances peuvent ne pas participer à toutes les étapes, surtout lors de la mise au point des outils, et de la collecte et de l'analyse des données. Comme mentionné précédemment, les IRSC recommandent que l'ACI exige, au minimum, l'élaboration d'une question de recherche, l'interprétation des données, la conception des messages et la dissémination des résultats. (Ces étapes constitueraient le même minimum dans le cas d'un projet de recherche participative).

La difficulté qui peut se présenter aux chercheurs qui ont l'habitude de prendre toutes les décisions, est :

- d'apprendre à travailler comme membre d'une équipe
- à respecter les points de vue des autres
- à partager le pouvoir et l'autorité
- à développer des relations positives
- à comprendre les divers calendriers et échéanciers
- à acquérir la souplesse nécessaire pour composer avec les événements, cultiver la confiance et trouver des solutions « gagnant-gagnant ».

Les utilisateurs des connaissances ont les mêmes défis à relever, et ils doivent mieux comprendre les échéanciers de la recherche et les exigences universitaires imposées aux chercheurs.

Tableau 1(d) : Comparaison des rôles des chercheurs et des utilisateurs des connaissances partenaires dans la recherche participative et l'application des connaissances intégrée (ACI)

Rôles des partenaires dans la recherche participative		Rôles des utilisateurs des connaissances dans l'application des connaissances intégrée
• Fixer les buts et objectifs de la recherche	→	• Élaborer des questions de recherche
• Décider des méthodes et de la durée des projets	→	• Prendre les décisions relatives à la méthodologie
• Établir la stratégie et le contenu de l'évaluation;	→	• Aider à la cueillette des données et à la mise au point d'outils
• Faire la collecte des données		
• Interpréter les données	→	• Interpréter les résultats des études
• Dissémination conjointe des résultats dans la langue de la communauté et en termes scientifiques auprès des communautés, des cliniciens, des administrateurs, des scientifiques et des organismes de financement	→	• Conception des messages et dissémination des résultats de recherche • Mise en pratique des résultats
<i>Inspiré de : Macaulay AC, Gibson N., Freeman W, et al. Participatory Research Maximizes Community and Lay Involvement. BMJ 1999;319:774 -778</i>		<i>Extrait de http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/33747.html; Application des connaissances aux IRSC - Dr Ian D Graham; 28 février 2007</i>

d) Principes de la recherche participative

Les principes suivants sont définis dans la littérature sur la recherche participative et ont été adaptés aux fins des partenariats d'ACI (Israel 1998; Minkler & Wallerstein 2003; Macaulay 1998 & 1999; Green & Kreuter, 2005):

- Tous les partenaires jouent un rôle égal dans la prise de décision et la gouvernance partagée.
- Tous les partenaires sont des experts dans leurs propres contextes et possèdent une expérience différente, mais de valeur égale.
- Les différences de pouvoirs entre partenaires sont reconnues et traitées avec tact.
- Tous les intervenants discutent des torts et avantages possibles de la recherche.
- Les connaissances sont créées conjointement et sont donc détenues en copropriété.
- Tous les partenaires contribuent adéquatement à l'interprétation des résultats.
- Tous les partenaires contribuent adéquatement à la formulation des messages.
- Tous les partenaires contribuent adéquatement à la dissémination des résultats.

e) Est-ce que *tous* les chercheurs devraient participer à l'ACI et/ou à l'application de leurs résultats de recherche?

Pour de nombreux chercheurs, la dissémination des résultats de recherche auprès de l'auditoire pertinent (y compris les autres chercheurs) suffit normalement. C'est particulièrement vrai pour les chercheurs du thème 1 des IRSC†, mais même pour eux, il est possible de bénéficier d'un partenariat avec des utilisateurs des connaissances. En général, des efforts plus intenses d'application des connaissances ne devraient être déployés que lorsqu'il existe amplement de données probantes justifiant l'application – c.-à-d. en vue de la modification d'une pratique clinique ou des services de santé. Les chercheurs ne sont pas tous tenus de devenir des experts en application ou mise en œuvre, puisqu'il existe maintenant des spécialistes et courtiers du savoir en AC qui peuvent apporter leur aide concernant le processus et les possibilités de financement (section 8). († Le thème 1 est la recherche biomédicale, le thème 2 est la recherche clinique, le thème 3 est la recherche sur les services et les politiques de la santé et le thème 4 est la recherche sur la santé publique et des populations.)

Cependant, nous recommandons fortement que chaque chercheur envisage l'utilisation possible de ses travaux et comment les résultats pourraient avoir une incidence plus étendue s'ils étaient conjointement produits, diffusés, abordés et compris par les utilisateurs des connaissances concernés. La question fondamentale est la suivante : est-ce que l'ACI pourrait aider à atteindre ces buts?

Tableau 1(e) : L'ACI convient-elle à mon travail?

Voici quelques points dont vous devez tenir compte pour décider si vous devez entreprendre ou non un projet d'ACI. Ces questions ne se veulent pas une liste de contrôle exigeant que vous répondiez « oui » à chacune de ces questions. Elles cherchent plutôt à stimuler la réflexion en faisant intervenir des éléments à prendre en considération quand vous envisagez d'entreprendre un projet d'ACI.

Certaines questions que les chercheurs devraient se poser avant de s'engager dans un processus d'ACI (adapté d'Alvarez 2001):

- Vos buts personnels (par ex., professionnels, durée d'affectation), perspective et style de relations interpersonnelles (par ex., travail d'équipe, écoute) sont-ils compatibles avec une approche d'ACI?
- Êtes-vous ouvert à une démarche axée sur la résolution de problèmes par opposition à une recherche purement motivée par la curiosité? Autrement dit, voulez-vous surtout apporter des changements en réponse à un problème concret dans la réalité?
- Êtes-vous prêt à fournir les efforts pour former des partenariats avec des utilisateurs des connaissances et à appuyer le processus d'ACI?
- Êtes-vous prêt à faire preuve de souplesse par rapport à vos objectifs de projet et à accepter que votre proposition soit rejetée par les utilisateurs des connaissances?
- Êtes-vous prêt à partager la prise de décision à toutes les étapes importantes du processus de recherche et à gérer conjointement le projet?
- Êtes-vous conscient qu'un processus d'ACI demande souvent beaucoup de temps et peut constituer un fardeau administratif?
- Êtes-vous prêt à apprendre des utilisateurs des connaissances et à maximiser leur expertise, même si cette expertise n'est pas scientifique?
- Êtes-vous prêt à reconnaître ouvertement les différences de pouvoirs entre chercheurs et utilisateurs des connaissances, surtout à l'égard de la recherche communautaire?
- Est-ce que le chef de votre établissement et/ou département valorise et appuie une approche d'ACI?

Les utilisateurs des connaissances qui envisagent un partenariat avec des chercheurs pourraient se poser les questions suivantes :

- Est-ce que ce domaine de recherche est important dans votre contexte et correspond-il aux besoins de la communauté ou de l'organisme que vous représentez?
- Est-ce que vous et votre organisme ou communauté êtes disposés à accepter des résultats de recherche qui peuvent différer de ceux que vous aviez imaginés?
- Est-ce que votre description de tâches comprend la création de liens entre chercheurs et, si ce n'est pas le cas, serait-on disposé à l'élargir en ce sens?
- Êtes-vous conscient des réalités de la recherche, y compris les échéances et les limites de financement, le besoin de produire des résultats rigoureux sur le plan scientifique et de publier dans des revues spécialisées?

- Êtes-vous prêt à fournir des efforts pour établir des partenariats avec des chercheurs et à appuyer le processus d'ACI?
- Êtes-vous prêt à faire preuve de souplesse dans vos objectifs de projet et à accepter que votre proposition soit modifiée par les chercheurs?
- Êtes-vous prêt à partager la prise de décision à toutes les étapes importantes du processus de recherche et à gérer conjointement le projet?
- Êtes-vous conscient qu'un processus d'ACI demande souvent beaucoup de temps et peut constituer un fardeau administratif?

f) Introduction aux modules

Ces modules ont été élaborés à partir des principes de la recherche participative et des écrits au sujet de la recherche en partenariat dans le but d'initier les chercheurs et les utilisateurs des connaissances aux stratégies d'élaboration de partenariats de recherche efficaces en ACI.

Ce cours est l'ACI 101 ! Les chercheurs expérimentés en ACI et en recherche participative peuvent y trouver des références et des rappels pertinents ainsi que des études de cas utiles. Cependant, une récente évaluation des besoins de professeurs travaillant en santé a fait ressortir que bien que tous s'intéressent à toutes les étapes du partenariat, les besoins varient selon le degré d'expérience des chercheurs en recherche participative (Salsberg 2008). Par exemple, ceux qui se reconnaissent comme ayant « peu ou pas d'expérience en recherche participative » se sont dits des plus intéressés aux sujets concernant la *participation des partenaires* et la *formulation conjointe de la conception de la recherche*. Par ailleurs, ceux qui se reconnaissent comme ayant « beaucoup d'expérience en recherche participative » se sont montrés très intéressés à en apprendre *sur la façon d'influencer les politiques, sur les questions de recherche participative et sur la rédaction de demandes de subventions propres à la recherche participative*.

Certains points – notamment aux modules 2 et 7 portant sur l'élaboration et le maintien de partenariats entre chercheurs et utilisateurs des connaissances – reposent sur les recommandations apprises par expérience et sont documentés dans un examen de la littérature choisie en recherche participative. Ce travail a été effectué en appliquant les lignes directrices en matière de recherche participative reposant sur des données probantes élaborées par la Société royale du Canada (Green, 1995) à des articles par des auteurs reconnus dans ce domaine : B Israel, M Minkler, N Wallerstein et AC Macaulay (quatre auteurs reconnus au moyen de CiteSpace [<http://cluster.cis.drexel.edu/~cchen/citespace/>]). Les modules comprennent plusieurs références au Web parce que ces références sont jugées utiles et qu'elles sont accessibles à tous les partenaires. Nous avons aussi recommandé au lecteur d'étudier deux recueils de cas présentés comme exemples de projets d'application des connaissances tant en fin de subvention que par ACI. Ces ouvrages sont produits respectivement par l'Institut de la santé publique et des populations et par l'Institut des services et des politiques de la santé (<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29484.html>) et font également une revue du portefeuille de l'AC aux IRSC au <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>.

SECTION 2 : TROUVER ET RECRUTER DES PARTENAIRES DE RECHERCHE

Objectifs d'apprentissage :

1. Connaître les étapes et les compétences nécessaires pour créer des partenariats réussis qui conviennent au projet de recherche.
2. Apprendre comment obtenir l'engagement des partenaires lors des étapes préliminaires à la mise en place d'un partenariat de collaboration authentique.

a) Évaluer l'environnement autour de soi

On doit tout de suite faire une distinction entre les utilisateurs des connaissances potentiels de l'ensemble des résultats de la recherche et les utilisateurs des connaissances intégrés qui deviendront partenaires de ce projet de recherche particulier. Le partenariat d'étude se situe dans le contexte plus large des utilisateurs des connaissances qui seront tous ceux qui pourraient utiliser et mettre à profit les résultats de la recherche ou être touchés par ceux-ci sans nécessairement participer à leur production. Les utilisateurs des connaissances intégrés sont les utilisateurs des connaissances qui participent activement au processus de production des connaissances dans une étude donnée. Notez que le diagramme place les partenaires universitaires comme sous-ensemble appartenant entièrement au groupe des utilisateurs des connaissances.

Figure 2(a) : Le partenariat d'étude et sa situation

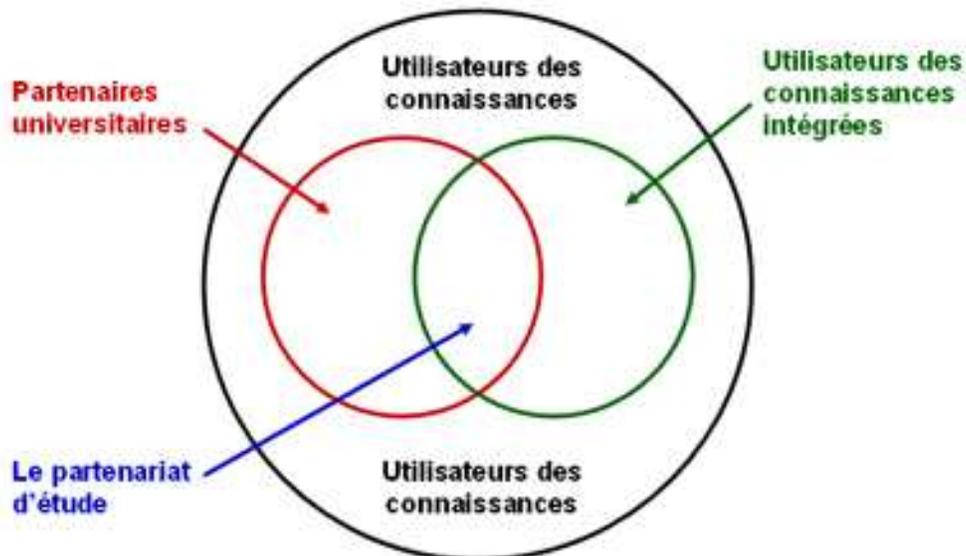


Tableau 2(a)i : Types d'utilisateurs des connaissances

Utilisateur potentiel des connaissances	Exemple de types de projets
Praticiens (p. ex., en médecine, sciences infirmières, ergothérapie, physiothérapie et pharmacie)	Questions de recherche soulevées par des chercheurs ou professionnels de la santé ou projet de recherche visant à élaborer de nouvelles modalités de traitement devant être utilisées par eux
Patients (p. ex., les patients fréquentant un centre de santé)	Questions de recherche soulevées par des chercheurs ou inquiétudes des patients au sujet des soins qu'ils reçoivent ou projet de recherche visant à améliorer les soins aux patients
Organisations de patients (p. ex., propres à une maladie)	Évaluation des problèmes quotidiens auxquels font face les personnes atteintes de cette maladie
Leurs soignants	Élaboration de nouveaux traitements ou stratégies d'adaptation pour les patients vivant dans la communauté et atteints d'une maladie donnée
Communautés entières	Cueillette des données de référence, évaluation des interventions (p. ex., afin de promouvoir des styles de vie sains)
Décideurs (p. ex., les gestionnaires de programmes)	Évaluation des méthodes de prestation des soins par le personnel d'une organisation
Responsables des politiques	Création d'une intervention qui nécessite un changement dans l'organisation et/ou le financement du système de soins de santé
Établissements/organismes (par ex., hôpitaux, cliniques de soins primaires)	Lancement d'un nouveau programme de santé pour patients externes ciblant une maladie ou un problème donné
Collèges/associations professionnels	Évaluation de la mise en œuvre de lignes directrices sur les traitements élaborées par les membres d'un groupe professionnel
Organismes de financement de la recherche	Recherche comportant de nouvelles approches qui ne cadrent pas avec les modèles de financement existants
Industrie	Mise à l'essai formel de l'utilisation non indiquée d'un médicament existant
<i>Notez qu'un projet de recherche donné peut toucher un ou plusieurs types d'utilisateurs des connaissances potentiels de sorte qu'on peut s'attendre à des chevauchements.</i>	

La première étape, et peut-être la plus importante dans tout projet d'ACI, consiste à s'engager dans un examen et une réflexion critique concernant le contexte et l'environnement dans lequel la recherche pourrait avoir lieu. Voici quelques aspects dont il faut tenir compte :

- Êtes-vous déjà en partenariat avec des utilisateurs des connaissances potentiels pour d'autres aspects de votre recherche, de votre poste universitaire ou de votre vie (p. ex., pour des professionnels de la santé, il pourrait s'agir de patients, de groupes de défense des droits des patients, d'organismes de santé, d'administrateurs, etc.)?
- Informez-vous sur toute relation que les chercheurs à votre établissement peuvent avoir établie avec des utilisateurs des connaissances,
- Vérifiez si les résultats d'une recherche sont actuellement utilisés et mis en œuvre par les utilisateurs des connaissances, et comment ils le sont, et examinez comment ils aimeraient le faire à l'avenir.
- Déterminez comment les utilisateurs des connaissances conceptualisent la recherche et en comprennent le but et les objectifs ultimes (c.-à-d. que la recherche sera tout probablement perçue comme le point de départ d'une action concrète plutôt qu'une démarche purement motivée par la curiosité).
- L'historique des relations utilisateurs des connaissances – chercheurs (cet aspect est particulièrement important quand vous travaillez avec des communautés négligées ou mal desservies dans le passé ou le présent, p. ex., communautés autochtones, parce que les expériences antérieures peuvent avoir été positives ou négatives).
- Le degré d'organisation des utilisateurs des connaissances – c.-à-d., forment-ils une communauté unie, sont-ils représentés par un organisme professionnel ou un groupe de pression ou s'agit-il d'un mélange hétérogène de particuliers et/ou d'établissements?
- Soyez conscient des mécanismes existants servant à la création et à la dissémination des connaissances chez les partenaires ou dans la communauté visée (p. ex., connaissances sociales),
- Qui sont les principaux joueurs – c.-à-d., quelles personnes ou organisations sont respectées parmi les utilisateurs des connaissances?
- Qui sont les leaders naturels?
- Réflexion au sujet des structures de pouvoir en place chez les utilisateurs des connaissances ou entre les groupes concernés.

Cette analyse du contexte peut se faire de façon informelle ou systématique. Les méthodes informelles comprennent l'interrogation des collègues au sujet des relations de travail antérieures avec les utilisateurs des connaissances concernés. D'autres options comprennent le survol des sites Web d'organismes pouvant devenir des partenaires, la participation à des activités ou à des réunions communautaires et les rencontres informelles ou les discussions impromptues avec des utilisateurs des connaissances.

Tableau 2(a)ii : Conseils pratiques pour trouver des utilisateurs des connaissances

Thèmes des IRSC	Stratégie
I : Recherche biomédicale	<ul style="list-style-type: none">• Contactez les chercheurs cliniques afin de savoir s'il existe un besoin de données scientifiques plus fondamentales pour éclairer leur recherche clinique.• Approchez les dirigeants d'une communauté ethnique ayant une prédisposition reconnue à une maladie donnée.
II : Recherche clinique	<ul style="list-style-type: none">• Contactez le bureau du médecin en chef de la région ou les régies régionales de la santé (p. ex., CSSS au Québec, LIHN en Ontario, RHA en Colombie-Britannique) pour joindre les communautés de pratique des médecins.• Demandez aux départements de la faculté de médecine de l'université locale d'envoyer des informations au sujet du projet à leurs listes d'abonnés de courriel.• Approchez les groupes de défense des droits concernant la maladie ciblée par le projet.
III : Recherche sur les services/systèmes de santé	<ul style="list-style-type: none">• Contactez les groupes de pression pour en apprendre sur les principaux responsables des politiques du gouvernement et pour leur être présenté.• Approchez le directeur des services professionnels des organismes de santé locaux pour connaître leur patron et leur supérieur hiérarchique.
IV : Recherche sur la santé des populations, ses dimensions sociales et culturelles, et les influences environnementales sur la santé	<ul style="list-style-type: none">• Contactez les conseils de santé locaux afin de connaître la personne responsable du domaine sur lequel porte le projet.• Demandez aux travailleurs sociaux de désigner les organismes communautaires qui travaillent dans le domaine d'intérêt du projet.

Les méthodes d'évaluation systématique comprennent par exemple la tenue d'une analyse approfondie de la communauté au moyen de groupes de consultation ou d'interviews individuelles structurées auprès d'utilisateurs des connaissances (Anderson 1999). D'autres possibilités comprennent l'analyse des ensembles de données existants ou une revue du domaine d'intérêt afin de dégager des renseignements de base lors de vos contacts initiaux avec des partenaires possibles. On doit toujours se rappeler qu'il peut y avoir plusieurs types d'utilisateurs des connaissances liés à votre projet de recherche, chaque type représentant des groupes d'intervenants complètement différents et ayant très peu d'interactions entre eux. L'objectif primordial de ce processus d'évaluation est de mieux discerner les utilisateurs potentiels des connaissances et leur perspective, ainsi que les principaux acteurs dont on pourrait solliciter la participation (c.-à-., les utilisateurs des connaissances intégrés).

Le tableau A du préambule montre les différences de caractéristiques des divers types de communautés. Il peut parfois être plus facile de former un partenariat avec des groupes qui ont déjà en commun une culture et des traditions, ou une histoire et des expériences.

Points sommaires :

- Les utilisateurs des connaissances sont toutes les parties qui peuvent bénéficier des résultats de la recherche ou être touchées par ceux-ci (y compris les autres chercheurs), alors que les utilisateurs des connaissances intégrés sont des partenaires dans la production de ces résultats.
- Informez-vous sur les recherches déjà en cours autour de vous en parlant à vos collègues, aux dirigeants et aux organismes communautaires, aux organismes gouvernementaux et aux conseils de santé locaux.
- Informez-vous sur le contexte entourant les utilisateurs des connaissances (qui en sont les leaders, comment les connaissances sont générées et diffusées), et sur l'historique de la recherche dans ce contexte.

b) Choisir des partenaires judicieusement

Après la tenue d'une analyse du contexte, vous devriez avoir les éléments de base au sujet des principaux utilisateurs des connaissances dans le contexte de votre recherche. Toutefois, cela ne signifie pas que toutes ces personnes ou organismes clés sont des partenaires qui conviennent au projet de recherche que vous proposez. Les questions suivantes devraient vous aider à décider des utilisateurs des connaissances qui conviendraient le mieux comme partenaires (Alvarez 2001) :

- Ce sujet de recherche est-il important aux yeux de cet utilisateur des connaissances (ne pas confondre avec l'idée qu'il *devrait* être important) et reflète-t-il la réalité des besoins « sur le terrain »?
- Cet utilisateur des connaissances est-il au courant du contexte de la recherche – c.-à-d. sa culture, ses normes de pratique et mécanismes de création/diffusion des connaissances?
- L'utilisateur des connaissances est-il respecté dans le contexte de la recherche et peut-il ainsi exercer son influence sur d'autres utilisateurs des connaissances, intervenants et décideurs?
- Y a-t-il une possibilité de congruence des plans – c.-à-d., que l'utilisateur des connaissances est ouvert à la recherche et que vous êtes disposé à vous adapter à ses besoins?
- Y a-t-il une possibilité qu'une vraie relation synergique se développe – c.-à-d., que le partenariat profiterait aux deux parties par la mise en commun des ressources, de l'expertise et de l'énergie?
- L'utilisateur des connaissances a-t-il la capacité (par ex., les ressources humaines, compétences techniques, etc.) de s'engager dans un partenariat efficace?

- Une communication efficace sera-t-elle possible, compte tenu des facteurs géographiques, linguistiques et culturels et compte tenu de la disponibilité des ressources de TI?
- Quel est le degré de préparation dans son ensemble?

Il n'est pas nécessaire de pouvoir répondre « oui » à chacune de ces questions; on devrait plutôt les pondérer et les faire correspondre à la nature de votre projet de recherche (par ex., certains projets peuvent exiger une plus grande compétence culturelle de la part des chercheurs, même si la communauté concernée est une *communauté de pratique* professionnelle).

Étude de cas 2(b) : Soins palliatifs pédiatriques

Cette équipe de recherche a entrepris deux études qui sont présentées dans un article; i) documenter la mise en œuvre d'un nouveau programme de soins palliatifs pédiatriques à domicile, 2) décrire, deux ans plus tard, les conditions de vie des familles participant au programme; pour analyser le processus d'action du programme et le développement des participants qui avaient participé au programme – enfants en phase terminale, leurs parents, leurs frères et sœurs et des bénévoles. L'équipe de recherche comprenait des chercheurs et une équipe de soins palliatifs – le directeur et le coordonnateur du programme de soins à domicile et, plus tard, la coordonnatrice des bénévoles et son adjoint. Les parents et bénévoles eurent l'occasion d'exprimer leurs préoccupations et de proposer des solutions lors d'une entrevue. À cause des contraintes de temps imposées par la nécessité de soigner leur enfant malade, les parents n'ont pas pleinement participé à toutes les prises de décision, mais un parent a aidé à élaborer le questionnaire et plusieurs parents ont participé à l'interprétation des résultats et à la formulation des recommandations en matière de soins pour l'avenir. Les défis documentés par les chercheurs-l'équipe des soins palliatifs comprenait : établir la confiance, rencontre de deux cultures différentes, application d'un processus démocratique, exigences de temps, contraintes organisationnelles (roulement du personnel au sein de l'équipe de soins palliatifs), demandes supplémentaires de l'équipe de recherche – c.-à-d., aider l'organisation à préparer les demandes de subvention et adapter les besoins des soins palliatifs pédiatriques exigeant la souplesse des chercheurs, c.-à-d., reporter les interviews à cause de la détérioration de l'état de santé des enfants. Le succès de ce partenariat a mené à l'obtention d'une troisième subvention de recherche.

Les méthodes plus systématiques peuvent comprendre l'élaboration d'une liste de critères spécifiques pour la sélection des partenaires (par ex., principal domaine d'activités correspondant à votre domaine d'intérêt, expérience de recherche, etc.), la distribution d'un questionnaire normalisé basé sur ces critères à des partenaires possibles afin de juger à quel point ils répondent à ces critères et/ou la tenue d'entrevues en profondeur avec les candidats afin d'évaluer des facteurs surtout interpersonnels et de mesurer le degré de préparation (Salsberg 2007) et d'ouverture à l'égard de la recherche (Levy 2003, Straub 2007). Ces méthodes systématiques sont recommandées pour de

grands projets auxquels participent de nombreux partenaires différents. Si le degré de préparation est faible, on sait immédiatement qu'il n'y a pas lieu de poursuivre les discussions.

Points sommaires :

- Les utilisateurs des connaissances intégrés (c.-à-d. les partenaires du projet) devraient être choisis à partir de ceux qui conviennent le mieux au projet.
- On peut recourir à des méthodes informelles ou formelles pour la sélection des partenaires, depuis les conversations impromptues jusqu'à la distribution de questionnaires complets ou à la tenue d'interviews avec des utilisateurs des connaissances intégrés.

c) Établir le premier contact et obtenir l'engagement des partenaires

Obtenir le plein engagement des partenaires – transformer les utilisateurs des connaissances en utilisateurs des connaissances *intégrés* – est un processus progressif qui, du même coup, ne s'obtient pas nécessairement instantanément. En effet, il y a plusieurs étapes à franchir sur ce parcours, certaines pouvant être franchies en peu de temps (par exemple, avec d'autres chercheurs/établissements universitaires) ou d'autres pouvant exiger plusieurs semaines/mois (dans le cas de nombreux partenaires communautaires).

Étude de cas 2(c) : Peu importe qui a fait le premier pas...

Certains chercheurs s'inquiètent de ce que leur projet ne peut être vraiment participatif et intégré si la question de recherche n'a pas été formulée par leurs utilisateurs des connaissances partenaires. Même s'il est certainement vrai que si la question de recherche vient du groupe des utilisateurs finaux vous avez alors la garantie que ce groupe s'intéresse au projet et à ces résultats, cela ne doit pas toujours être le cas. L'élan peut tout aussi bien être donné par le chercheur et le projet réussira tant qu'il est en harmonie avec les intérêts des utilisateurs des connaissances. Parce qu'ils sont au courant de la situation dans leur domaine, les chercheurs sont parfois mieux placés pour dégager un problème qui devrait être étudié et pour le porter à l'attention de ceux qui devraient en savoir plus à ce sujet.

Exemple 1 – Initiative des utilisateurs des connaissances : Une communauté autochtone s'inquiète des taux élevés de diabète de type 2. Les aînés de la communauté ont demandé aux médecins locaux de « faire quelque chose » et de concentrer leur attention sur les jeunes enfants. Par conséquent, les médecins ont d'abord discuté de cette demande avec un petit groupe de leaders communautaires dans les domaines de la santé et de l'éducation, puis, avec leur appui, ils ont invité des chercheurs ayant une expertise en promotion et en évaluation de la santé à se joindre à l'équipe. Les chercheurs proposent une intervention fondée sur des données probantes et un projet d'évaluation. Cette proposition est ensuite modifiée considérablement à la

suite de la rétroaction de la communauté. Comme l'avaient demandé les aînés, l'intervention se concentre sur les enfants fréquentant les écoles primaires de la communauté, avec programmes d'appui à l'intention des parents, des familles élargies et de l'ensemble de la communauté. La proposition finale combine un degré élevé de rigueur scientifique avec les valeurs et traditions propres à la communauté et devient ainsi un projet en partenariat conjoint soutenu. Ce projet, en place depuis longtemps, est régi par un conseil consultatif communautaire et guidé par un code d'éthique de la recherche élaboré conjointement par les membres de la communauté et les chercheurs. Réf : Macaulay 1999

Exemple 2 – Initiative d'une chercheuse : Une chercheuse désire faire un examen systématique de la documentation sur « les avantages de l'utilisation de la recherche participative ». Elle rassemble tout d'abord une équipe de co-chercheurs, y compris des experts dans tous les domaines nécessaires au renforcement de l'étude. L'équipe imagine ensuite les utilisateurs finaux des connaissances qu'ils espèrent produire et dresse une liste des partenaires possibles aux prises de décision, y compris des organismes de subvention de recherche, un comité d'éthique de la recherche universitaire, des organismes de santé publique et une organisation vouée à la promotion de la recherche participative comptant des membres de la communauté et des milieux universitaires. Ces derniers sont approchés et ceux qui décident de se joindre à l'équipe participent au raffinement et à la dernière touche de la conception d'une demande de subvention et s'engagent à être partenaires de la recherche et à assurer la dissémination des résultats au sein de leurs organismes et d'autres organismes.

Exemple 3 – Initiative d'une professionnelle de la santé : Une infirmière est très inquiète du fait que de nombreux patients, notamment ceux qui appartiennent à diverses communautés ethniques et autochtones, ne complètent pas leur traitement contre la tuberculose (TB). Elle parle de ses inquiétudes à un chercheur qui suggère de créer un partenariat avec des représentants de ces communautés. Il en résulte une équipe de recherche comprenant des associés de recherche de sept communautés ethniques et de trois communautés autochtones, ayant pour but de dégager et de comprendre les facteurs socioculturels et d'améliorer les pratiques de prévention et de traitement de la TB. L'équipe a élaboré des principes fondamentaux (voir section 6), et les associés de recherche ont aidé à finaliser les questions, ont recueilli des informations des membres de leur communauté au moyen d'interviews, ont aidé à interpréter les résultats et à assurer la dissémination des constatations de l'étude dans leurs communautés. On a ainsi produit six feuillets d'information d'une page dans la langue de chacune des communautés participantes. Ces feuillets ont aussi été imprimés dans les journaux locaux et présentés comme sujet de discussion à la radio. Une vidéo éducative a été produite et une infirmière éducatrice a visité les communautés à risques élevés afin de communiquer les nouvelles connaissances acquises par la recherche et les stratégies de prévention de la TB adaptées à chaque communauté. Les associés de recherche des communautés ont ainsi reçu une formation et acquis des compétences utiles à la poursuite d'une carrière. (Gibson, 2005)

Exemple 4 – Initiative d'un organisme professionnel : L'Association des pharmaciens du Canada (APhC) publie une ressource en ligne sous le nom de e-Therapeutics®. Ce service fournit des recommandations de traitement extraites d'un manuel électronique et d'autres bases de données pharmaceutiques. En décembre 2005, le rédacteur en chef a assisté à un atelier de recherche portant sur une nouvelle méthode d'évaluation de l'information (IAM). En mars 2006, l'APhC a acheté une licence d'utilisation de cette méthode pour recueillir les commentaires et suggestions des utilisateurs sur la ressource et, en juin 2006, des chercheurs ont rendu visite à l'AphC afin de procéder à la mise en œuvre de l'IAM. C'est alors que l'idée d'une analyse en collaboration des données recueillies par l'organisme a pris naissance. Les chercheurs ont alors contacté l'AphC en novembre 2006 dans le but de planifier une demande de subvention conjointe. Les chercheurs ont proposé un résumé qui a été amélioré par les membres clés de l'AphC, y compris le rédacteur en chef, un représentant des rédacteurs, le directeur du développement des applications et du soutien et le directeur de la gestion des produits. En 2007, une proposition détaillée (Assessing and Improving Electronic Knowledge Resources in Partnership with Information Providers) fut soumise conjointement par les chercheurs et ces membres de l'organisme, et financée par des organismes fédéraux et provinciaux.
(Pluye, sous presse)

Tableau 2(c) : Conseils pratiques pour établir un premier contact

- Assistez à des activités des utilisateurs des connaissances (par ex., séminaires de département/tables rondes de communautés de pratique) de manière à faire connaissance et à entamer un dialogue.
 - Appuyez les causes et revendications des utilisateurs des connaissances (par ex., aidez-les dans un autre projet de recherche, mettez-les en contact avec d'autres personnes dans votre réseau, participez à des examens de la littérature) comme moyen de connaître les gens et de démontrer votre désir de faire quelque chose pour eux (plutôt que de toujours vous attendre à ce qu'ils fassent quelque chose pour vous).
 - Quand vous contactez des décideurs dont l'horaire est très chargé, adaptez-vous à leur horaire (même si vous devez vous déplacer) pour les rencontres et proposez des moyens d'appuyer leurs initiatives stratégiques (par ex., en établissant le contact avec une personne clé de votre établissement).
 - Ayez en main un document bien formaté quand vous rencontrez des utilisateurs des connaissances, car les gens ont tendance à remarquer ces détails.
-

Même si l'un des axiomes de l'ACI est de formuler conjointement les questions de recherche, il est souvent utile – par souci de clarté – de faire circuler l'ébauche écrite de l'idée ou du plan de recherche que vous proposez afin que les utilisateurs des connaissances puissent en prendre connaissance et décider s'ils désirent ou non y participer. Il importe de souligner que le plan est une simple ébauche soumise aux fins de

discussion et afin de recueillir les suggestions des utilisateurs des connaissances. Une autre option qui peut convenir lorsque les utilisateurs des connaissances n'ont pas de formation universitaire, lorsque la distance le permet, consiste à organiser une ou plusieurs séances d'information auxquelles les partenaires peuvent assister. Par exemple, on donne un exposé des grandes lignes de la recherche et on accorde beaucoup de temps à une période de questions et de discussion. Pour attirer plus de monde, il est souvent utile de tenir ces rencontres en fonction des besoins des utilisateurs des connaissances, c.-à-d. en dehors des heures de bureau, en y combinant un léger repas et, le cas échéant, en offrant un léger forfait pour couvrir une partie des dépenses.

On devrait ensuite faire des communications de suivi pour :

1. reconnaître que chaque partie se présente à la table avec des connaissances et compétences différentes; les chercheurs ne sont pas des experts omniscients – ce qu'ils apportent plutôt, c'est leur savoir-faire technique pour entreprendre une enquête scientifique;
2. répondre à toutes les questions au sujet du plan de recherche proposé;
3. expliquer les principes de l'ACI et pourquoi la participation des utilisateurs des connaissances au processus de recherche est un élément crucial de sa réussite;
4. entamer un dialogue en s'intéressant sincèrement aux activités, aux initiatives et aux recherches en cours des partenaires. Voici quelques questions qu'on pourrait poser aux partenaires potentiels durant ce suivi :
 - Quels sont certains des besoins que vous avez quotidiennement?
 - Avez-vous déjà pensé à participer à une recherche ou à entreprendre votre propre projet de recherche?
 - Quelles sont certaines de vos priorités personnelles ou celles de votre établissement pour les prochaines années?
 - Quelle est la taille de votre établissement? Quels sont vos effectifs? Quelle est votre population cible?

À ce stade, il est important de ne pas interpréter toute indication d'appui des utilisateurs des connaissances comme une approbation complète de votre plan de recherche, c.-à-d., ne pas confondre l'appui au processus d'ACI que vous décrivez et l'appui au projet que vous avez en tête. C'est le premier (appui au processus) que vous devriez chercher à obtenir à ce stade. Un tel appui est considéré comme l'engagement d'un partenaire aux projets d'ACI, même si les questions et méthodes de recherche propres à des projets ne sont pas encore été terminées. Toutefois, on ne devrait pas supposer que les chercheurs ont l'appui des utilisateurs des connaissances, et vice-versa, après une rencontre préliminaire (bien que ce soit parfois le cas). En réalité, les deux parties devraient être prêtes à recevoir et à accepter un « non » et à comprendre que c'est une réponse acceptable qu'on doit respecter. Il est donc essentiel d'être clair.

Cet engagement envers le processus peut être une entente verbale informelle entre vous et les utilisateurs des connaissances ou une lettre formelle d'intention en vue d'établir un partenariat signée par toutes les parties. Une entente informelle est normalement suffisante pour les petits projets et n'a pas à reprendre la déclaration des rôles des partenaires qui sera énoncée dans l'éventuelle demande de subvention ou dans le protocole de recherche. Les grands projets, comme ceux qui concernent des réseaux nationaux de chercheurs et d'utilisateurs des connaissances, pourraient bénéficier d'une

lettre d'intention officialisée avant même d'entreprendre la démarche de demande de subvention.

Points sommaires :

- La conversion des utilisateurs des connaissances en utilisateurs des connaissances *intégrés* est une démarche progressive qui peut parfois prendre beaucoup de temps.
- Des invitations à participer à un projet devraient être lancées en fonction du contexte des utilisateurs des connaissances intégrés, depuis un simple courriel jusqu'à des séminaires d'information et des rencontres en personne.
- Les communications de suivi sont essentielles après le premier contact. Elles devraient consister en un dialogue ouvert entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés.
- Les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés devraient comprendre qu'il est acceptable que l'une ou l'autre des parties dise « non » si elle n'aime pas la direction que prend le projet de recherche.

d) Apprendre à se connaître

Un élément essentiel de tout processus d'ACI consiste à apprendre à se connaître. On doit donc apprendre à connaître les antécédents, les « histoires », les établissements, etc., des utilisateurs des connaissances intégrés avec lesquels vous êtes en partenariat. Le but global de ce processus est de commencer à établir la confiance, à renforcer l'engagement et à voir comment le contexte de chaque utilisateur des connaissances peut exercer une influence unique sur le projet de recherche lors des tâches conjointes de finalisation des questions de recherche, de la méthodologie, de l'interprétation et de la dissémination. La façon d'y parvenir dépendra du type d'utilisateurs des connaissances intégrés. Ainsi, pour les utilisateurs des connaissances intégrés plus orientés sur les aspects universitaires, il peut s'agir d'un échange de CV et de la distribution de l'ébauche d'un protocole d'étude demandant aux partenaires de fournir une rétroaction et des idées par écrit. Pour les décideurs et organismes professionnels, le processus peut consister en une série de rencontres en personne ou de téléconférences afin de discuter des « prochaines étapes » de la collaboration dans tous les détails. Dans les deux cas, le processus peut être relativement court parce que la relation peut être perçue comme strictement une relation d'affaires. On devrait toutefois être attentif aux besoins des utilisateurs des connaissances intégrés des milieux communautaires qui n'ont pas d'antécédents universitaires ou d'expérience de travail avec les chercheurs universitaires. En pareil cas, la phase « apprendre à se connaître » peut être plus longue et comporter des activités de rencontres informelles, une participation à d'importantes activités communautaires, des repas en commun, etc.

Sur ce plan, la clé est que les chercheurs aillent à la rencontre des utilisateurs des connaissances intégrés dans leur propre environnement, plutôt que de toujours s'attendre à ce que les partenaires viennent les rencontrer sur leur terrain.

Tableau 2(d) : Conseils pratiques pour apprendre à se connaître

- Organisez conjointement une activité sur une question qui intéresse la communauté visée afin de fournir, par exemple, des informations, du dépistage et des références.
- Invitez les utilisateurs des connaissances intégrés à présenter des exposés (par ex., à des séminaires de département) sur leurs organismes, les recherches ou autres activités clés qu'ils peuvent entreprendre.
- Organisez un souper ou un repas-partage entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés où on ne parlera pas seulement d'affaires.

Points sommaires :

- On doit prévoir du temps pour permettre aux chercheurs et aux utilisateurs des connaissances intégrés d'apprendre à se connaître afin d'établir la confiance.
- Ce processus devrait être adapté et modifié selon le type d'utilisateurs des connaissances avec lequel on a établi un partenariat.

Lectures suggérées pour le module 2 :

- Anderson 1999
- Kramer 2005
- Levy 2003
- Straub 2007
- Thompson 2001

SECTION 3 : FAIRE UN RELEVÉ DES OBSTACLES ET DES ÉLÉMENTS FACILITATEURS

Objectifs d'apprentissage :

1. Connaître l'importance d'évaluer les obstacles à la participation des utilisateurs des connaissances intégrés.
2. Apprendre comment reconnaître certains des obstacles les plus communs et connaître des exemples de stratégies pour surmonter ces obstacles.
3. Connaître l'importance de miser sur les éléments facilitateurs du partenariat et comment en tirer parti.
4. Savoir comment mobiliser les ressources des utilisateurs des connaissances intégrés (par ex., capital social).

a) Travailler ensemble à surmonter les obstacles à la participation des utilisateurs des connaissances intégrés

On doit s'attendre à ce que de nombreux obstacles – tant prévus qu'imprévus – à la participation des utilisateurs des connaissances intégrés surviennent, compte tenu surtout de la nature intrinsèquement sociale et concertée des projets d'ACI. Il est absolument essentiel que ces obstacles 1) soient déterminés et reconnus ouvertement, 2) fassent l'objet de l'attention qu'ils méritent et 3) soient abordés conjointement par une approche fondée sur la résolution de problèmes. Pour ce faire, tous les participants devraient être prêts à s'engager dans une réflexion critique au sujet du projet, y compris du statut des chercheurs et du statut des utilisateurs des connaissances intégrés (voir aussi le module 2). La détermination des obstacles peut se faire de façon formelle ou informelle. Des exemples d'une détermination formelle seraient l'administration de questionnaires anonymes aux partenaires (par exemple après des réunions), demandant de dire par écrit ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas bien. Comme autre possibilité, ou en même temps, on pourrait tenir des discussions informelles avec les partenaires afin de mesurer divers aspects de la relation.

Il est peut-être impossible de trouver une solution idéale à tous les obstacles qui surviennent pour tous les types de projet, mais la clé du succès est de veiller à ce que les partenaires en discutent et travaillent ensemble à surmonter ces obstacles le mieux possible. Encore là, les obstacles peuvent varier selon le type de partenaires des utilisateurs des connaissances intégrés participant au projet. Le tableau ci-après résume certains des obstacles qui pourraient se présenter et des façons possibles d'en atténuer l'impact :

Tableau 3(a) : Obstacles possibles aux partenariats et conseils pratiques pour trouver des solutions

Obstacle	Solution possible
<i>Mandats de travail des utilisateurs des connaissances</i>	
<p>Les mandats tant des personnes que des organismes qui sont partenaires, peuvent ne pas inclure la recherche. Cette situation peut être une source de frustration lorsqu'une personne veut être partenaire, mais que l'organisme auquel elle appartient pose des obstacles à sa participation.</p>	<p>Un dialogue ouvert avec les utilisateurs des connaissances intégrés et les établissements auxquels ils appartiennent est probablement la façon la plus efficace de surmonter cet obstacle et possiblement d'apporter des modifications mineures aux mandats de travail. On devrait offrir aux partenaires de les aider à surmonter leurs obstacles organisationnels plutôt que de s'attendre à ce que les choses se règlent d'elles-mêmes. Ces offres peuvent inclure une intervention auprès de la haute direction afin de faire valoir leur cas (seulement avec le consentement du partenaire). Par exemple, les ententes concernant les horaires flexibles pourraient être négociées de manière à ce que les partenaires puissent rattraper les heures d'absence résultant de leur participation à des activités de recherche.</p>
<i>Planification du temps</i>	
<p>Il est important de tenir compte, dans la mesure du possible, des horaires de travail des utilisateurs des connaissances intégrés quand vous planifiez des réunions. Ceci est d'autant plus important quand il s'agit de partenaires communautaires, qui n'ont peut-être pas de temps à consacrer à votre projet durant les heures de bureau, surtout quand la recherche ne fait pas partie de leur description de tâches ou du mandat de leur organisme. C'est également important pour les partenaires professionnels exerçant une pratique exigeante.</p>	<p>Pour donner suffisamment de temps aux utilisateurs des connaissances intégrés de participer activement à votre projet, vous pouvez tenir les réunions et autres activités relatives au projet en soirée ou durant les fins de semaine ou organiser des rencontres le midi. Les services d'un pourvoyeur à ces activités peuvent vous attirer la faveur des participants et augmenter les présences. Pour les professionnels, il importe de travailler en marge de leurs horaires de pratique. Certaines subventions couvrent les allocations de détachement. On devrait donc prévoir ces frais au budget lors de la demande de subvention.</p>

Géographie

<p>Compte tenu de l'étendue du Canada et du fait que la recherche moderne se fait à l'échelle nationale, il peut être difficile pour les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés de se rencontrer en personne, ou les temps de déplacement peuvent être très longs. Néanmoins, la littérature insiste sur l'importance des rencontres en personne lors du développement des relations de collaboration. Ceci peut être particulièrement important pour les utilisateurs des connaissances intégrés sans formation universitaire ou sans formation de l'établissement.</p>	<p>Par conséquent, les frais de déplacement (par ex., billets d'avion) devraient être prévus, si possible, dans la demande de subvention pour permettre des rencontres en personne au début et à la fin du projet. On devrait aussi tirer parti des ressources de technologie de l'information, y compris les technologies de vidéoconférence et de téléconférence, ainsi que des services de rencontre en ligne permettant aux présentations et documents d'être vus et révisés conjointement (par ex., www.webex.com). Toutefois, on devrait s'assurer, quand on utilise ces technologies, que les gens à l'autre bout de la ligne sont inclus dans la réunion et ont amplement l'occasion d'intervenir. Dans les cas de longs déplacements (par ex., communautés rurales éloignées), il importe que les chercheurs ne s'attendent pas toujours à ce que leurs partenaires viennent à leur université et qu'ils soient prêts à tenir des rencontres avec les partenaires dans leur propre communauté. On peut aussi profiter de conférences nationales auxquelles la plupart des partenaires ou tous seront présents pour se réunir.</p>
---	---

Pour surmonter ces obstacles et d'autres encore, il est impératif que les chercheurs acquièrent des compétences autres que des aptitudes strictement méthodologiques (Israel 1998). Ces compétences peuvent inclure : les techniques d'écoute active, l'aptitude à communiquer en termes simples, les procédés de groupe nominal, les méthodes de négociation et de résolution de conflits, la capacité de travailler dans des environnements multiculturels (y compris les cultures multidisciplinaires), les compétences en auto-réflexion, l'aptitude à admettre ses propres erreurs et, la qualité la plus importante, l'humilité.

Points sommaires :

- On devrait s'attendre à rencontrer des obstacles, à les reconnaître, à en discuter, à en tenir compte et à travailler ensemble à les surmonter.
- On peut déterminer les obstacles par des moyens formels, tels les questionnaires anonymes, ou par des moyens informels grâce à des discussions franches.
- Les chercheurs doivent acquérir d'autres compétences en complément à leurs compétences méthodologiques et scientifiques.

b) S'appuyer ensemble sur les éléments facilitateurs de l'engagement des utilisateurs des connaissances

Bien que plusieurs obstacles puissent survenir quand on s'engage dans un processus d'ACI, il y a aussi plusieurs éléments facilitateurs de la participation des utilisateurs des connaissances intégrés. Il est très important 1) de déterminer explicitement et d'évaluer ces éléments facilitateurs et 2) de constamment s'appuyer sur ces éléments facilitateurs et de chercher à en tirer parti. La détermination des éléments facilitateurs peut se faire par les moyens formels ou informels mentionnés dans la section précédente. Une fois que les éléments facilitateurs ont été dégagés, tous les participants devraient faire un effort concerté pour s'appuyer sur eux. Par exemple, si les questionnaires indiquent que les partenaires ont trouvé utile une façon donnée de mener les réunions (par ex., en désignant un président, en prenant des décisions par consensus plutôt que par majorité), on devrait désormais utiliser cette méthode pour les futures réunions. Ces éléments facilitateurs peuvent s'intégrer à toute entente de recherche entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances (voir module 6).

Tableau 3(b) : Conseils pratiques pour faciliter un processus efficace d'ACI

- Embauchez des membres de la communauté des utilisateurs des connaissances intégrés (même de la communauté de pratique professionnelle) comme coordonnateurs de projet ou adjoints de recherche en collecte et analyse des données.
- Utilisez le courriel pour faire circuler régulièrement des nouvelles au sujet du projet et pour demander la participation des utilisateurs des connaissances intégrés à toute situation particulière qui pourrait se présenter (par ex., faibles taux de recrutement).
- Encouragez les rencontres en personne en les conjuguant à d'autres activités qui pourraient rassembler les partenaires (par ex., conférences, réunions d'équipes cliniques).
- Faites alterner les lieux de rencontre entre les établissements de recherche (par ex., université, hôpital) et les installations des utilisateurs des connaissances intégrés (par ex., centres communautaires, cabinets de groupes, régies régionales de santé).
- Faites alterner la présidence des réunions de manière à ce que tous se sentent inclus dans la réalisation du projet.

Il importe également d'explorer les autres éléments facilitateurs qui pourraient être sous-utilisés. C'est surtout le cas en ce qui a trait aux ressources que les partenaires pourraient obtenir de leurs organismes. Plus particulièrement, exploiter au maximum le capital social des partenaires, notamment les ressources humaines existantes, pas simplement en contribuant intellectuellement au projet, mais aussi en aidant dans les activités en coulisse comme : organiser les réunions, préparer les ordres du jour/procès-verbaux, contacter les collègues au sujet des questions de suivi, etc. Tout cela aide à alléger la charge de travail administratif des chercheurs, souvent plus lourde dans les projets d'ACI, à encourager la codirection du projet et à promouvoir l'initiative et le développement des capacités des utilisateurs des connaissances.

Étude de cas 3(b) : Division du travail

S'il est vrai que tous les partenaires doivent avoir une voix égale dans la gouvernance de l'étude, ils ne contribueront pas tous au même degré. Alors que les chercheurs contribueront pour le gros du savoir-faire scientifique, les utilisateurs des connaissances apporteront pour leur part d'importantes connaissances et des contacts des milieux dans lesquels les résultats seront utilisés. Ceci aidera à faire en sorte que la question soit formulée et que la recherche soit structurée de manière à en rehausser la pertinence pour les utilisateurs finaux et à réduire la nécessité d'une « application » des résultats pour en permettre la mise en pratique.

Quelles autres contributions les utilisateurs des connaissances intégrés peuvent-ils apporter? Les partenaires industriels ou commerciaux peuvent probablement compter sur des infrastructures organisationnelles bien développées et peuvent apporter des contributions en nature à l'administration du projet, depuis les employés de bureau jusqu'à la mise au point d'outils.

Exemple 1 – Soutien administratif : Un projet d'ACI entre des chercheurs et une compagnie de produits pharmaceutiques peut se prévaloir du soutien administratif de cette dernière au chapitre de la publication de demandes de participants et la production des procès-verbaux des réunions de l'équipe de recherche. Le partenaire peut aussi fournir de l'espace de bureau à l'extérieur de l'université pour faciliter les rencontres au sein de l'organisme et de la communauté où la recherche a lieu.

Exemple 2 – Soutien technique : Un projet d'ACI entre des chercheurs et une association professionnelle de santé faisant enquête sur l'utilisation professionnelle de dispositifs numériques de prise de décision peut utiliser les ressources du département de la technologie de l'information de l'association professionnelle pour créer les outils de données nécessaires à la tenue d'un sondage auprès des membres de l'association et pour faire un relevé de l'utilisation dans les réseaux de pratique.

Exemple 3 – Financement d'intervention : Dans un projet d'ACI comportant des volets d'intervention et d'évaluation, le financement de l'intervention peut être problématique parce que la plupart des mécanismes de financement ne prévoient que les salaires des chercheurs (assistants, collaborateurs, etc.). Les utilisateurs des connaissances intégrés qui sont partenaires peuvent fournir un soutien salarial ou les ressources humaines nécessaires à l'équipe d'intervention.

En terminant, il convient de souligner l'importance d'une rencontre initiale en personne comme étant peut-être le plus important élément facilitateur des projets d'ACI. À la suite d'une rencontre en personne, plutôt que d'être une voix désincarnée au téléphone, vous êtes en mesure d'établir la confiance et une bonne relation de travail avec de nouveaux utilisateurs des connaissances que vous ne connaissez peut-être pas (surtout dans le cas de partenaires communautaires).

Points sommaires :

- Les éléments facilitateurs d'un projet d'ACI efficace devraient être recherchés, déterminés et développés afin d'améliorer encore davantage le processus.
- On devrait examiner et utiliser s'il y a lieu les ressources des utilisateurs des connaissances intégrés (par ex., ressources humaines).
- Les rencontres en personne sont cruciales.

Lectures suggérées pour ce module :

- Israel 1998
- Jones 2007
- Minkler 2005

SECTION 4 : ENTREPRENDRE LA CONCEPTION D'UNE RECHERCHE EN COLLABORATION

Objectifs d'apprentissage :

1. Apprendre comment cerner les problèmes d'importance tant pour les chercheurs que pour les utilisateurs des connaissances intégrés et comment les faire concorder.
2. Apprendre comment convertir ces problèmes en questions de recherche viables.
3. Apprendre comment choisir des priorités convenables, claires et faisables pour chaque projet de recherche à partir de ces questions.

a) Cerner les problèmes à aborder et rédiger ensemble les questions de recherche

Maintenant que tous les chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés pertinents par rapport au projet de recherche sont autour de la table, on doit entreprendre un véritable processus de collaboration de manière à 1) cerner les problèmes particuliers qui sont importants pour les utilisateurs des connaissances intégrés et 2) rédiger des questions de recherche à partir de ces données et de l'expertise scientifique des chercheurs. À ce stade, il importe de ne pas imposer le plan de recherche des chercheurs aux utilisateurs des connaissances. On devrait aussi insister à cette étape sur le fait que l'ACI ne signifie en aucune façon que le plan de recherche des chercheurs devrait être tout simplement supplanté par celui des utilisateurs des connaissances intégrés. L'idée consiste plutôt à faire de ce plan un plan *en collaboration* qui incorpore à la fois les intérêts et les propositions des chercheurs et les besoins exprimés par les utilisateurs des connaissances intégrés qui mettront en pratique les résultats de la recherche. Il s'agit donc de réfléchir sur les besoins des utilisateurs des connaissances intégrés et de voir comment ces besoins pourraient être conjugués à ceux des chercheurs de manière à formuler des questions de recherche importantes pour toutes les parties. Les compétences essentielles à cette démarche comprennent :

- Pratiquer l'écoute active des points soulevés par les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés, ce qui signifie s'intéresser sincèrement au sujet et poser des questions permettant d'approfondir ce sujet.
- S'ouvrir aux autres façons de connaître ou d'encadrer les questions en termes non médicaux ou scientifiques permettant de mieux saisir « le vécu » des utilisateurs des connaissances.
- Reconnaître que chaque membre apporte à la table sa propre expertise et qu'on ne devrait pas accorder plus d'importance aux idées d'une personne au détriment de celles d'une autre.
- Avoir des objectifs souples et se montrer disposé à faire des compromis et à aller au-delà des idées initiales.
- Être disposé à donner une occasion égale à tout le monde, par exemple, en évitant de mettre de côté un partenaire handicapé par la langue.

Encore une fois, il existe des méthodes systématiques et des approches plus informelles pour dégager les questions importantes aux yeux des utilisateurs des connaissances intégrés. L'utilisation de l'une ou de l'autre dépendra du type d'utilisateurs des connaissances intégrés

engagés. Les méthodes systématiques et formelles peuvent consister en entrevues qualitatives structurées ou en groupes de consultation d'utilisateurs des connaissances intégrés, suivis de séances d'interprétation conjointe des données visant à dégager et à aborder les principaux thèmes cernés. Les méthodes informelles peuvent inclure des discussions de groupe ou permettre d'inviter les utilisateurs des connaissances intégrés à écrire leurs propres idées sur des questions qui devraient être abordées dans leur propre contexte. Des méthodes plus créatrices sont particulièrement utiles quand le partenariat comporte des individus ou des organismes venant de différents groupes culturels. Ces méthodes peuvent comprendre, par exemple, l'utilisation de la technique « photovoix » selon laquelle les participants prennent des photos de ce qu'ils considèrent comme représentatif des réalités de leurs communautés ou l'organisation de visites guidées donnant aux chercheurs l'occasion de visiter la communauté à laquelle ils s'intéressent et de rencontrer les personnes pertinentes par rapport au projet (Wang 1997, 2004).

Tableau 4(a) : Conseils pratiques pour repérer ensemble des problèmes

- La technique de groupe nominal (Moore 1994) peut être utilisée avec un grand groupe de personnes, ce qui suppose d'abord des échanges d'idées en petits groupes, ces derniers étant ensuite rassemblés pour dégager les recoupements et générer une liste finale.
- Un animateur professionnel peut être embauché dans les premières étapes pour rapprocher le groupe et déclencher le processus de définition des problèmes de recherche d'une manière équitable et systématique.
- Organisez un atelier d'une journée regroupant les chercheurs et les utilisateurs des connaissances dans le but de lancer des idées dans un environnement neutre, avec repas permettant à tout le monde de se connaître.
- S'il est impossible de rassembler tous les partenaires, utilisez un système en ligne (par ex., www.webex.com) qui permet aux gens à divers endroits de voir à distance des diapositives en PowerPoint et de réviser ensemble des documents en Word.

Une fois que les problèmes ont été cernés, la tâche consiste à intégrer de manière concertée ces problèmes dans un projet de recherche réaliste. Le défi, par conséquent, consiste à convertir plusieurs des problèmes cernés par les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés en questions qui peuvent être abordées par un projet de recherche. C'est ici que les compétences scientifiques des chercheurs peuvent être particulièrement utiles et constituer une bonne occasion d'initier les partenaires sans antécédents universitaires à la méthode scientifique. Il s'agit ici de procéder à un échange d'expertise entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés de manière à ce que les questions qui émergent reflètent les besoins des partenaires tout en possédant la rigueur scientifique requise pour la recherche universitaire et l'obtention d'un financement. C'est donc dire qu'il importe de rédiger des questions qui ne se contentent pas de combler une lacune dans la littérature, mais bien de combler une lacune « sur le terrain ».

Étude de cas 4(a) : Un partenariat avec des responsables des politiques dans le domaine de la santé des femmes

Le Rapport de surveillance de la santé des femmes (RSSF) était une initiative multisectorielle visant à apporter une importante contribution à la compréhension des disparités de santé relatives au genre dans d'importants aspects de la santé des femmes. Le projet était un effort de collaboration entre l'Initiative sur la santé de la population canadienne (ISPC), Santé Canada, les IRSC, Statistique Canada, Condition féminine Canada, les Centres d'excellence pour la santé des femmes, des départements d'université et des experts et praticiens du domaine de la santé des femmes de partout au Canada. Des collaborateurs internationaux ont aussi participé à l'élaboration et à l'examen du rapport. Le financement a été fourni par les IRSC et Santé Canada. Le RSSF représentait un important effort d'application des connaissances comportant un examen systématique interdisciplinaire de la recherche existante, la formulation de recommandations visant à améliorer les activités de surveillance de la santé, l'établissement d'une politique relative aux priorités en matière de santé des femmes et l'utilisation d'un ensemble de stratégies de dissémination ciblant divers auditoires. Les praticiens, les responsables des politiques, les chercheurs et le public ont mis en application une part importante des résultats et des recommandations du rapport.

L'apport interdisciplinaire utilisé pour l'élaboration du RSSF était essentiel au cycle de rédaction de la politique d'un système durable de surveillance de la santé des femmes. La consultation externe a permis de recueillir plusieurs bonnes idées au sujet du contenu, de la dissémination et de l'utilisation du rapport. Certaines de ces idées ont été utilisées immédiatement alors que d'autres ont été prises en note pour de futurs rapports. Par exemple, on a suggéré des recherches sur divers aspects de la santé des femmes, mais des données fiables n'étaient pas toujours disponibles à cet égard. On a aussi suggéré qu'il aurait été préférable de parvenir à un consensus plus complet au sujet du cadre conceptuel au début de la recherche afin de guider le choix des sujets à inclure dans le rapport.

Si les procédés de collaboration et de consultation empruntés lors de la préparation du RSSF furent une aide inestimable, il a parfois été difficile de concilier l'approche quantitative/statistique recherchée par le RSSF – c.-à-d., analyser d'une part les données disponibles et tenter d'autre part de faire des recommandations fondées sur des données probantes d'efficacité – avec des disciplines et domaines d'expertise plus fréquents en recherche sur le genre et la santé, notamment en sciences sociales. Rétrospectivement, on aurait pu ajouter des étapes afin de mieux préparer les auteurs par de courtes séances d'initiation aux méthodes pertinentes et par la distribution d'un « chapitre modèle » devant servir de guide.

(DesMules 2004)

Les questions que vous rédigez devraient recueillir un solide appui de tous les chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés. Si toutes les parties du projet ne peuvent pas parvenir à s'entendre ou sont d'avis que le projet s'écarte des intérêts originaux d'une quelconque partie, demandez-vous alors s'il se peut que vous ayez choisi les mauvais partenaires pour le projet (il se pourrait qu'ils ne soient pas les utilisateurs des connaissances intégrés intéressés à la question de

recherche) ou si l'approche par ACI convient à l'équipe de recherche (voir le module 1). Cette question peut être inversée dans le cas des questions des utilisateurs des connaissances intégrés : un désaccord peut indiquer que les utilisateurs des connaissances intégrés ont choisi les mauvaises disciplines ou les mauvais chercheurs. D'autres interprétations comprennent le fait que les chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés ne sont pas prêts – pour une raison ou une autre – à réaliser ce projet d'ACI. En pareil cas, le projet ne devrait pas être entrepris parce que l'engagement de toutes les parties est une exigence absolue.

Points sommaires :

- La recherche doit être effectuée conjointement par les utilisateurs des connaissances intégrés et les chercheurs.
- Tous les partenaires doivent savoir écouter, avoir des objectifs souples, être ouverts à d'autres façons de faire et d'apprendre, et reconnaître/respecter l'expertise des autres.
- Les problèmes doivent être convertis en questions pouvant faire l'objet d'une recherche correspondant à l'expertise scientifique des chercheurs.

b) Choisir des priorités qui sont réalistes, faisables et importantes pour toutes les parties

Le processus précédent peut faire ressortir une foule de problèmes qu'il est impossible de gérer, chaque problème étant important en lui-même et chaque question de recherche méritant une subvention. Par conséquent, parmi tous les points soulevés, il est souhaitable de se concentrer sur un sujet principal, surtout pour ceux qui entreprennent des projets d'ACI pour la première fois. Il importe encore une fois de souligner que les priorités ne devraient pas être seulement celles des chercheurs, mais aussi celles des utilisateurs des connaissances intégrés. Le tri peut être un processus compliqué, regorgeant de possibilités de conflit à cause des exigences concurrentielles auxquelles font face les utilisateurs des connaissances intégrés (par ex., désir de résultats pratiques applicables dans leur contexte et conformes à la politique gouvernementale) et les chercheurs (par ex., contraintes de temps, nécessité de demander des subventions et de publier des documents). Voici certains points dont il faut tenir compte lors du choix des priorités (CCPH 2006, DUITT 2005) :

- La priorité a-t-elle un effet rassembleur ou diviseur?
- Aura-t-elle des avantages réels pour les utilisateurs des connaissances?
- A-t-elle l'appui de tous les utilisateurs des connaissances et de tous les chercheurs concernés?
- Pourrait-elle constituer un projet de recherche cohérent et réalisable?
- Quels obstacles une telle priorité pourrait-elle rencontrer et pourrait-on surmonter suffisamment ces obstacles pour assurer le succès du projet?

- Cette priorité permettrait-elle aux utilisateurs des connaissances de faire appel à leurs propres ressources pour la réalisation de ce projet?
- Le projet offre-t-il des possibilités de développement des capacités?
- Existe-t-il des possibilités de financement?

On ne devrait pas chercher rapidement à obtenir un consensus ou à procéder par vote lors du choix des priorités; il faut tenir des discussions approfondies de manière à s'assurer qu'aucun des partenaires ne sente que ses priorités ont été marginalisées. Quand le grand nombre d'utilisateurs des connaissances intégrés rend impossibles les très longues discussions, comme c'est le cas dans les réseaux de recherche nationaux, la technique [DELPHI](#) est souvent utilisée pour choisir les priorités par écrit et par courriel. Dans tous les cas, ce processus de collaboration pourrait nécessiter l'ajout de produits livrables à court terme pour les utilisateurs des connaissances intégrés, qui ne sont pas habitués aux longs délais de nombreuses subventions de recherche. Ceci aide à maintenir leur intérêt, à justifier leur participation au processus de recherche (principalement auprès de leurs organismes respectifs), à appuyer l'apprentissage et le développement des capacités et à contribuer au processus itératif inhérent à la plupart des projets en partenariat.

Étude de cas 4(b) S'engager dans la conception d'une recherche en collaboration :

i) Harmoniser les projets avec les réalités du financement

Il existe une possibilité de financement d'une recherche sur le cancer du côlon exigeant que les chercheurs fassent équipe avec des patients ou communautés. Un groupe de recherche en médecine familiale possède à un haut degré l'expertise nécessaire, mais le comité consultatif communautaire (CCC) d'un réseau de recherche fondé sur la pratique a décidé d'accorder la priorité à une recherche sur l'usage illicite des drogues. Tout excité, l'un des chercheurs se rend à la réunion du CCC et informe le groupe que des fonds et expertises sont disponibles tout en reconnaissant que ce sujet ne figure pas parmi les intérêts du groupe. Cependant, durant la réunion du CCC, un membre doit quitter pour aller voir son père en phase terminale d'un cancer du côlon, et un autre membre exprime sa frustration parce que son mari refuse de passer une coloscopie même si on vient de diagnostiquer cette maladie chez son père. Quelle a été la décision finale? Le CCC a voté en faveur de la création d'un partenariat avec les chercheurs et de la présentation d'une demande de fonds (qui a été acceptée) et les chercheurs ont promis de tenter de trouver l'expertise et le financement pour un éventuel projet de recherche sur l'usage illicite des drogues.

(Westfall 2004)

ii) Élaborer un projet de recherche avec des prisonnières

Une femme médecin de famille soigne à temps partiel les femmes incarcérées dans une prison à sécurité minimum/moyenne depuis dix ans. Ses questions de recherche sont : 1) est-il possible d'engager les prisonnières au moyen d'une recherche participative et 2) de cerner les inquiétudes en matière de santé qu'une recherche participative pourrait aborder à l'intérieur d'une prison pour femmes. Au cours de l'été 2005, les prisonnières et le personnel de la prison (agentes correctionnelles, travailleuses à forfait en santé et dans les services interprofessionnels) ont été interviewés. Les questions comprenaient : « Dites-nous quelles sont, selon vous, les inquiétudes majeures en matière de santé des femmes en prison qu'un projet de recherche participative sur la santé en prison devrait aborder. » L'analyse des données a permis de dégager cinq grandes catégories tant pour les prisonnières que pour le personnel : toxicomanie et santé mentale; VIH, hépatite et infections; soins de santé en prison; compétences sociales et réinsertion dans la société (y compris itinérance et logement); enfants, famille et relations. À l'automne 2005, toutes les prisonnières ainsi que tous les employés de la prison, les gestionnaires et les chercheurs ont participé à une réunion d'une journée dans le gymnase de la prison afin de discuter des résultats des interviews, de lancer des idées sur les interventions possibles en matière de recherche en santé et d'inviter les femmes et le personnel à aider à la rédaction d'une demande de subvention de recherche. Les préoccupations du milieu au plan des compétences personnelles, de la réinsertion et de la famille sont ressorties comme prioritaires dans le projet de recherche participative en santé qui en a résulté.

Réf. : Martin (à l'étude)

iii) Réalités du partenariat

Un chercheur est au courant d'une situation où des étudiants doivent parcourir de grandes distances pour se rendre au collège et où le taux annuel de décrochage est élevé, bien que plusieurs étudiants retournent éventuellement à l'école pour terminer leurs études, parfois quelques années plus tard. Il a eu plusieurs entretiens avec le directeur du collège et quelques étudiants, ce qui a mené à un vif intérêt pour la création d'un partenariat de recherche entre étudiants, personnel du collège et chercheurs afin de mieux documenter les effectifs réels d'étudiants qui termineront éventuellement leurs études et afin d'interviewer les étudiants pour mieux comprendre les difficultés auxquelles ils font face. Le but ultime consiste à utiliser les résultats afin d'élaborer des programmes pour aider les étudiants à terminer leurs études. Cependant, un changement a lieu à la direction du collège et le nouveau directeur ne considère pas ce projet de recherche comme prioritaire. Le programme de recherche proposé échoue.

iv) Parvenir à se comprendre

Des chercheurs voulaient évaluer les événements indésirables vécus par des patients et avaient proposé cette idée à des cliniciens faisant partie d'un réseau de recherche fondé sur la pratique et à son conseil consultatif communautaire (CCC). Le conseil proposa qu'une enquête auprès des patients ait lieu en parallèle à l'enquête auprès des fournisseurs de soins du réseau afin de dégager les perceptions de la communauté

concernant les événements indésirables et dresser ainsi un portrait plus complet de la question. Les membres du CCC croyaient fermement qu'un terme plus juste pour « événements indésirables » était « erreurs médicales ». Le groupe était également d'avis que le recours aux journaux locaux permettrait de distribuer le questionnaire d'enquête à un grand nombre de patients en très peu de temps. Les chercheurs comprirent et acceptèrent les suggestions du CCC. Dans le questionnaire préparé conjointement par les chercheurs, les cliniciens et les patients, on demandait aux participants de signaler « tout événement qui pourrait présenter un danger à la sécurité des patients et qu'ils souhaitent ne pas subir une autre fois ». Les constatations de la recherche menèrent à la mise sur pied d'un système rendant la déclaration d'erreurs médicales facile, sûre et fiable, et à des interventions visant à réduire les erreurs. Le CCC aida à analyser et à interpréter les données, participa comme coauteur à la rédaction d'un manuscrit et présenta les résultats à des réunions locales et nationales. Le CCC fit également en sorte que les résultats de l'étude soient communiqués à d'autres communautés en écrivant un article au sujet de l'étude et de ses résultats qui furent publiés dans les journaux locaux de toute la région couverte par le réseau. (Van Vorst 2007)

Le but global de cet exercice de sélection des priorités est de préciser les attentes – c'est-à-dire de veiller à ce que toutes les parties soient sur la même longueur d'onde de manière à atténuer les conflits et les déceptions en cours de route. Les discussions approfondies aident aussi à solidifier l'équipe parce que tout le monde se réunit et en vient à mieux se connaître. Cette démarche aide aussi à faire une évaluation constante du processus d'ACI parce que des points de repère transparents sont établis de manière à permettre d'évaluer les progrès à long terme du partenariat.

Points sommaires :

- Limitez-vous à une priorité majeure pour le projet de recherche. Cette priorité doit être choisie et adoptée parmi toutes les questions cernées auparavant.
- Examinez comment cette priorité correspond au partenariat de recherche, à la réalité (pour ce qui est du financement et du temps) de la situation et au développement des capacités.
- Pour les grands groupes, utilisez une technique systématique pour faire la sélection d'une priorité (par ex., DELPHI).

Lectures suggérées pour ce module :

- CCPH 2006, Unit 2
- Martin 2008

SECTION 5 : GOUVERNANCE

Objectifs d'apprentissage :

1. Connaître les divers modèles de gouvernance conjointe et les divers processus de prise de décision.
2. Apprendre comment partager la direction des projets et les divers rôles que les utilisateurs des connaissances intégrés peuvent jouer de manière à mettre leur expertise à bon usage.
3. Apprendre comment favoriser des pratiques de groupe réussies qui s'appuient sur une communication ouverte et une participation équitable.

a) Gouvernance conjointe et prise de décision

Afin de s'assurer que les principes de l'ACI sont vraiment mis en pratique, on doit mettre en place des mécanismes formels qui appuient l'approche en équipe et raffermissent les canaux assurant la participation de tous au projet. À vrai dire, les discussions nécessaires à l'élaboration de ces mécanismes contribuent souvent de façon cruciale à augmenter la compréhension et la confiance entre diverses parties. Pour ce faire, il y a lieu de passer en revue les divers modes de gouvernance conjointe et de prise de décision qui pourraient être adoptés et de s'entendre à ce sujet – il s'agit donc de négocier la structure de gouvernance du projet et d'établir les procédures de prise de décision. Encore une fois, on devrait veiller à engager les utilisateurs des connaissances intégrés dans ce processus de manière à parvenir ensemble à l'adoption d'un cadre de travail. Il ne s'agit pas de leur demander d'accepter le cadre de travail proposé par les chercheurs, mais plutôt de donner l'occasion à tous les membres de l'équipe de contribuer intellectuellement à l'élaboration d'ententes qui respectent la nature du projet de recherche et le contexte qui leur est propre. Le premier paragraphe et le tableau de la présente section traitent de la gouvernance conjointe alors que le deuxième porte sur la prise de décision partagée.

Il n'y a pas de solution « universelle » pour la gouvernance conjointe des projets d'ACI. Divers modèles de gouvernance sont disponibles. Le modèle choisi devrait dépendre de la taille du projet (par exemple, les projets plus grands, à l'échelle nationale, peuvent exiger plus de niveaux administratifs) et du type d'utilisateurs des connaissances intégrés qui participent au projet (par exemple, les praticiens des établissements et les dirigeants communautaires aux horaires chargés ne sont peut-être pas être libres pour participer à la gestion des affaires quotidiennes). Par conséquent, la complexité du modèle de gouvernance est fonction de la taille du projet et de la culture (selon la profession ou l'ethnie) des utilisateurs des connaissances intégrés. Par contre, le thème clé dans un modèle convenu, peu importe sa structure, est la représentation équitable des utilisateurs des connaissances intégrés au niveau supérieur ou ultime de la prise de décision et de la gouvernance du projet de manière à assurer un contrôle vraiment partagé et la participation équitable des utilisateurs des connaissances intégrés à tous les points cruciaux du projet – non seulement pour éclairer la conception et la méthodologie, mais encore pour assurer une application constante des connaissances tout au long du processus. Le tableau ci-dessous résume plusieurs façons de finaliser formellement cette démarche. Le tableau représente un spectre, depuis les projets contrôlés principalement par les chercheurs à l'extrême gauche jusqu'aux projets contrôlés davantage par les utilisateurs des connaissances intégrés à l'extrême droite. Nous préconisons un juste milieu afin de maintenir un bon équilibre en matière de prises de décision véritablement partagées.

Tableau 5(a) : Types de gouvernance conjointe

Type	Description	Convient à	Avantages	Inconvénients	Conseils pratiques
Ad hoc	Convoquer individuellement les utilisateurs des connaissances intégrés selon les besoins, en fonction des problèmes à régler.	Très petits projets (par ex., études pilotes) où relativement peu de chercheurs et d'utilisateurs des connaissances intégrés sont concernés.	Limite la bureaucratie administrative, ce qui accélère le processus de prise de décision. Permet d'établir des relations un-à-un.	Peu reposer sur le contrôle des chercheurs quant aux décisions de convoquer les utilisateurs des connaissances intégrés. Partenariat non formalisé.	<ul style="list-style-type: none"> • Tenez tous les utilisateurs des connaissances intégrés au courant par courriels ou communiqués de nouvelles pour que personne ne se sente délaissé. • Quand une importante décision doit être prise sur le projet, informez tous les partenaires et donnez-leur l'occasion de participer au processus de décision. • Demandez une rétroaction par écrit aux utilisateurs des connaissances intégrés si une rencontre en personne n'est pas prévue.

Intégrée	Inclure les utilisateurs des connaissances intégrés dans l'équipe de chercheurs/enquêteurs ou le comité – c.-à-d. les recevoir comme faisant partie de l'équipe de recherche avec les autres co-chercheurs.	Tous les projets, bien que dans les très grands projets on puisse vouloir conjuguer cela à un comité consultatif.	Utilisateurs des connaissances intégrés et chercheurs prennent des décisions ensemble à titre de membres à part entière de la même équipe ou du même groupe de travail.	Certains utilisateurs des connaissances intégrés (surtout les patients ou les partenaires communautaires) peuvent avoir de la difficulté à discuter de questions scientifiques complexes et considérer ces discussions comme une perte de temps.	<ul style="list-style-type: none"> • Envisagez la création d'un sous-comité chargé de traiter des détails des aspects scientifiques. • Maintenez un juste équilibre entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés au niveau supérieur de prise de décision. • Si des sous-comités ne sont pas formés, veillez à ce que les utilisateurs des connaissances intégrés aient l'occasion de participer.
Comité consultatif	Un comité consultatif peut être formé d'utilisateurs des connaissances intégrés (avec des chercheurs le cas échéant). Il peut fournir des commentaires et des conseils sur l'orientation générale du projet à des fréquences prédéterminées ou les chercheurs peuvent lui renvoyer certaines questions avant que des décisions sans appel ne soient prises (par ex., méthodes, publications, dotation, budget).	Les plus grands projets avec de multiples utilisateurs des connaissances intégrés ou les projets d'envergure nationale. Convient particulièrement aux projets communautaires, surtout dans les communautés qui subissent un préjudice ou sont désillusionnées par la recherche. Aussi utile dans les communautés de pratique.	Ce comité peut fournir aux utilisateurs des connaissances intégrés un forum de discussion libre sur leurs préoccupations de façon semi-indépendante – ou indépendante dans certains cas – des chercheurs, encourageant ainsi leur participation.	Peut être lourd au plan administratif et peut ralentir le processus de décision, surtout s'il faut aller et venir entre le comité et les chercheurs.	<ul style="list-style-type: none"> • Assurez-vous que le comité consultatif a un mandat très clair qui est écrit dans tout accord de partenariat (voir section 6). • Envisagez la possibilité de mettre sur pied un sous-groupe du comité qui peut s'occuper des questions administratives et permettre ainsi d'accélérer le processus de prise de décision entre les réunions plénières du comité.

Ces trois modèles de gouvernance partagée ne doivent pas être considérés comme s'excluant l'un l'autre. Ils doivent plutôt être combinés, adaptés et agencés en fonction du type et des besoins du projet.

Les méthodes les plus communes d'aborder la prise de décision conjointe sont 1) à la majorité des voix, 2) en parvenant à un consensus et 3) en appliquant la règle de 70 %. La première méthode est peut-être la plus facile, mais elle comporte également le

plus grand risque de conflit. En utilisant une majorité simple, surtout lors de la prise de décision sur des questions très importantes concernant l'orientation du projet, on peut se trouver face à un nombre considérable de participants (l'autre 49 %) dont les opinions sont ignorées et sentant que leur voix ne compte pas. De plus, les décisions peuvent être biaisées s'il y a plus de chercheurs autour de la table que d'utilisateurs des connaissances intégrés ou l'inverse – tel que mentionné précédemment, la représentation égale et un quorum sont essentiels lorsque des décisions sont prises. Par ailleurs, le processus visant à parvenir à un consensus aide à cultiver un véritable sentiment d'inclusion dans un projet et d'adoption du projet, mais ce processus peut prendre beaucoup de temps et s'avérer une source de frustration. De plus, il se peut qu'un consensus ne soit pas réalisable sur tous les plans et ne soit pas toujours nécessaire lorsqu'il s'agit de décisions de nature plutôt administrative. La règle de 70 % constitue une approche intermédiaire entre ces deux approches (Becker 2006). On peut l'appliquer de deux façons. Premièrement, pour prendre une décision, plutôt qu'un vote à majorité simple (c.-à-d., 51 %), on doit obtenir une majorité de 70 % des membres. Par ailleurs, si on souhaite le consensus, il n'est pas nécessaire que les membres soient d'accord à 100 % avec la décision, chacun devant être d'accord à seulement 70 % avec la décision. Autrement dit, tout le monde doit convenir qu'ils peuvent accepter de vivre avec la décision sans appel, même si cette décision n'est pas celle qu'ils préfèrent. Un dernier point à retenir : la prise de décision conjointe peut devenir trop compliquée dans de très grands groupes où chacun a ses propres priorités et objectifs. Par conséquent, il peut être utile de décentraliser la prise de décision au moyen de sous-comités chargés de réaliser un ensemble spécifique de buts du projet.

Points sommaires :

- Les utilisateurs des connaissances intégrés devraient toujours avoir l'occasion de participer aux niveaux supérieurs de la gouvernance et de la prise de décision.
- Il existe plusieurs façons de partager la gouvernance et la prise de décision; les diverses options doivent être examinées et convenues par les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés.
- La complexité du modèle de gouvernance et de la procédure de prise de décision devrait refléter la taille du projet et la culture des utilisateurs des connaissances intégrés participants.

b) Décisions concernant la direction et les rôles

Afin de réduire les possibilités de confusion ou de conflits en cours de route, la direction du projet et les rôles des chercheurs et des utilisateurs des connaissances devraient être convenus par toutes les parties. Il est très important de rendre ces points aussi explicites et clairs que possible. Il importe d'être créatif et souple lors de la décision au sujet de la direction du projet, non seulement parce que l'ACI repose sur le partage de la gouvernance et de la prise de décision, mais aussi parce que les responsabilités et les fardeaux peuvent être partagés entre toutes les parties et parce que l'expertise de chacun

peut être mise en valeur. De plus, il faut savoir être souple parce que les rôles des partenaires peuvent évoluer dans le temps selon les tâches qui doivent être accomplies à diverses étapes du projet de recherche.

Même si les organismes de financement exigent souvent qu'un chercheur principal (dans le passé, il s'agissait toujours d'un professeur d'université) soit indiqué sur leurs subventions, on ne devrait pas en conclure que cette personne est le seul leader possédant l'autorité ultime. Aujourd'hui, certaines subventions des IRSC permettent qu'un utilisateur des connaissances intégré désigné serve à titre de chercheur principal et détienne les fonds de recherche dans leurs établissements non universitaires jugés admissibles. Les utilisateurs des connaissances intégrés devraient avoir l'occasion d'exercer des rôles de direction pour l'ensemble du projet ou pour les parties les plus pertinentes par rapport à leur expertise – qu'ils choisissent ou non d'exercer un tel rôle. Par exemple, lors du recrutement de sujets de recherche dans une communauté donnée, il peut être souhaitable que des membres de cette communauté soient appelés à diriger l'élaboration de la stratégie de recrutement et d'en superviser la mise en œuvre. De plus, un utilisateur des connaissances intégré est souvent la personne la mieux placée pour assurer la dissémination des résultats de la recherche (voir Module 9). Quand des réunions régulières ont lieu, les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés peuvent assumer à tour de rôle la présidence des réunions et partager la tâche administrative de préparer les ordres du jour et les procès-verbaux.

On devrait aussi prendre des décisions cruciales sur les rôles des chercheurs et des utilisateurs des connaissances durant les diverses étapes du projet de recherche. Par exemple, on pourrait décider conjointement que les chercheurs seront seuls responsables des aspects scientifiques du projet (par ex., conception de la méthodologie, analyse statistique, etc.) et les utilisateurs des connaissances de la dissémination active (par ex., être la partie visible du projet face à la communauté, les détails universitaires, la revendication de changements, les rencontres des planificateurs de la santé, etc.). S'il y a un comité directeur ou un comité consultatif, son rôle au sein du projet et l'étendue de son autorité devraient être clairement établis. Voici quelques autres rôles que les utilisateurs des connaissances pourraient jouer (adapté de CCPH 2006) :

- Élaborer le projet, les processus, les procédures et les politiques qui appuient l'initiative d'ACI.
- Définir un plan d'intervention pour les résultats de recherche qui convient aux membres ou au contexte.
- Élaborer et/ou examiner les propositions de subvention, les articles dans les revues scientifiques et les présentations.
- Lorsque plus d'une méthode de collecte des données existe (souvent sans « norme idéale »), les utilisateurs des connaissances peuvent déterminer les méthodes les plus pertinentes ou acceptables pour leurs membres ou le contexte.
- Faciliter la communication dans les deux sens entre l'équipe du projet et l'ensemble des utilisateurs des connaissances des résultats de la recherche (par ex., les collègues professionnels, les organismes communautaires, les médias, etc.).
- Recruter de nouveaux utilisateurs des connaissances intégrés pour le projet au besoin.

- Résumer les discussions de groupe et montrer sa reconnaissance envers la participation de tous.
- Des utilisateurs des connaissances intégrés peuvent être embauchés comme coordonnateurs de recherche et/ou assistants de projet.

Points sommaires :

- Les rôles des chercheurs et des utilisateurs des connaissances intégrés doivent être parfaitement clairs et avoir été précisés après discussion.
- La souplesse dans ces rôles est essentielle parce qu'ils peuvent changer dans le temps à mesure que le projet avance et traverse diverses étapes.
- Des utilisateurs des connaissances intégrés peuvent jouer plusieurs rôles novateurs au-delà de la capacité traditionnelle de conseillers.

c) Dynamique de groupe

La dynamique de groupe pour tout projet d'ACI devrait être influencée par les principes suivants : 1) communication ouverte et 2) participation équitable (Becker 2006). La clé du succès de ces deux principes consiste à établir, dès le départ, des buts clairs et réalistes qui correspondent aux besoins (par ex., questions d'avancement et de titularisation des jeunes chercheurs, désir de changement rapide en réponse aux questions de l'organisation ou pour résoudre les disparités de santé dans la communauté) et réalités pragmatiques (par ex., périodes de cycle de financement, lenteur de la dissémination des connaissances dans les communautés de pratique) tant des chercheurs que des utilisateurs des connaissances intégrés. Les documents écrits sur les normes opérationnelles ou codes d'éthique jouent également un rôle crucial (voir section 6).

1) Communication ouverte : Le principe fondamental de la communication ouverte doit être l'honnêteté et la transparence. Cela signifie :

- discuter des questions importantes et ne prendre des décisions que quand le groupe est prêt à le faire;
- discuter franchement de tout désaccord ou conflit qui peut survenir;
- tenir parole et ne jamais faire de promesses qu'on ne peut pas tenir;
- être réaliste au sujet des buts et résultats recherchés;
- prendre des décisions conformément aux normes de fonctionnement convenues et ne jamais exclure des partenaires de ce processus, même si vous trouvez qu'ils nuisent à son déroulement.

Tableau 5(c)i : Conseils pratiques en matière de communication ouverte

- Distribuez les ordres du jour à l'avance des réunions pour que les participants connaissent les points qui seront discutés et puissent y réfléchir à l'avance.
- Faites circuler rapidement les procès-verbaux des réunions en faisant ressortir clairement les décisions qui ont été prises pour que tout le monde soit sur la même longueur d'onde et donnez l'occasion d'apporter des corrections/modifications si nécessaire.
- Faites un effort pour communiquer avec les partenaires qui étaient absents à des réunions importantes pour vous assurer qu'ils sont à jour et pour obtenir leur opinion sur toute décision importante.
- Soyez à la disposition de tous les partenaires par courriel et téléphone et répondez ponctuellement à leurs messages.

2) Participation équitable : L'intention de la participation équitable peut être interprétée de deux façons. Premièrement, elle permet de reconnaître et de chercher à rectifier les différences de pouvoir qui existent entre les chercheurs et certains utilisateurs des connaissances (par ex., titres universitaires, genre, origine ethnique et âge). Deuxièmement, elle permet d'adopter des stratégies qui encouragent activement la participation et cherchent à créer un environnement qui est favorable à une telle participation.

Tableau 5(c)ii : Conseils pratiques en matière de participation équitable

- Ayez recours à des animateurs de groupe pour diriger les réunions et veiller à ce que tout le monde ait l'occasion de parler et qu'aucune personne (ou groupe) ne domine les rencontres.
- Faites alterner la présidence des réunions entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés de manière à ce que tous les partenaires aient la possibilité de donner le ton à une réunion.
- Demandez une rétroaction écrite sur les points de discussion ou sur les documents distribués de manière à ce que les partenaires qui ne se sentent pas à l'aise de parler devant un grand groupe aient leur mot à dire.
- Divisez les partenaires en sous-comités de 8 à 9 personnes, chaque sous-comité étant responsable de l'exécution de certaines tâches ou de la réalisation de certains buts (par ex., rédiger un formulaire de consentement, élaborer une stratégie de dissémination).
- Confiez le travail à des partenaires qui sont intéressés.

Soyez créatif dans votre choix des méthodes de mise en œuvre de ces deux principes qui contribuent au succès du processus d'ACI – c.-à-d., n'hésitez pas à « penser autrement ». De plus, ces principes font ressortir le fait que les chercheurs ne devraient pas supposer que les utilisateurs des connaissances intégrés ne s'intéressent pas à certaines tâches, responsabilités ou autres activités (par ex., l'analyse statistique, la collecte de données) et vice-versa. Chaque partenaire doit avoir une occasion égale de s'engager, même si certains partenaires décident de ne pas profiter de l'occasion.

Points sommaires :

- Les procédés efficaces d'ACI reposent sur les principes de 1) la communication ouverte et 2) la participation équitable.
- Pensez « autrement » quand vous concevez des moyens de mettre ces principes en pratique.

Lectures suggérées pour ce module :

- Becker 2006
- CCPH 2006, Unit 3
- Quinn 2004
- Wallerstein 2006

SECTION 6 : ÉTHIQUE ET ACCORDS DE PARTENARIAT

Objectifs d'apprentissage :

1. Connaître les questions d'éthique inhérentes aux projets d'ACI, qui nécessitent un débat allant au-delà des principes qui sous-tendent traditionnellement l'éthique de la recherche.
2. Savoir que l'éthique de l'ACI confère, aux chercheurs et aux utilisateurs des connaissances intégrés, des droits et des responsabilités clairement définis et comprendre la valeur de négocier conjointement ces droits et ces responsabilités avec confiance et respect mutuel.
3. Comprendre l'avantage des accords de partenariat écrits et connaître quelques modèles/exemples pour aider à leur préparation.
4. Apprendre comment les comités d'éthique de la recherche (CER) peuvent aborder les projets d'ACI et les stratégies de travail avec les CER pour assurer un examen éthique adéquat et opportun.

a) Le besoin d'une éthique propre à l'ACI

Le postulat de base de l'éthique de la recherche concernant des humains est d'assurer la protection des personnes qui acceptent de participer à un projet de recherche. Au Canada, l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (Politique des Trois conseils de 1998, qui intègre les principes fondamentaux du Rapport Belmont et de la Déclaration d'Helsinki) constitue la principale directive canadienne à l'égard de la recherche sur des participants humains¹, et se fonde sur l'impératif moral du « respect de la dignité humaine ». Cela signifie que les chercheurs devraient mener seulement des recherches qui poursuivent des *finalités* acceptables (c.-à-d., la création de connaissances bénéfiques et généralisables pour la société) et qui utilisent des *moyens* moralement acceptables (c.-à-d., ne jamais traiter le sujet comme un simple moyen, mais plutôt comme ayant une valeur morale et une dignité intrinsèques). De ce principe prépondérant de *respect de la dignité humaine*, dérivent des obligations éthiques fondamentales permettant de protéger les individus participants, notamment : le respect du consentement libre et éclairé, le respect des personnes vulnérables, le respect de la vie privée et des renseignements personnels, le respect de la justice et de l'intégration, l'équilibre des avantages et des inconvénients, la réduction des inconvénients, l'optimisation des avantages.

Cependant, les projets d'ACI rapprochent des partenaires aux antécédents différents et aux objectifs divergents, qui doivent partager la gouvernance et la prise de décision, être co-créateurs et copropriétaires des connaissances et voir conjointement à la dissémination et à la publication. De plus, puisque le processus de recherche et ses résultats pourraient toucher de nombreuses personnes, chaque choix peut avoir de complexes répercussions éthiques. Par conséquent, il importe de regarder au-delà - sans toutefois les oublier - des questions traditionnelles mentionnées ci-dessus, et d'inclure aussi parmi les questions qui encadreront la conduite éthique entre les parties 1)

¹ L'EPTC est en cours de révision. Ce module pourrait être mis à jour pour refléter toute modification pertinente apportée à la version définitive de l'EPTC.

l'établissement de la *confiance* entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés et 2) le *respect mutuel*. Les projets d'ACI exigent également un discours élargi en matière d'éthique qui inclut tant le consentement éclairé des individus que le consentement des groupes ou des communautés (y compris les communautés de pratique) des utilisateurs des connaissances intégrés. Le consentement des communautés est important parce que l'*impact* potentiel des résultats de la recherche sur un organisme ou un groupe ciblé peut continuer au-delà de la portée d'un projet (c.-à-d. positivement par d'autres projets de recherche ou négativement par stigmatisation causée par la publication de résultats négatifs). De plus, les mécanismes sur lesquels on s'entend ensemble pour partager les avantages devraient être en place pour empêcher les inégalités, de façon à ce que tant les chercheurs que les utilisateurs des connaissances aient accès aux avantages réels et concrets de leurs travaux. Enfin, il importe de prévenir l'exploitation dans le contexte de l'ACI en assurant la protection des populations vulnérables et en faisant en sorte que le consentement des communautés soit véritable et non pas utilisé comme moyen d'approbation automatique.

Boîte 6(a) : Principales questions éthiques à examiner dans les projets d'ACI

Même s'il ne s'agit aucunement d'une liste exhaustive, les cinq questions suivantes constituent une préoccupation primordiale lorsqu'on entreprend un projet d'ACI. La souplesse et la capacité d'adaptation sont essentielles, puisqu'on n'a pas à aborder chacune de ces questions au même niveau dans chaque contexte d'ACI.

1. Établir la confiance entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances
2. Maintenir le respect mutuel entre toutes les parties
3. Obtenir le consentement des communautés
4. S'entendre sur les mécanismes de partage des avantages
5. Prévenir l'exploitation des utilisateurs des connaissances (surtout lorsqu'on travaille avec des communautés traditionnellement marginalisées)

Les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés doivent être très conscients des enjeux potentiels en matière d'éthique propres aux projets d'ACI et en discuter ouvertement afin de parvenir à des ententes sur la manière d'aborder ces questions. Ceci est particulièrement important lors de partenariats avec des communautés vulnérables qui ont déjà été soumises à des projets de recherche imposés par des chercheurs, et où la dissémination des résultats n'a pas eu lieu au sein de la communauté, ou bien où la dissémination externe a eu lieu à l'insu de la communauté. Il y a de nombreux exemples de chercheurs qui ont publié des résultats négatifs, comme des taux élevés d'alcoolisme et de suicide dans des communautés en nommant ces dernières sans leur consentement, ce qui a pour résultat la stigmatisation de ces communautés. Cette notion peut aussi être importante dans le cas d'un partenariat avec des communautés de pratique, où, dans le passé, la recherche a servi à ancrer davantage les biais à l'égard de certains groupes professionnels et de leurs membres. Les chercheurs devraient, dans

l'établissement d'une entente complexe en matière d'éthique, tenir compte 1) de la culture des utilisateurs des connaissances intégrés (même quand il s'agit d'une culture professionnelle) et 2) de la nature du projet de recherche.

Enfin, les principes d'éthique devraient être examinés dans la cadre de contextes particuliers. Il importe donc de faire preuve de jugement pour trouver la meilleure approche et déterminer les principes d'éthique les plus pertinents et les plus fondamentaux dans une situation donnée.

Points sommaires :

- Outre les notions fondamentales de consentement éclairé, de confidentialité, etc., établir la confiance, maintenir le respect mutuel, obtenir le consentement des communautés, partager les avantages et prévenir l'exploitation sont cinq principes d'éthique au centre des préoccupations dans les projets d'ACI.
- La mise en pratique de ces principes doit être discutée ouvertement et négociée conjointement entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés au début du projet.
- La complexité de toute entente d'éthique dépend de la culture des utilisateurs des connaissances intégrés et de l'essence de la recherche effectuée.

b) Établir les droits et les responsabilités des chercheurs et des utilisateurs des connaissances

Les notions courantes de l'éthique de la recherche tendent à considérer les sujets de la recherche comme ayant des droits et les chercheurs comme ayant des responsabilités (par ex., ne pas exploiter les sujets, les traiter avec respect). Par contre, l'éthique de l'ACI voit les utilisateurs des connaissances intégrés et les chercheurs comme ayant *tous deux* des droits et des responsabilités les uns envers les autres et envers les sujets de la recherche. Des exemples de ces droits et responsabilités sont résumés dans le tableau ci-dessous (Macaulay 1998) :

Tableau 6(b) : Droits et responsabilités des partenaires

	Chercheurs	Utilisateurs des connaissances intégrés
Droits	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mener une recherche rigoureuse sur le plan scientifique et qui satisfait aux normes d'excellence établies ▪ Publier les résultats de la recherche, pourvu que les résultats aient été interprétés par tous et selon un consensus <u>ou</u> noter toute opinion différente. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Être consultés et engagés, s'ils le désirent, dans tous les aspects du projet de recherche et dans toutes les décisions importantes ▪ Bénéficier des résultats de la recherche, tant en ce qui a trait aux nouvelles connaissances acquises qu'à la capacité accrue de répondre à tout problème défini ▪ Parvenir à un consensus <u>ou</u> pouvoir maintenir et exprimer par écrit une opinion différente concernant l'interprétation des résultats de la recherche
Responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Engager activement les utilisateurs des connaissances dans le projet plutôt que considérer comme suffisante leur acceptation ▪ Fournir des ressources aux utilisateurs des connaissances afin de faciliter leur collaboration (par ex., coûts des déplacements / stationnement) ▪ Fournir des explications scientifiques aux utilisateurs des connaissances en termes courants et culturellement pertinents, si nécessaire ▪ Reconnaître les utilisateurs des connaissances comme copropriétaires des données et des résultats de la recherche et, par conséquent, les engager dans toute analyse secondaire ▪ Aider à aborder tout enjeu de santé ou social résultant de la recherche 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rencontrer régulièrement les chercheurs afin de discuter de toute difficulté qui pourrait survenir et d'offrir une prompte rétroaction ▪ Promouvoir les objectifs du projet et assurer activement la dissémination des résultats au sein de leurs établissements, organismes professionnels et/ou communauté ▪ Offrir, au minimum, des conseils au sujet des questions de recherche et l'interprétation et la dissémination des données ▪ Offrir un apport positif, plutôt que des critiques négatives, et travailler avec les chercheurs à modifier le projet au besoin

Ces droits et responsabilités devraient être discutés, négociés et convenus avant le début du projet. Ils devraient refléter les réalités propres aux projets d'ACI et à chaque contexte spécifique. On consacre un temps précieux pour se connaître par ce processus de négociation qui permet de préciser ce qu'il faut faire pour favoriser le succès du projet. De telles négociations aident non seulement à éviter la confusion et les malentendus plus tard, mais aussi à développer la *confiance* entre les parties. La confiance sert à faire en sorte que le projet soit plus réalisable parce qu'elle permet de diminuer les problèmes éventuels entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés concernant des « programmes » potentiellement contradictoires.

De plus, en reconnaissant que tant les chercheurs que les utilisateurs des connaissances intégrés ont des droits et des responsabilités, on satisfait aux exigences du principe susmentionné de *respect mutuel* – les chercheurs abandonnant l'attitude paternaliste de protéger les sujets de la recherche et les utilisateurs des connaissances intégrés étant dotés des pouvoirs de participer activement au projet.

Points sommaires :

- Les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés ont des droits et des responsabilités.
- Ces droits et responsabilités doivent être discutés et convenus, ce qui constitue en soi un exercice de développement de la confiance.

c) Négocier des accords de partenariat écrits

Nous recommandons fortement d'élaborer des accords de partenariat distincts pour chaque projet d'ACI en fonction de la nature, du contexte et des partenaires. Lors de la négociation de ces accords, il peut être utile de faire l'examen des accords antérieurs et des lignes directrices (Boser 2006).

Voici quelques exemples de ces lignes directrices :

- Lignes directrices de 1995 de la Société royale du Canada pour l'évaluation des projets de recherche participative (voir module 1, www.lgreen.net).
- New Reliability-Tested Guidelines for Assessing Participatory Research Projects, annexe C dans *Community-Based Participatory Research* (deuxième édition). Éditeurs Minkler M et Wallerstein N. Jossey-Bass (2008). Lignes directrices affichées au www.lgreen.net
- Les centres voués à la recherche participative tels le Detroit Urban Research Centre (<http://www.sph.umich.edu/urc/>)
- Les Community-Campus Partnerships for Health offrent de nombreux autres exemples (<http://depts.washington.edu/ccph/links.html#Ethics>).
- Pour un projet touchant une communauté minoritaire, voir http://www.cmh.pitt.edu/pdf/crabguidelines_dates.pdf
- Les Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html) portent sur les partenariats de

recherche, proposent un modèle utile et sont facilement adaptables à d'autres contextes.

Pour la recherche touchant les communautés autochtones :

- Les Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html) sont obligatoires pour toutes les recherches financées par les IRSC après juillet 2008.
- Certains projets spécifiques ont leur propre code d'éthique publié, p. ex. le Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project (www.ksdpp.org)
- Voir l'annexe pour une plus grande liste des lignes directrices et des énoncés en matière d'éthique dans la recherche chez les peuples autochtones et indigènes

Par souci de clarté et afin de servir de future référence, il est recommandé d'élaborer un *accord de partenariat écrit*. Son processus de rédaction est un exercice fructueux qui permet aux deux parties de réfléchir sur les droits, les responsabilités et les rôles de tous ceux qui participent au projet. Un accord écrit peut servir à rassembler de nombreux points dont il a été question dans les modules précédents.

Tableau 6(c) : Conseils pratiques sur le contenu d'un accord de partenariat écrit

- Les principes sur lesquels repose le partenariat
- Les objectifs et buts du projet de recherche (module 4)
- Comment le travail sera réparti entre les divers partenaires (module 3)
- La structure de gouvernance partagée du projet et les méthodes de prise de décision conjointe – c.-à-d., les normes de fonctionnement (module 5)
- Les rôles de chacun des partenaires (module 5)
- Les droits et les responsabilités des partenaires (module 6, surtout le tableau 6[b])
- Les mécanismes de résolution de conflits et d'évaluation constante du processus de partenariat (module 7)
- Les conflits d'intérêts et la façon dont ils seront abordés

La préparation d'un accord de partenariat écrit est surtout souhaitable dans le cas de projets à grande échelle ou à l'échelle nationale où de nombreux partenaires sont concernés. L'accord de partenariat écrit est extrêmement utile dans les recherches communautaires où la communauté a été historiquement désavantagée et hésite, par le fait même, à consentir à la tenue d'une autre recherche. Il peut aussi être utile dans les environnements multiculturels où un document écrit peut aider à minimiser les possibilités de malentendu au sujet de ce que toutes les parties ont convenu (très rarement, un accord écrit peut ne pas convenir pour des raisons culturelles, par exemple avec certaines communautés autochtones).

Différentes équipes ont élaboré différents niveaux d'accord, allant des ententes portant sur des principes fondamentaux en passant par des accords élaborant les procédures administratives spécifiques jusqu'à des codes d'éthique de la recherche très détaillés (voir les sites Web susmentionnés).

Étude de cas 6(c) : Accords écrits dans la pratique

Exemple 1 – Protocole d'entente écrit : Le Sandy Lake Health and Diabetes Project (SLHDP) est un projet de recherche participative communautaire faisant enquête sur tous les niveaux de cause, d'impact, de complications, de gestion et de prévention du diabète de type 2. La communauté Oji-Cri de Sandy Lake (Ontario) avait la troisième plus forte prévalence documentée de cette maladie en 1992, et les dirigeants et les aînés de la communauté voulaient en connaître la cause et savoir comment alléger le fardeau des futures générations. Un des volets de la recherche consistait à effectuer une étude génétique visant à mesurer la prévalence d'un génotype vigoureux dans cette communauté de 2100 habitants qui encourage le stockage efficace de lipides en période de disette, stockage qui était avantageux autrefois, mais qui est maintenant nuisible à la santé de cette population. En dépit de méfiance bien méritée que les Autochtones contemporains éprouvent à l'égard de la recherche génétique, les gens de Sandy Lake tenaient réellement à en apprendre davantage au sujet des aspects génétiques du diabète dans leur communauté. Il en était ainsi à cause des solides relations de confiance établies entre la communauté et tant le directeur médical régional devenu ensuite le chercheur principal de l'étude d'intervention/évaluation SLHDP que le coordonnateur de l'étude devenu plus tard principal épidémiologiste. Les membres de la communauté étaient vraiment prêts à discuter de la question et à découvrir comment les résultats de la recherche pourraient éventuellement servir leurs intérêts et profiter aux autres communautés autochtones. La communauté et les partenaires universitaires ont préparé un protocole de recherche incluant une entente de partage des recettes qui pourraient résulter de ce programme de recherche. Les parties signataires de ce protocole étaient la Première Nation de Sandy Lake, l'Université de Toronto, l'Université Western Ontario, l'Hôpital St. Michael et l'Hôpital Mount Sinai de Toronto. (Hegele 1998)

Exemple 2 – Énoncé de principes : Voici la liste des principes utilisés pour le projet sur la tuberculose présenté dans l'étude de cas 2(c). Bien qu'orientés sur les utilisateurs des connaissances intégrés communautaires, ces principes peuvent facilement être adaptés à d'autres types de projets (même des communautés de pratique).

1. Planifier le code d'éthique et les principes fondamentaux de concert avec le comité consultatif communautaire, les associés communautaires et les communautés culturelles.
2. Respecter les circonstances de vie des gens avec qui nous travaillons et être guidés par le respect mutuel et la confidentialité nécessaire.
3. Être sensible et attentif aux valeurs, aux cultures et aux priorités des personnes et des communautés.
4. Promouvoir la durabilité des réseaux communautaires et de la capacité de recherche.
5. La recherche doit savoir répondre aux besoins déterminés par la communauté.
6. La recherche doit être éducative.
7. L'engagement premier devrait être pris envers ceux qui sont à risque et chercher à améliorer les stratégies de survie des personnes les plus touchées.
8. Préconiser l'équité afin d'appuyer ceux qui font face à des obstacles/défis.

(Gibson 2005)

La rédaction de toutes ces questions peut être faite de façon formelle ou informelle. La façon la plus formelle de préparer un accord de partenariat écrit est un Code d'éthique de la recherche ou un énoncé de principes signé par toutes les parties (p. ex. le Detroit Urban Research Center au <http://www.sph.umich.edu/urc/research.html> et le Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project au www.ksdpp.org, ou le modèle d'accord fourni par le Centre for Indigenous People's Nutrition and Environment (CINE) au www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html) comprenant des clauses portant spécifiquement sur tous ces points. Une approche plus informelle, mieux adaptée aux projets plus petits ou aux communautés de pratique, consiste à faire de la proposition de subvention ou du protocole de recherche l'accord écrit. Si on utilise cette dernière approche, on devrait faire une mention explicite du partenariat et les sujets indiqués au tableau 6(c) devraient être abordés dans le protocole. Dans ces deux cas, les utilisateurs des connaissances intégrés devraient non pas simplement manifester leur accord à l'égard des documents, mais participer activement à la rédaction et à l'étude de ceux-ci, parce qu'on doit donner assez d'occasions à chacun d'y participer. Le processus peut donc prendre beaucoup de temps.

Points sommaires :

- Les accords de partenariat écrits, préparés conjointement par les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés, contribuent à la clarté des rôles et servent de référence future.
- Lors de la rédaction de tels accords, on a avantage à faire référence à des lignes directrices élaborées à l'extérieur pour guider cette démarche.
- Pour les grands projets en partenariat avec des utilisateurs des connaissances intégrés communautaires, on recommande un code d'éthique formel; pour les projets plus petits avec une communauté de pratique, le protocole de recherche peut jouer ce rôle.

d) Obtenir l'approbation du comité d'éthique de la recherche

Toute recherche en santé exige l'approbation éthique par un comité d'éthique de la recherche (CER) reconnu dont la majorité des membres est en milieu universitaire ou hospitalier. Il est maintenant de pratique courante au Canada d'inclure des membres de la communauté sur tous les CER chargés de faire l'examen de tous les projets de recherche. Des membres de la communauté ont été ajoutés aux CER de manière à apporter une perspective différente et à appuyer les recherches plus pertinentes par rapport au grand public.

À mesure que la fréquence des projets d'ACI et des approches participatives à l'égard de la recherche augmente, les CER doivent se familiariser avec les autres principes d'éthique mentionnés ci-dessus et être en mesure d'évaluer les propositions venant de projets reposant sur des partenariats de chercheurs et d'utilisateurs des connaissances intégrés. Il y a, actuellement, une grande variété d'attitudes des CER à l'égard de cette approche de recherche. Certains comités y sont très favorables alors que

d'autres demeurent fixés sur le modèle traditionnel des projets menés par des chercheurs. Dans ce dernier cas, plusieurs des listes de contrôle et lignes directrices d'examen éthique ont été élaborées strictement dans le cadre de recherches cliniques biomédicales, en se concentrant sur le principe d'évaluation du risque et du consentement éclairé des sujets et en oubliant ainsi d'évaluer le risque du groupe des utilisateurs des connaissances ou en négligeant de s'assurer que le consentement a été obtenu de ce groupe dans son ensemble. Cette question devra être réglée à l'avenir en sensibilisant les membres des CER et en apportant des modifications aux formulaires d'examen, aux listes de contrôle et aux lignes directrices. En réalité, des groupes tant au Canada qu'aux É.-U. sont en train de bâtir des programmes de formation pour les CER/CEI concernant les exigences particulières de la recherche en partenariat.

Certains des autres défis que doivent affronter les CER sont : 1) le peu de critères servant à évaluer les propositions de partenariat (question réglée d'une certaine façon par la publication récente de « New Reliability-Tested Guidelines for Assessing Participatory Research Projects » dans Minkler & Wallerstein 2008); 2) l'évaluation des propositions de recherche pour lesquelles les partenaires doivent poursuivre la discussion afin de finaliser les détails tels les outils de collecte des données; 3) le fait de permettre les décisions ou de négocier avec les comités d'éthique au niveau communautaire ou local.

Nous recommandons une approche participative avec les CER qui n'ont pas l'habitude de faire l'examen de projets d'ACI en partenariat en amorçant dès le départ un dialogue et en le poursuivant par la suite. Les premiers points de discussion pourraient comprendre : 1) présenter d'avance un avis d'intention de soumettre un projet d'ACI, 2) fournir les ressources disponibles au CER pour aider à faire l'examen éthique (par ex., les lignes directrices mentionnées ci-dessus), 3) démontrer l'empressement de l'équipe à répondre aux questions que le CER pourrait avoir et même proposer d'être présent à une réunion pour répondre aux questions, si nécessaire et 4) dans certains cas, notamment à l'égard d'une recherche portant sur des groupes vulnérables, encourager le CER à inviter un représentant de ce groupe à donner son point de vue sur le projet, et exiger des CER qu'ils respectent tout comité d'éthique au niveau communautaire. Un dialogue soutenu entre l'équipe de projet et le CER peut avoir lieu lors de l'examen intérimaire et être facilité par le recours à des amendements tenant les membres au courant des modifications apportées à mesure que le partenariat de l'ACI évolue.

Il est aussi important que les chercheurs expliquent le processus d'examen éthique à tous les utilisateurs des connaissances intégrés qui ne connaissent pas bien l'éthique de la recherche et le processus d'examen. Le [didacticiel en ligne sur l'Énoncé de politique des trois Conseils](#) (produit par le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche) constitue une bonne ressource à ce sujet².

² Encore une fois, mentionnons que l'EPTC est en cours de révision. Ce module pourrait être mis à jour pour refléter toute modification pertinente apportée à la version définitive de l'EPTC.

Points sommaires :

- Certains CER ne connaissent peut-être pas bien l'approche de partenariat de l'ACI à la recherche et n'ont donc peut-être pas l'expertise et les outils nécessaires pour évaluer le projet proposé.
- Un dialogue suivi avec les CER, même avant de présenter le protocole à évaluer, peut aider à relever certains de ces défis.
- Le processus d'examen éthique peut être expliqué aux utilisateurs des connaissances intégrés qui ne connaissent pas bien ce processus.

Lectures suggérées pour ce module :

- Boser, 2006
- Emanuel, Wendler et Grady, 2000
- Fadem, 2003
- NAPCRG, 1998
- Weijer et Emanuel, 2000

Liens :

- [La Déclaration d'Helsinki](#)
- [Le rapport Belmont](#)

SECTION 7 : ASSURER LE MAINTIEN DES PARTENARIATS AU FIL DU TEMPS

Objectifs d'apprentissage :

1. Savoir que les partenariats nécessitent un maintien et connaître certaines des questions qu'il faudra peut-être aborder pour assurer ce maintien.
2. Faire l'apprentissage des étapes fondamentales de la résolution de conflits dans le cadre du partenariat.
3. Connaître l'importance de l'évaluation continue du processus de partenariat et apprendre certaines stratégies pour effectuer cette évaluation.

a) Le maintien des partenariats demande des efforts constants

Les bons partenariats requièrent un travail de tous les instants entre les utilisateurs des connaissances intégrés et les chercheurs, alors que chacun s'efforce activement de garder ouverts les canaux de communication, d'assurer la progression soutenue et harmonieuse du projet et de régler rapidement les conflits avant que ceux-ci ne dégénèrent. En plus de la motivation individuelle, on pourra créer ou intégrer des mécanismes spécifiques dans les accords de partenariat mentionnés au module 6. Ces mécanismes doivent reconnaître et aider à atténuer le fait que la « philosophie politique » du projet peut changer en cours de route au gré des priorités et des personnalités. D'autres questions à aborder sur le maintien des partenariats comprennent les suivantes :

- Comment le roulement des membres sera-t-il abordé, c'est-à-dire les membres qui partent et qui amènent de nouveaux chercheurs et de nouveaux utilisateurs des connaissances dans l'équipe, de même que les étudiants?
- Assurer la communication constante entre tous les partenaires, par exemple, en distribuant régulièrement des bulletins ou notes pour informer tout le monde des progrès réalisés.
- Fournir des résultats provisoires aux utilisateurs des connaissances intégrés de façon régulière, tout en soulignant qu'ils ne doivent pas sauter aux conclusions en s'appuyant sur des données incomplètes, autrement dit que les données préliminaires ne constituent pas nécessairement des conclusions.
- Si les résultats de recherche prennent du temps à venir, les chercheurs peuvent songer à fournir des services immédiats aux utilisateurs des connaissances intégrés, comme des séminaires d'information sur l'état actuel des connaissances sur le sujet ou la méthodologie de la recherche.
- S'efforcer de surmonter certains obstacles institutionnels et structurels à la participation des utilisateurs des connaissances intégrés, par exemple, en obtenant des fonds pour des allocations de détachement ou en spécifiant les activités de recherche dans leurs descriptions d'emploi.
- Reconnaître que le maintien des partenariats va dans les deux sens, nécessitant aussi bien la participation des chercheurs que celle des utilisateurs des connaissances.
- Réaffirmer périodiquement les buts et objectifs du projet.

Étude de cas 7(a) : Assurer le maintien des partenariats au fil du temps – Un exemple en Saskatchewan

En 2004, le Département de médecine familiale de l'Université de la Saskatchewan et la Saskatoon Health Region ont entrepris de créer le West Winds Primary Health Centre (WWPHC), qui serait situé dans les communautés mal desservies de Saskatoon. Le WWPHC fournirait des services de santé primaires, offrirait un programme de formation des résidents et ferait des recherches en soins de santé primaires, y compris un projet de recherche participative communautaire (PRPC) permettant l'élaboration de programmes de prévention et de traitement éclairés par les preuves.

Le groupe de travail sur la participation communautaire a débuté ses travaux à l'automne 2004 avec des membres de chaque association communautaire que devait desservir le WWPHC, soit le Département de médecine familiale, la Saskatoon Health Region et les individus qui avaient participé en tant que pairs chercheurs à un projet de recherche participative antérieur au centre-ville de Saskatoon. En 2005, ce groupe a négocié un ensemble de valeurs touchant *le respect, la confiance, la communication et l'empathie*.

Les buts du projet consistaient à : 1) engager les communautés desservies par le WWPHC dans l'élaboration du programme; et 2) mieux comprendre les forces et les possibilités de changement qui existent au sein des communautés.

Avant l'implantation du PRPC, les pairs chercheurs (membres des communautés) ont reçu une formation sommaire sur les entrevues, la collecte de données et les compétences d'animation (1) qui incluaient la transformation des conflits. De septembre 2005 à juin 2006, des équipes de pairs chercheurs ont recueilli des données dans six communautés du WWPHC, alors que des réunions d'équipe (pairs chercheurs et chercheur principal) ont eu lieu chaque semaine dans un hôpital communautaire local jusqu'en avril 2006, puis au WWPHC. Ces réunions d'équipe ont permis d'échanger sur les succès et les défis de la semaine écoulée et de concevoir des solutions réfléchies afin de relever ces défis. Même si l'on avait pu considérer ces réunions comme très répétitives, ce sont elles qui ont assuré et qui assurent encore l'intégrité des équipes. Ces projets de recherche ont également facilité la pratique qui a mené à la guérison de personnes. Certains pairs chercheurs travaillent avec le chercheur principal depuis près de dix ans à l'élaboration de programmes et à divers projets de recherche : le maintien des partenariats prend donc du temps, demande beaucoup d'humilité, en plus d'être très enrichissant.

(Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador 2006)

Le reste de ce module est consacré aux deux plus importants éléments du maintien des partenariats d'ACI : 1) résolution de conflits; et 2) évaluation continue.

En résumé :

- Les bons partenariats requièrent un maintien constant avec la participation de tous les partenaires.
- L'accord de partenariat doit prévoir des mécanismes pour appuyer cette activité.

b) Résolution de conflits

Les conflits sont inévitables quand les gens travaillent ensemble au sein de groupes importants. En effet, il serait naïf de croire que les conflits ne surviendront pas, en raison de l'aspect social et coopératif inhérent aux projets d'ACI. Il faut néanmoins s'y attaquer de façon opportune et appropriée afin de prévenir les conséquences néfastes à long terme qui nuisent à la capacité du partenariat de mener le projet à bonne fin. La solution idéale consiste à faire des conflits et de leurs solutions quelque chose de *productif* et de *positif* pour rendre le partenariat encore plus solide. C'est donc aux chercheurs aussi bien qu'aux utilisateurs des connaissances intégrés qu'il appartient de développer les compétences en résolution de conflits, en plus de leurs domaines d'expertise respectifs habituels.

On peut classer les conflits selon les types suivants (Forsyth 1999) : 1) personnel, conflit de personnalités; 2) de fond, désaccord d'opinions ou d'idées; 3) procédural, conflit possible de stratégies ou dans les normes de fonctionnement; et 4) concurrence entre les membres. De loin la meilleure façon de prévoir et de résoudre les conflits est d'incorporer des structures de résolution de conflits ou des normes sur les conflits dans l'accord de partenariat (Becker 2006). On convient ainsi mutuellement d'incorporer des procédures qui : 1) assurent à tout le monde qu'il est parfaitement acceptable de parler ouvertement d'un conflit; 2) préviennent les solutions ad hoc ou arbitraires; et 3) font en sorte que personne ne sera exclu des discussions. Ces procédures doivent privilégier une approche *non contradictoire* à la résolution de conflits, c'est-à-dire qu'elles doivent être fondées sur la négociation (Johnson 1994). Les points suivants résumement les étapes typiques servant à négocier la résolution des conflits (Johnson 1994) :

1. Définir conjointement le conflit : La résolution d'un conflit dépend de la façon dont celui-ci est défini, ainsi que des sentiments éprouvés par les parties en présence. En définissant un conflit, il vaut mieux prendre le temps d'y réfléchir « à froid » et en deux temps : 1) définissez le conflit tel qu'il vous apparaît; et 2) convenez d'une définition avec les autres parties. D'autres règles utiles comprennent les suivantes :

- Décrivez les actions particulières de l'autre partie qui ont donné lieu au conflit, et non ses défauts de personnalité ou de caractère qui auraient pu en être la cause.
- Définissez le conflit comme un problème mutuel à résoudre en collaboration pour obtenir une situation favorable aux parties en présence, en formulant les questions de manière à ce qu'une partie ne sorte pas victorieuse par rapport à l'autre.
- Employez une définition étroite et ciblée du conflit sans inclure les questions de fond « politiques » plus larges.
- Soyez clair au sujet de vos pensées et de vos sentiments, c'est-à-dire ne présumez pas que l'autre partie comprend ce que vous ressentez ou sait ce que vous pensez.
- Réfléchissez et décrivez les actions que vous posez – ou négligez de poser – actuellement qui ont entraîné ce conflit et qui peuvent l'entretenir; après tout, il n'y a que vous qui puissiez contrôler vos propres actions.

2. Échanger propositions et sentiments : Dégagez les besoins et les attentes des deux parties pour brosser un meilleur portrait de ce qu'une solution viable doit être. Recevez activement les pensées et les sentiments de votre vis-à-vis, en lui laissant le temps de

s'exprimer avant de l'interrompre (en déterminant les « temps de parole » des parties). Assurez-vous de poser des questions sur son point de vue pour plus de clarté et pour offrir une rétroaction critique. Enfin, demeurez souple devant les besoins et les buts de l'autre partie en proposant des solutions de collaboration.

3. Comprendre le point de vue d'autrui : Mettez-vous à la place de l'autre partie et efforcez-vous ensemble de comprendre comment elle perçoit le conflit et quel en est le principal problème. Cela est utile pour trouver une solution répondant aux besoins des autres partenaires et leur permettant de « sauver la face ». Reconnaissez que le blâme peut être contre-productif et mettre les autres sur la défensive.

4. Imaginer d'autres options de gain mutuel : Les cinq étapes vont comme suit : 1) tenez compte des besoins et des objectifs de toutes les parties dans la recherche d'une solution au lieu d'essayer de changer leurs positions; 2) assurez-vous que toutes les divergences sont mises au jour et clarifiées avant de cibler les points communs dans les préoccupations des parties; 3) faites en sorte que l'autre personne se sente renforcée grâce au processus de résolution de conflits plutôt qu'elle ait le sentiment d'en sortir perdante; 4) évitez les obstacles à la recherche d'une solution comme sauter aux conclusions, chercher une solution miracle et cibler exagérément vos propres besoins et objectifs; et 5) soyez créatif dans la recherche d'une solution.

5. Conclure une entente empreinte de sagesse : Une solution sage comporte : 1) des stratégies concrètes pour mettre fin au conflit; 2) une stratégie d'application réaliste; et 3) un moyen de la surveiller et de la réévaluer. Il est crucial que les deux parties ne s'entendent pas seulement sur une solution, mais qu'elles montrent leur engagement à s'y conformer. Reconnaissez aussi que des « répliques » peuvent suivre le conflit et que des « ratés » peuvent se produire dans l'application de sa solution. On peut aussi discuter de la façon d'y remédier, le cas échéant.

Si vous n'arrivez pas à résoudre le conflit, songez à consulter une troisième personne, ou un *médiateur*. On doit choisir cette personne ensemble, et elle doit être acceptée par toutes les parties, alors que les paramètres de sa recherche d'une solution doivent être clairement délimités (par exemple, si les deux parties conviennent ou non de se plier aux résultats de cet arbitrage, acceptent l'échéancier de la recherche d'une solution, etc.). Pour terminer, l'une des attitudes les plus importantes que tous peuvent adopter lors d'un conflit est de « s'accorder le droit d'être en désaccord ». Cela est particulièrement vrai dans les grandes équipes qui comptent plusieurs partenaires, où l'on peut réduire les tensions en tentant de réconcilier toutes les divergences, de même qu'en reconnaissant et en validant les nombreuses perspectives.

En résumé :

- Plus qu'une difficulté, le conflit est une occasion de croissance et d'amélioration du partenariat.
- Le conflit doit être débattu ouvertement afin d'en faire un instrument servant à améliorer le partenariat.
- Il faut deviser et mettre dans une entente écrite un plan graduel pour résoudre le conflit prévoyant le recours à un médiateur ou stipulant simplement qu'on « s'accorde le droit d'être en désaccord ».

c) Évaluation continue

Un élément incontournable du bon maintien des partenariats d'ACI est l'évaluation continue du processus de partenariat. L'évaluation du processus de partenariat est différente de l'analyse du succès global des objectifs du projet. Elle est un moyen d'améliorer et de renforcer continuellement le fonctionnement général et quotidien du partenariat, de cerner rapidement les problèmes avant qu'ils n'enveniment le conflit et de s'assurer que tous les partenaires se sentent à l'aise et soient en mesure de contribuer au partenariat. Il ne sera pas très utile de poursuivre un partenariat qui ne fonctionne pas bien, alors que l'évaluation continue peut aider non seulement à prévenir un tel état, mais aussi dégager des façons de le remettre sur les rails. Cela peut aller de méthodes très simples et informelles à des outils et des instruments d'évaluation formels. L'idéal serait d'abord de discuter des diverses solutions de rechange, de les accepter, puis de les incorporer à l'entente de recherche écrite.

Le moyen le plus simple d'évaluer le partenariat est peut-être de documenter ses réalisations au fil du temps. En cours de route, les réussites mineures peuvent trop souvent tomber dans l'oubli par rapport à l'atteinte des grands objectifs du projet. Toutefois en les documentant, les chercheurs et les utilisateurs des connaissances disposeront d'une liste facilement accessible des réalisations du partenariat lorsqu'ils s'assoieront pour « prendre acte » de celles-ci.

Tableau 7(c) : Conseils pratiques pour une évaluation continue simple

- Fixez un calendrier contenant les jalons du partenariat (par exemple, conclure l'entente de recherche, obtenir le financement, commencer à étudier le recrutement) afin que tout le monde sache où doit en être le partenariat et puisse en suivre facilement l'évolution.
- Utilisez l'entente de recherche elle-même comme point de référence, en demandant aux utilisateurs des connaissances intégrés ainsi qu'aux chercheurs de l'examiner régulièrement (« vérifications ponctuelles ») pour déterminer dans quelle mesure les partenaires s'y conforment, notamment en ce qui touche les normes de fonctionnement.
- À la fin des réunions de projet, prenez le temps de discuter librement et à bâtons rompus de la façon dont chacun voit l'état du partenariat et faites part de vos recommandations pour l'améliorer, en vous assurant que chacun apprécie et respecte cet exercice et que les commentaires demeurent constructifs.
- Tenez un exercice semblable au précédent en demandant à tous les partenaires d'écrire de façon anonyme une chose qu'ils aimeraient voir dans le partenariat, puis demandez à quelqu'un de lire les suggestions à tout le groupe pour un débat général.

Des approches plus formelles peuvent inclure la distribution régulière de questionnaires non scientifiques à tous les partenaires. Ces questionnaires doivent demeurer anonymes et une tierce partie impartiale devrait idéalement les examiner et les résumer pour le groupe. Les questions peuvent comprendre celles-ci (Université de l'État de Portland 2008) :

- Qu'est-ce qui fonctionne bien dans notre partenariat?
- Qu'est-ce qui cloche dans notre partenariat?
- De quoi avons-nous besoin pour aller de l'avant?
- Quelles attentes ont été comblées jusqu'ici?
- Quelles attentes reste-t-il à combler?
- Quelles sont les sources de satisfaction pour vous?
- Quelles sont les sources de frustration pour vous?

Notez que poser ces questions diffère de prendre acte des obstacles et des éléments facilitateurs (module 3). Alors que ce dernier module vise à dégager les obstacles et les éléments facilitateurs du partenariat *avant* sa création, ce processus d'évaluation est conçu pour fournir le moyen permanent d'améliorer un partenariat existant (même après plusieurs années d'activités).

Étude de cas 7(c) : Élaborer un partenariat avec un YMCA local afin de promouvoir l'activité physique chez les adolescents dans une communauté mal desservie : projet de recherche participative au doctorat

Je suis une étudiante au doctorat qui désire élaborer, mettre en œuvre et évaluer un programme de promotion de l'activité physique pour les adolescents dans un quartier mal desservi. Pour commencer, j'ai établi des rapports de collaboration avec le YMCA communautaire de manière à surmonter l'obstacle de l'accès à l'organisme. Lors de mon premier contact avec le directeur, j'ai exprimé les buts de ma recherche et mon désir de travailler avec les employés à partir de la base et j'ai suggéré divers degrés de collaboration possible autour de l'orientation communautaire du YMCA. Par la suite, le directeur, le coordonnateur des programmes pour la jeunesse et moi-même nous sommes réunis pour discuter des moyens et de la faisabilité d'une collaboration et il est ressorti clairement que nous avons des buts communs et une vision commune.

Une idée abordée au cours de cette réunion consistait à mettre sur pied un programme de saut à la corde double. J'ai donc fait les arrangements pour présenter immédiatement une démonstration de saut à la corde double. La rapidité de mon intervention et le succès de la mise sur pied de cette activité contribuèrent à établir ma crédibilité et à gagner la confiance des employés par rapport à mes intentions. Bien que j'aie pris l'initiative de toute cette activité, j'ai tenu le YMCA au courant de tous les progrès de manière à ce que les employés puissent prendre en main la planification et répéter l'activité à une date ultérieure. De plus, le fait de demander aux employés de donner leur consentement et leur rétroaction à tous les détails de la planification a démontré que je respectais et valorisais leur opinion et leur expertise. Le temps et l'énergie que j'ai consacrés à organiser cette activité ont confirmé à leurs yeux mon engagement à les aider à atteindre certains de leurs buts.

Au cours de l'année qui a suivi mon premier contact, plusieurs obstacles sont survenus à cause des changements de personnel à tous les niveaux. J'ai dû faire preuve de patience et de souplesse. Quand une nouvelle directrice fut embauchée, il m'a fallu de nouveau gagner l'accès, développer la confiance et établir ma crédibilité. J'y suis parvenue en étant à l'écoute des besoins et des buts qu'elle entrevoyait et en présentant le travail accompli et les avantages qu'en avait retiré le YMCA. J'ai aussi fourni des ressources en dehors de mon domaine de recherche. À cause des changements dans le personnel et la gestion, la conception de la recherche évolue constamment pour demeurer pertinente. Les retards sont inévitables et, bien que frustrants, ils ont été très utiles parce qu'ils ont permis d'évaluer plus complètement l'organisme et de mieux comprendre les personnalités et l'éthique de travail des employés. Enfin, le fait de venir de l'extérieur a aussi posé des problèmes de communication. Il n'est pas toujours possible ou efficace de joindre les employés par téléphone ou par courriel. Participer aux programmes, être présente au sein de l'organisme et engager des conversations informelles et des discussions informatives dans les corridors m'ont aidé à maintenir le contact et à raffermir mes relations avec les employés. Les employés reconnaissent ma présence assidue, ma patience et ma persévérance à naviguer dans tous ces changements et la confiance qu'ils éprouvent à mon égard a augmenté.

Je peux consacrer ce temps à mon projet, car je bénéficie d'une bourse de recherche de 3 ans. J'ai gardé des notes détaillées de tous ce processus. Ces notes feront partie du processus d'évaluation du projet. Elles serviront à documenter les obstacles et les atouts dans l'atteinte de mes objectifs de recherche ultimes.

Paula Bush, candidate au doctorat, Département de kinésiologie et d'éducation physique, Université McGill.

Les questionnaires de ce type ne servent pas seulement à évaluer le partenariat dans son ensemble, mais ils sont également utiles pour en aborder des enjeux ou des aspects particuliers. Par exemple, les réunions de projet où tous les utilisateurs des connaissances intégrés et les chercheurs se rassemblent sont d'une extrême importance pour le succès de l'initiative d'ACI. Mais comme on y trouve un grand nombre de personnes, elles peuvent être difficiles à animer, et certains auront peut-être le sentiment qu'on ne leur a pas donné l'occasion de s'exprimer complètement. On pourrait donc distribuer un questionnaire à la fin des réunions pour voir si elles atteignent le but recherché et si toutes les personnes présentes croient qu'elles ont eu une chance égale d'y participer. Les questions pourraient inclure celles-ci :

- Qu'est-ce qui a bien fonctionné dans la manière de conduire cette réunion?
- Qu'est-ce qui a fait défaut?
- Aviez-vous quelque chose à dire en arrivant que vous n'avez pas pu exprimer parce que, selon vous, on ne vous en a pas donné l'occasion durant la réunion?

Enfin, il existe des instruments très formels pour analyser l'influence de la perception des différents partenaires d'un projet (voir Cargo 2008) et la dynamique de groupe d'un partenariat (voir Schulz 2003). Ces instruments tendent à être fondés sur les preuves et sur un cadre conceptuel pour les partenariats, nécessitent une analyse scientifique ou statistique pour interpréter les résultats et ne sont utiles que pour les très grands partenariats comptant plusieurs parties différentes ou lorsqu'une évaluation externe est requise (par exemple, pour une demande de financement).

Sans égard aux méthodes d'évaluation, les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés doivent s'engager à appliquer les résultats pour améliorer le fonctionnement du partenariat. À ce titre, on doit élaborer des *plans d'action* à partir de ces résultats décrivant ce qui doit être modifié, le cas échéant, et la façon de le modifier. Dans certains cas, il faudra peut-être apporter des modifications à l'entente de recherche originale ou réduire les objectifs du projet. Par exemple, si le questionnaire distribué à la fin des réunions de projet indique que toutes les parties croient peut-être qu'elles n'ont pas eu la chance de participer à une décision prise, il faudra alors revoir et corriger en conséquence les procédures de discussion et de prise de décision. À ce titre, il est très important que les chercheurs aussi bien que les utilisateurs des connaissances intégrés consentent volontiers à ce que l'entente originale soit modifiée.

Un dernier point à ajouter concerne la distinction à faire entre l'évaluation du succès d'un projet et l'évaluation du succès d'un partenariat. Même si le projet n'atteint pas tous ses objectifs ou si la recherche entreprise (par exemple, pour une nouvelle intervention) produit des résultats mitigés ou négatifs, les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés peuvent considérer le partenariat entre eux comme un grand succès sur les plans du co-apprentissage, du renforcement des capacités individuelles et de groupe et du réseautage personnel. C'est là un succès important qui peut aussi paver la voie à une collaboration permanente et fructueuse.

En résumé :

- L'évaluation continue du partenariat lui-même (par rapport aux objectifs de recherche) est cruciale au maintien et à l'amélioration du partenariat. C'est ainsi que l'on peut déterminer le succès du processus d'ACI.
- Le calendrier d'étude et l'accord de partenariat constituent d'excellents outils de mesure et doivent donc être fréquemment examinés et modifiés au besoin.
- Les techniques d'évaluation plus formelles comprennent la distribution de questionnaires aux chercheurs et aux utilisateurs des connaissances intégrés pour leur demander de noter certains aspects du partenariat.

Lectures suggérées pour ce module :

- Johnson 1994
- Naylor 2002
- Schulz 2003

SECTION 8 : TROUVER DES POSSIBILITÉS DE FINANCEMENT DE L'ACI

Objectifs d'apprentissage :

1. Connaître les stratégies possibles pour obtenir des fonds de recherche.
2. Apprendre à reconnaître les possibilités de financement qui conviennent au partenariat.
3. Apprendre ce qu'il convient d'examiner et ce qu'il importe d'inclure dans la préparation d'une demande de financement propre à l'ACI.
4. Connaître les possibilités de financement actuellement offertes pour les projets d'ACI.

a) Stratégies possibles pour obtenir des fonds de recherche

Nous envisageons un processus en deux étapes pour obtenir une subvention de recherche liée à l'ACI. Les mécanismes de financement actuels peuvent ne pas tenir compte du temps considérable requis pour établir un nouveau partenariat chercheur – utilisateur des connaissances intégrés avant la présentation de la demande de subvention. À vrai dire, il faut parfois plusieurs mois pour déterminer les utilisateurs des connaissances intégrés, dégager les questions de recherche et établir les priorités du projet – choses qui doivent toutes être en place avant même de songer au contenu réel de la demande de subvention. Ce temps d'élaboration est crucial et les partenaires ne devraient présenter une demande de subvention de projet à grande échelle que lorsqu'ils sont convaincus que le partenariat est suffisamment fort. Évidemment, des ressources sont requises pour mener ces activités de formation d'un partenariat. Par conséquent, comme première étape dans la recherche de toute forme de financement d'ACI à grande échelle, nous recommandons, si possible, de demander un financement de *démarrage* ou de *lancement* pour le partenariat afin de mener ces activités et de bien faire les choses.

Les IRSC offrent maintenant une forme de financement pour le travail de développement, notamment les subventions pour réunions, planification et dissémination offerte par chacun des 13 instituts et par la Direction de l'AC. Cette subvention accorde jusqu'à un maximum de 25 000 dollars pendant une année pour élaborer un projet de recherche et préparer une demande de financement. De plus, les possibilités de subvention d'équipe exigent un processus de demande en deux étapes : 1) présentation d'une lettre d'intention et 2) présentation, par les candidats retenus, d'une demande détaillée. Une fois que la lettre d'intention a été approuvée, une somme de 10 000 dollars est consentie en fonds de développement. Enfin, de nombreuses fondations privées acceptent de fournir du financement de démarrage pour des partenariats et ne sont pas liées par les modèles traditionnels de financement des organismes gouvernementaux. Une fois que le partenariat est suffisamment établi, idéalement au moyen de ce financement de démarrage, vous pouvez alors passer à la seconde étape : obtenir une subvention intégrale d'ACI.

b) Déterminer les possibilités de financement qui conviennent au partenariat

Voici quelques questions dont il faut tenir compte quand il s'agit de déterminer les possibilités qui conviennent à un projet d'ACI (adapté du manuel CCPH 2006) :

- Est-ce que la possibilité cadre avec les priorités et le programme que le partenariat a établi?
- Est-ce que l'agence ou organisme de financement semble appuyer la recherche en collaboration?
- Est-ce que l'agence ou organisme de financement semble connaître le partenariat, l'ACI ou la recherche participative ?
- Est-ce que la date limite de la possibilité donne suffisamment de temps pour recevoir la rétroaction de tous les chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés faisant partie du partenariat?
- Quel est le calendrier de financement de la possibilité – c.-à-d. pour combien d'années le financement est-il donné? Cela permet-il de prévoir le temps supplémentaire que peut nécessiter un projet d'ACI?
- Est-ce que la possibilité fournit suffisamment de ressources financières pour assurer le succès du projet d'ACI? Est-ce qu'une allocation de détachement est prévue pour les utilisateurs des connaissances intégrés?
- Comment les propositions de subvention seront-elles examinées? Est-ce qu'un nombre suffisant d'utilisateurs des connaissances participera au processus d'examen?
- Est-ce que la possibilité permet aux utilisateurs des connaissances intégrés d'agir comme co-candidats ou, dans certains cas, comme candidats principaux de la subvention?

Bien que la plupart des possibilités de financement soient axées sur les chercheurs, de nombreux organismes de financement permettent maintenant aux utilisateurs des connaissances ou aux organismes communautaires sans but lucratif de présenter des demandes de subvention. D'ailleurs, de nombreuses fondations privées poursuivent explicitement cet objectif dans l'attribution de subventions. Cependant, il demeure essentiel que les chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés soient partenaires dans la présentation d'une demande de financement. Les utilisateurs des connaissances intégrés apporteront des atouts et perspectives supplémentaires aux demandes de financement et les chercheurs peuvent fournir l'appui et la formation afin d'aider les utilisateurs des connaissances à mieux connaître les organismes de financement et à mieux comprendre le processus de demande de subvention.

c) Points dont il faut tenir compte dans la préparation d'une demande de financement propre à l'ACI

Les IRSC et d'autres organismes offrent diverses possibilités de financement qui exigent un partenariat entre chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés. Dans les cas où les questions de recherche initiales ou les besoins dégagés proviennent des chercheurs, on doit avoir soin d'approcher et d'intégrer des utilisateurs des connaissances qui peuvent appliquer convenablement et de manière utile les constatations finales de

l'étude. Cela signifie que les organismes d'utilisateurs des connaissances intégrés dans l'étude doivent être bien placés pour convertir les résultats en mesures concrètes pour « améliorer la santé des Canadiens et Canadiennes » (dans le contexte des IRSC). Cependant, cela signifie également que la personne siégeant au sein de l'équipe d'étude et représentant son organisme, possède des capacités réelles (c.-à-d., pouvoir, rang, accréditations, etc.) pour appliquer les résultats à l'intérieur de son organisme et à un auditoire plus large desservi par cet organisme. Ceci inclut le pouvoir de proposer des changements à la politique et à la pratique de l'organisme afin de transférer avec succès les résultats de la recherche de la connaissance à la pratique. Les IRSC formalisent ces concepts en invitant les co-candidats (chercheurs et utilisateurs des connaissances intégrés) à tenir compte des questions suivantes quand il s'agit de décider d'un partenariat en collaboration :

- Dans quelle mesure la question vient-elle combler l'écart de connaissances défini par les utilisateurs des connaissances faisant partie du partenariat?
- Quel est l'engagement des utilisateurs des connaissances faisant partie du partenariat à utiliser la synthèse dans leur prise de décision et quelle est leur capacité?
- Quelle est la possibilité que le projet ait un impact positif et important sur les résultats, les pratiques ou les politiques en matière de santé?
- Quelle est la qualité générale du plan d'application des connaissances en fin de subvention et quelle est la faisabilité de ce plan?
- Quelle est la pertinence de la proposition de recherche par rapport aux thèmes définis dans la présente possibilité de financement?

Voici quelques considérations pratiques lors de l'élaboration d'une demande de subvention d'ACI où des utilisateurs des connaissances intégrés sont inclus comme cocandidats :

- Les chercheurs ont généralement le rôle de rédiger la demande de subvention. Mais comment les utilisateurs des connaissances intégrés peuvent-ils partager les frais de préparation de la demande de subvention? Le fardeau ne devrait pas reposer uniquement sur les chercheurs et leur équipe d'assistants de recherche et de personnel de soutien. Les organismes des utilisateurs des connaissances intégrés peuvent offrir une contribution en nature sous forme de commis de bureau et autres services techniques.
- Il faut se rappeler que les utilisateurs des connaissances intégrés (c.-à-d. les *décideurs* dans le jargon des formulaires Web des IRSC) devront avoir des numéros d'identification personnels (NIP) des IRSC. Chaque utilisateur des connaissances intégrés peut [demander son propre NIP](#) ou les assistants de recherche peuvent faire la demande en leur nom (toutefois, certains renseignements sont requis; veuillez consulter la page Web susmentionnée pour plus de détails).
- Les exigences concernant les CV des utilisateurs des connaissances intégrés varient selon le concours de financement concerné. Dans certains cas, le CV commun complet n'est pas requis, mais on exige plutôt la version abrégée (3 pages) du CV pour les décideurs. Dans d'autres cas, aucun CV n'est requis. Étant donné que les normes ne sont pas encore établies, il est recommandé de vérifier

auprès de l'agent chargé d'administrer les fonds dans le cadre duquel vous faites une demande.

- Pour les utilisateurs des connaissances intégrés qui décident de ne pas devenir co-candidats (c.-à-d., de ne pas jouer un rôle intellectuel dans le projet, mais qui désirent quand même participer à un aspect particulier), des lettres de soutien devraient être annexées à la demande de subvention.
- La proposition de subvention devrait fournir une explication détaillée de la participation de chaque utilisateur des connaissances intégré comme partenaire et comment chacun d'eux contribuera à chaque étape de l'étude. Ce compte rendu doit inclure au moins une description de la façon dont les utilisateurs des connaissances intégrés contribueront à formuler les questions de recherche, à interpréter les résultats de la recherche, à préparer le message à ce sujet et à mettre les résultats en pratique. D'autres considérations touchent le temps consacré par les utilisateurs des connaissances intégrés, à savoir : s'ils participent aux questions de méthodologie, comment ils le font, et s'ils participent à la collecte des données, comment ils le font. Ces descriptions devraient être les plus spécifiques possible. Nous recommandons de créer un tableau à joindre en annexe (voir l'exemple ci-dessous). En plus d'être utile aux examinateurs, ce tableau peut servir d'exercice pour les partenaires et les inciter à réfléchir sur les tâches que chacun devra accomplir.

Tableau 8(b) : Un bon tableau à annexer

Pour les subventions où les utilisateurs des connaissances intégrés ne sont pas tenus de fournir un CV ou sont mentionnés comme collaborateurs (et non comme co-candidats), nous recommandons d'inclure un tableau semblable au tableau ci-dessous qui fournit l'identité des utilisateurs des connaissances intégrés, d'où ils viennent, leur expertise et le rôle qu'ils joueront dans le projet. Voici l'exemple hypothétique d'une étude portant sur des patients de cardiologie ayant reçu un congé de l'hôpital et étant suivis dans la communauté.

Nom	Poste et affiliation	Expertise	Participation dans le projet	Lettre jointe
Mike Orlando	Coordonnateur, Clarkdale Community Clinic, Clarkedale, C.-B.	Cliniques communautaires, soins primaires, organisme communautaire	Recrutement des sujets de l'étude, recrutement des médecins de famille participants, dissémination dans la communauté	Oui
Juspaga Golan, M.D.	Médecin (cardiologie), Clarkedale General Hospital, Clarkedale, C.-B.	Cardiologie, soins centrés sur les patients, continuité des soins, études en médecine	Conception des méthodes pertinentes de collecte des données à l'hôpital, dissémination à des colloques de cardiologie	Par télécopieur
Carey Milosa, M.D., M.B.A.	Directrice, Clarkedale Health Authority, Clarkedale, C.-B.	Planification / politique en matière de santé, de gestion de programmes, de soins primaires	Comité consultatif	Oui

D'autres choses importantes à inclure dans la proposition de subvention (et qui pourraient servir de sous-titres dans un protocole d'ACI) comprennent :

- Un calendrier de projet qui ne comprend pas seulement les grandes étapes du projet de recherche, mais qui précise aussi les grandes étapes du partenariat (par ex., finalisation d'un accord de partenariat écrit, formation du comité consultatif, etc.).
- Un plan détaillé de dissémination qui a été élaboré conjointement par tous les partenaires et qui comprend des mesures très précises qui seront prises par les utilisateurs des connaissances intégrés pour aider à mettre en œuvre les résultats et toute aide concrète qu'apporteront les chercheurs sur ce plan.
- Une section qui décrit la gouvernance du projet et comment les décisions seront prises, y compris un diagramme/organigramme devant être annexé.
- Pour les subventions qui n'exigent pas un CV des utilisateurs des connaissances intégrés, un bref résumé décrivant les organismes/communautés respectifs et les antécédents de travail dans le domaine (en recherche ou non) des principaux intervenants suffit.

d) Possibilités de financement

Vous trouverez ci-dessous une liste non exhaustive des possibilités et mécanismes de financement qui exigent qu'un volet du partenariat soit intégré au processus de recherche. Cette liste met l'accent sur les possibilités financées par les IRSC visant à inclure des partenariats avec des utilisateurs des connaissances. Cependant, des possibilités choisies du CRSH, d'autres organismes de financement canadiens, de certaines agences provinciales et des É.-U. exigeant un partenariat de recherche particulier sont également incluses. Ces possibilités ont été extraites des sites Web respectifs de ces organismes et ne sont présentées que dans un ordre particulier. Il convient de souligner que, même si bon nombre de ces concours et mécanismes sont permanents, de nombreux autres sont uniques ou sont des appels de demandes ponctuels ou n'ont qu'un cycle de financement par année ou moins. De plus, de nouvelles possibilités propres à l'ACI pourraient venir s'ajouter bientôt alors que d'autres possibilités pourraient être mises à jour. Donc, pour obtenir une liste complète des possibilités actuelles, veuillez consulter le site Web des organismes de financement concernés.

i) Canada

Les deux principaux organismes de financement ouverts aux initiatives d'ACI à l'échelle nationale sont les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). Les tableaux ci-après résument certaines des principales initiatives de financement mettant l'accent sur le partenariat. *Ces possibilités ont été trouvées en faisant une recherche dans leurs bases de données de financement en ligne avec le mot-clé 'partnership' (partenariat).*

IRSC

Pour chercher des possibilités de financement offertes par les IRSC, voir leur [base de données sur les possibilités de financement](#). Bien que les subventions de fonctionnement aient maintenant été élargies pour inclure des dispositions pour les partenariats chercheurs – utilisateurs des connaissances et pour viser les projets d'application des connaissances. Des exemples de possibilités de financement qui exigent qu'un volet du partenariat soit intégré au processus de recherche sont :

- Subventions pour réunions, planification et dissémination
- Partenariats pour l'amélioration des services de santé
- Des connaissances à la pratique
- Subvention de synthèse

CRSH

La liste comprend toutes les subventions mettant l'accent spécifiquement sur les partenariats. Consultez fréquemment le CRSH et les instituts pour connaître les appels de demandes particuliers.

- *Recherche concernant les peuples autochtones : Subventions de développement* – Aider les équipes des organismes communautaires autochtones et les chercheurs universitaires à élaborer des partenariats et des propositions de recherches axés sur les préoccupations des peuples autochtones.
- *Recherche concernant les peuples autochtones : subventions de recherche* – Appuyer les chercheurs universitaires et les organismes communautaires autochtones à effectuer des recherches axées sur les préoccupations des peuples autochtones.
- *Saisir les résultats et l'impact de la recherche subventionnée par les fonds publics* – Appuyer la recherche qui permettra d'élaborer des moyens plus efficaces de déterminer et d'évaluer l'impact de la recherche canadienne.
- *Alliances de recherche universités-communautés (ARUC)* – Appuyer les projets de recherche élaborés et entrepris conjointement par des chercheurs dans des établissements postsecondaires et des organismes communautaires.
- *Alliance internationale de recherche universités-communautés (AIRUC) — en partenariat avec le Centre de recherches pour le développement international (CRDI)* – Appuyer les projets de recherche élaborés et entrepris conjointement par des organismes communautaires et des établissements du Canada et de pays à faibles et moyens revenus.
- *Fonds d'initiatives internationales : subventions de projet* – Appuyer les projets qui assurent la participation canadienne aux initiatives ou réseaux de recherche internationaux.
- *Programme de développement de la recherche sur le Nord* – Appuyer la recherche dans le Nord et au sujet du Nord canadien en mettant l'accent sur la participation des intervenants locaux.

FCRSS

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS au www.chsrf.ca) offre deux possibilités de financement visant spécifiquement les initiatives de partenariat devant comporter l'intégration d'utilisateurs des connaissances. Il convient de noter que la FCRSS utilise l'expression 'knowledge exchange' (échange de connaissances) plutôt que celle de « knowledge translation » (application des connaissances) utilisée aux IRSC. Voici un résumé de ces deux possibilités :

- Programme de synthèse pour éclairer les décisions - 1 an, maximum 65 000 dollars de la FCRSS (un financement correspondant, en espèce ou en nature doit être obtenu d'un partenaire). Le Programme de synthèse pour éclairer les décisions vise à contribuer aux meilleures preuves disponibles à l'appui de la prise de décision dans un contexte donné de politique ou de gestion. Les synthèses pour éclairer les décisions visent à répondre aux besoins d'information des décideurs et permettent de formuler des recommandations en matière de politique et de gestion au moyen d'un processus de délibération faisant appel à des intervenants clés. Ces synthèses incorporent différents types et sources de données probantes, y compris des résultats de recherche et des pratiques prometteuses.
- Concours : Recherche, échange et impact pour le système de santé (REISS) - 4 ans, maximum 500 000 dollars répartis sur la durée du projet. Élaboré en consultation avec des chercheurs, des décideurs et des bailleurs de fonds de partout au Canada, ce concours comporte des éléments reconnus comme stimulants de l'appui fondé sur des preuves et la collaboration pour l'organisation, la gestion et l'élaboration de politiques du système de soins de santé canadien. Il en résulte un modèle de financement unique en son genre qui va au-delà du financement de la recherche traditionnel et qui favorise la recherche pouvant avoir un impact important, les initiatives de renforcement des capacités de grande qualité ainsi que la dissémination et mise en application efficaces des résultats.

ii) Dans les provinces

De plus, la plupart des provinces offrent des fonds de recherche par l'entremise d'agences provinciales. Veuillez visiter les sites Web de votre province.

iii) Aux États-Unis

La plupart des subventions aux É.-U. doivent être détenues par des établissements américains. Cependant, plusieurs de ces programmes de subventions ont des volets de collaboration internationale et la plupart peuvent inclure des co-chercheurs internationaux (c.-à-d., Canadiens). La plupart des subventions gouvernementales sont administrées par les National Institutes of Health (NIH). Pour obtenir une liste complète et constamment mise à jour des possibilités de financement aux É.-U., consultez le [site Web de Community-Campus Partnerships for Health](#).

Sites Web clés :

- [Community-Campus Partenariats for Health](#)
- [Instituts de recherche en santé du Canada](#)
- [Fonds de la recherche en santé du Québec \(QC\)](#)
- [Conseil de recherches en sciences humaines](#)
- [National Institutes of Health \(US\)](#)
- [Centers for Disease Control and Prevention \(US\)](#)

MODULE 9 : DISSÉMINATION ET MISE EN PRATIQUE DES CONNAISSANCES

Objectifs d'apprentissage :

1. Réfléchir aux buts de la dissémination des connaissances, qui comprennent à la fois l'augmentation des connaissances et l'utilisation des résultats pour la « mise en pratique des connaissances ».
2. S'entendre sur les publics visés, la façon de rédiger les principaux messages et l'importance du message; comprendre la différence entre la dissémination passive et la dissémination active.
3. Évaluer les éléments qui facilitent et ceux qui empêchent l'utilisation des résultats.
4. Analyser le processus de dissémination (s'il y a lieu).

a) Un plan de dissémination

Avant que la dissémination ne puisse avoir lieu, les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés doivent interpréter les données conjointement, s'entendre sur les résultats et les points clés finals et rédiger les messages pour les différents publics. Ce processus culmine avec l'élaboration d'un *plan de dissémination*, composante essentielle de tout projet d'ACI qui entraînera la progression des connaissances et leur promotion pour le changement, en plus de déterminer quels membres de l'équipe seront responsables des divers milieux de dissémination. Par définition, le projet d'ACI commence avec la participation des utilisateurs des connaissances intégrés en tant que représentants d'un ou de plusieurs groupes d'intervenants (par exemple, organismes professionnels) qui pourraient utiliser les résultats de recherche ou être touchés par ceux-ci. Qui plus est, de nombreuses subventions de partenariat requièrent actuellement dans la proposition de recherche une description détaillée précisant comment s'opérera la dissémination, qui en sera responsable et auprès de qui on assurera la dissémination (module 8). Ainsi, même au stade initial de planification, le partenariat doit jouir d'un système de dissémination bien établi au sein de sa propre organisation et vers d'autres individus, groupes ou organismes clés.

Une fois que les résultats du projet sont produits, les partenaires doivent examiner leurs plans originaux pour s'assurer qu'ils sont toujours pertinents et réalisables. Les résultats réels peuvent nécessiter des stratégies de dissémination nouvelles ou additionnelles, et les partenaires peuvent avoir changé en cours de route. Les stratégies peuvent dépendre de facteurs comme la solidité des conclusions, si les résultats sont nouveaux ou s'ils ajoutent aux connaissances actuelles, leur applicabilité possible ou, s'ils sont trop préliminaires ou contradictoires, si leur dissémination à grande échelle serait bénéfique. En outre, les résultats réels peuvent concerner d'autres utilisateurs des connaissances (voir la figure 2[a] dans la section 2) qui n'avaient pas été déterminés au départ.

Études de cas 9(a) : Dissémination du PPDEK

Le Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake (PPDEK) a vu le jour en 1994 dans le cadre d'un partenariat entre la communauté Mohawk de Kahnawake (population de 7500 personnes), représentée par un conseil consultatif communautaire (CCC), et des chercheurs. Le projet vise à améliorer les styles de vie pour réduire les taux élevés de diabète de type 2. En 2002, les données de suivi sur les élèves de la 1^{re} à la 6^e année indiquaient une meilleure nutrition, des niveaux d'activité physique stables, mais des poids plus élevés. Ces résultats ont d'abord été interprétés conjointement par le CCC et les chercheurs, avant d'être communiqués à la communauté. Une équipe de six personnes, incluant des membres du CCC, des nutritionnistes de la localité et des chercheurs, a créé une présentation de 20 minutes en langue courante. La présentation énumérait entre autres des facteurs de risque connus pouvant causer le diabète de type 2, expliquait pourquoi il faut améliorer les styles de vie et montrait les résultats du PPDEK obtenus depuis huit ans. Deux ou trois personnes (membres du CCC et chercheurs) ont fait cette présentation auprès de 14 organismes et lors de deux réunions communautaires publiques. On a pris note des discussions très variées qui ont suivi chaque présentation, et les participants ont rempli un bref questionnaire leur demandant s'ils étaient satisfaits de la présentation et s'ils avaient des suggestions pour les interventions futures du PPDEK. Les leçons apprises incluaient : le temps requis pour élaborer et faire les présentations; l'importance des présentations conjointes par le CCC et les chercheurs; l'emploi des connaissances de la communauté pour guider l'expérience et les façons d'attirer un auditoire; la difficulté à atteindre les hommes; l'importance de la rétroaction des personnes assistant aux présentations; et le besoin de planifier de manière prospective pour analyser la rétroaction des participants. La rétroaction de la communauté a permis d'améliorer les interventions futures et de finaliser l'interprétation des résultats avant de présenter une communication scientifique pour fins de publication.

(Macaulay 2007 et Paradis 2005)

Quelle est la meilleure façon de joindre les utilisateurs des connaissances et d'interagir avec eux? On a beaucoup écrit au sujet de la dissémination. Voici donc un sommaire des points clés relevés dans la littérature. Nous encourageons les lecteurs à en apprendre davantage dans les textes référencés et à consulter les sites Web et les ressources consacrés aux activités relatives à l'application des connaissances et à la mise en œuvre des connaissances.

En résumé :

- Un plan de dissémination, élaboré en collaboration avec les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés, est une composante clé de tous les projets d'ACI.
- Le plan de dissémination préliminaire, rédigé au début du projet, doit être examiné et modifié, au besoin, une fois que les résultats ont été produits.
- Il existe plusieurs ressources Web sur l'application des connaissances et la mise en pratique des connaissances; voir les *lectures recommandées* à la fin de ce module.

b) Buts de la dissémination

Les buts de la dissémination englobent les objectifs traditionnels d'augmentation des connaissances dans la communauté de recherche, qui se compose de chercheurs de différentes disciplines, équipes et pays. Alors que l'ACI suppose un partenariat, les chercheurs doivent songer à inviter les utilisateurs des connaissances intégrés à participer à toute présentation, ce qui inclut les conférences scientifiques. Une des activités propres à l'ACI est la publication conjointe des chercheurs et des utilisateurs des connaissances intégrés. Quiconque a déjà rédigé des communications conjointement dans le cadre d'une initiative d'équipe connaît bien ce principe : l'auteur principal effectue habituellement la plus grande partie de la rédaction, alors que d'autres fournissent des contenus spécifiques et que tous les auteurs sont chargés d'examiner et d'approuver l'ébauche finale. Les lignes directrices habituelles sur la paternité d'une œuvre doivent toujours s'appliquer, en donnant seulement du crédit aux personnes qui ont contribué de façon significative au projet selon ce qui a été convenu (voir les lignes directrices applicables à la paternité des travaux des IRSC).

Le cas de l'ACI diffère en ce sens que plusieurs des coauteurs peuvent avoir peu ou pas d'expérience, non seulement dans la rédaction d'articles scientifiques, mais dans la connaissance de leur style et de leur format. De plus, ce qui constitue une contribution « significative » à l'étude pourrait différer légèrement des cas où tous les membres de l'équipe sont des chercheurs. On doit encourager les utilisateurs des connaissances intégrés à participer activement à la paternité d'une œuvre : beaucoup trouveront l'expérience enrichissante, voire stimulante. La paternité d'un utilisateur des connaissances intégré ne doit cependant pas constituer un « sceau » d'authenticité, surtout si la recherche vise des groupes marginalisés ou tenus à l'écart du pouvoir. Tous les partenaires doivent s'assurer que les auteurs énumérés ont apporté une contribution réelle à l'étude ou à la communication. Ce processus peut inclure : s'asseoir avec les utilisateurs des connaissances intégrés et les aider à écrire, ou même mettre à leur disposition un assistant de recherche. Dans tous les cas, il faut procéder de façon respectueuse et reconnaître que l'utilisateur des connaissances intégré apporte une contribution unique au produit final. (Voir le [code de déontologie sur la recherche \(2007\) pour le Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake](#), disponible en anglais, pour prendre connaissance des lignes directrices sur la paternité d'une œuvre concernant la contribution des membres des communautés.)

Dans la plupart des cas de paternité conjointe, c'est un des chercheurs qui assumera la direction des articles visant les publics scientifiques, tant pour des raisons d'expérience en rédaction que pour des raisons plus pragmatiques comme une meilleure « mise en marché » de l'article dans les cercles où le nom de l'auteur est connu. De surcroît, il faut reconnaître dès le début du projet que la publication universitaire est un des extrants clés que les chercheurs exigent du partenariat. Les partenaires des utilisateurs des connaissances intégrés peuvent également diriger des équipes de rédaction. Toute étude permettra vraisemblablement plusieurs publications. Les partenaires des utilisateurs des connaissances intégrés doivent adéquatement servir d'auteurs principaux pour les publications diffusées dans les revues professionnelles de leurs communautés de pratique, et les membres de la communauté doivent adéquatement diriger la rédaction des articles

visant les publics communautaires (par exemple, dans les médias locaux). En plus de rédiger des articles sur les résultats, songez à en écrire sur le processus.

Les résultats de recherche accroîtront aussi les connaissances de tous les autres membres de l'équipe, qui sont bien placés pour décider comment informer leur propre groupe ou organisme. D'autres groupes que l'on pourrait rejoindre comprennent les responsables des politiques, les décideurs, les organismes de financement, les professionnels de la santé, l'industrie, le public et les médias. Souvenez-vous d'user de *créativité* dans le processus de dissémination – par exemple, serait-il approprié de produire des vidéos et des DVD, des outils propres à chaque public, des documents à distribuer en langue courante, etc. ? Voir le site web des IRSC pour étudier [un exemple](#) de dissémination grâce à des représentations théâtrales.

En résumé :

- En tant que partenaires égaux, on doit inviter les utilisateurs des connaissances intégrés à être coauteurs de toutes les publications et coprésentateurs aux conférences.
- La paternité d'une œuvre doit être déterminée selon les lignes directrices habituelles sur le degré de contribution au projet et à la préparation du manuscrit.
- Les utilisateurs des connaissances intégrés doivent prendre l'initiative d'assurer la dissémination des résultats dans leurs propres contexte et communauté.

c) L'application des connaissances en tant que « mise en pratique des connaissances »

Les [IRSC définissent l'application des connaissances](#) comme un processus qui « ...s'insère dans un réseau complexe d'interactions entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances, dont l'intensité, la complexité et le degré d'engagement peuvent varier en fonction de la nature de la recherche et des résultats ainsi que les besoins particuliers de chaque utilisateur des connaissances. ». On reconnaît ainsi que l'application des connaissances n'est pas seulement un transfert de l'information, mais qu'elle nécessite plusieurs types d'interaction entre les gens qui créent les connaissances et ceux qui pourront les utiliser. Bien qu'il faille plus d'information sur la façon dont les nouvelles connaissances sont adoptées dans la pratique, la littérature indique que les nouvelles connaissances sont érigées, négociées et adoptées à l'échelle sociale : 1) à l'aide de la communication et par les gens influents, et grâce aux réseaux sociaux liant les pairs et les organismes similaires; 2) par la présence des pairs, des leaders d'opinion et des champions; 3) particulièrement en adaptant le message à la langue, aux valeurs et aux besoins de l'organisme (Greenhalgh 2004).

Il est important de choisir le bon membre d'équipe comme « messenger », car les gens apprennent le mieux de leurs pairs, leaders d'opinion et champions. Si un utilisateur des connaissances intégré – à titre de « messenger » le plus approprié – manque d'assurance pour expliquer des résultats de recherche complexes, il pourrait demander

qu'un chercheur soit présent pour l'appuyer de ses connaissances scientifiques. Dans la mesure du possible, la personne assurant la dissémination de l'information doit d'abord entrer en contact avec un leader ou un champion de l'autre organisme ou groupe afin de comprendre ses expériences, ses besoins d'information, sa langue et ses besoins pertinents, puis d'adapter les résultats à l'organisme et de décider avec le leader de l'organisme dans quel cadre les activités d'application des connaissances seront tenues. Il importe que l'on permette un dialogue approfondi pour discuter des nouvelles connaissances et de leurs possibilités d'application.

Les processus d'application des connaissances sont diversifiés, distincts et liés aux structures, à la géographie, à l'histoire et à la culture locales. Par exemple, « ...la compréhension des processus autochtones locaux de création, de dissémination et d'utilisation des connaissances est un préalable nécessaire à une application réussie des connaissances, y compris le recours à la promotion de la santé en milieu autochtone. » (Smylie J., et coll. 2008). Cette philosophie globale s'applique à tous les groupes et cultures. Il est tout aussi important de comprendre comment on produit, comprend et utilise les connaissances dans les communautés de pratique que cela l'est dans les communautés ethniques.

Les activités d'application des connaissances comprennent à la fois les façons passives et actives de transmettre l'information. Les IRSC [décrivent](#) ces méthodes comme suit :

1. La diffusion est la stratégie passive au plus vaste objectif, et souvent, elle n'entraîne pas de changements de comportement (par exemple, publications examinées et non examinées par des pairs, y compris les revues à accès libre, sites Web, réseaux sociaux et médias de masse);
2. La dissémination est plus active et vise les individus et les organismes aux intérêts communs (par exemple, sommaires/exposés aux intervenants, séances de sensibilisation des patients, praticiens et/ou responsables des politiques);
3. La mise en oeuvre est active et ciblée et demande des « efforts systématiques pour favoriser l'adoption des résultats » (par exemple, activités éducatives, détermination et élimination des obstacles).

Études de cas 9(c) : La dissémination de la théorie des innovations pour guider la mise en oeuvre d'un programme de gestion du diabète – Une illustration

Il vaut la peine de lire tout cet article pour voir comment l'équipe d'un excellent projet pilote de deux ans fut incapable, en fin de subvention, d'obtenir un financement supplémentaire. En outre, le financement était nécessaire pour poursuivre l'intervention, qui prévoyait l'ajout d'infirmières pour coordonner les soins dispensés aux patients atteints du diabète de type 2. Les auteurs de cette communication suggèrent des façons dont ce projet et d'autres pourraient employer les principes d'application des connaissances intégrées pour accroître les chances de « soutenir à long terme l'implantation dans des conditions d'utilisation réelle ». Cela inclut le « Qui », le « Quoi » et le « Comment » dans le plan de mise en pratique des connaissances. Le « Qui » commence par former de solides partenariats avec les ministères gouvernementaux et les organismes communautaires, les planificateurs de la santé, les administrateurs et les patients pour qu'ils saisissent mieux le besoin de services améliorés et leur rôle de promotion pour assurer la continuité du financement. En plus de l'établissement de la liste des champions et des leaders d'opinion, le « Quoi » inclut la communication claire des risques et des bénéfices associés aux valeurs, aux intérêts et au pouvoir des intervenants. Enfin, le « Comment » recommande que toute l'équipe évalue les obstacles, réunisse régulièrement des groupes de travail avec tous les intervenants, s'assure que ces derniers soient tenus au courant des progrès et qu'ils participent vraiment aux décisions prises.

(De Civita 2007)

Il est toujours bien de consacrer le temps et l'effort requis pour évaluer les éléments qui facilitent et ceux qui empêchent l'application des résultats. Ici, l'expertise variée de toutes les personnes présentes autour de la table, notamment les utilisateurs des connaissances intégrés, sera très utile. On a découvert que les facteurs associés à une stratégie d'application des connaissances réussie comprennent la dissémination auprès des pairs par les différents membres de l'équipe de recherche, l'adaptation des résultats de recherche aux utilisateurs, les efforts d'acquisition par les utilisateurs, les mécanismes de liaison formels et informels existants, la source de financement, les types de résultats de recherche et les milieux des utilisateurs et de l'équipe de recherche. Rendez-vous à « [Knowledge Utilization – Utilisation des Connaissances \(KUUC\)](#) » pour consulter un excellent sommaire des recommandations et exemples en matière d'AC pour adapter les résultats de recherche à des groupes très différents.

Si possible, il est toujours utile d'assurer le suivi des preuves d'une dissémination initiale efficace et d'une utilisation soutenue des connaissances en évaluant les résultats. La documentation des résultats à court et à long terme enrichirait également la littérature sur les activités d'application des connaissances.

En guise de sommaire, citons Jacqueline Tetroe dans son article [Knowledge Translation at CIHR: A Primer](#) : « En règle générale, le degré d'application des connaissances doit dépendre de facteurs comme : l'importance ou l'impact possible de l'application des résultats; la quantité et la solidité des preuves à l'appui des résultats (souvent déterminées par la seule synthèse); le ou les publics visés; ce que l'on connaît

sur les stratégies efficaces pour atteindre ces publics; et ce qui est pratique, éthique et réalisable dans les circonstances. »

En résumé :

- La mise en pratique des connaissances demande une approche à facettes multiples pour réunir les créateurs des connaissances et les utilisateurs visés.
- Le messenger est très important et doit être un leader ou un champion dans le cadre du message diffusé.
- Évaluer les éléments qui facilitent et ceux qui empêchent l'implantation des résultats de recherche dans la mise en œuvre des connaissances peut être utile pour modifier le message et augmenter les chances qu'il soit intégré dans la pratique.

Ressources et références clés

- Bero, L. A., Grilli, R., Grimshaw, J. M., Harvey, E., Oxman, A. D., Thomson, M. A. Closing the gap between research and practice: an overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. *British Medical Journal* 1998; 317(7156): 465-468.
- Canadian Health Services Research Foundation, Issues in Linkage and Exchange Between Researchers and Decision Makers
http://www.chsrf.ca/knowledge_transfer/pdf/linkage_e.pdf
- Graham ID, Grimshaw J. *How are Canadian Health Researchers Promoting the Uptake of their Research?* Ottawa: Canadian Institutes of Health Research: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/29492.html>. Accessed June 12 2008, 2005
- Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly* 2004;82(4):581-629. <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x?cookieSet=1&journalCode=milq>
- Knowledge Utilisation Studies Program: <http://www.nursing.ualberta.ca/kusp/index.htm>
- Jacqueline Tetroe. Knowledge Translation at the Canadian Institutes of Health Research: a Primer www.ncddr.org/kt/products/focus/focus18/Focus18.pdf
- Ian Graham, Lost in translation: http://www.jcehp.com/vol26/2601_graham.asp
- Landry R, Lyons R, Amara N, Warner G, Ziam S, Halilem N, Kéroack M. Two Knowledge Translation Planning Tools for Stroke Research Teams.
<http://kuuc.chair.ulaval.ca/ctci/>

MODULE 10 : ÉPILOGUE

Rappelez-vous l'étude de cas hypothétique présentée au début de ces modules de formation. L'équipe du RIEN s'efforçait en vain de mettre en application son nouvel outil d'évaluation du niveau de nutrition – c.-à-d., *passer des connaissances à la pratique*. Quelles sont les principales leçons que les membres de l'équipe pourraient tirer de l'approche de l'ACI après avoir lu ces modules?

- Une approche d'ACI à l'égard de la recherche augmente l'*à-propos* et la *pertinence* de ses résultats, les rendant ainsi plus facilement applicables dans la pratique de tous les jours.
- Pour ce faire, l'ACI fait intervenir un *partenariat* entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés à toutes les étapes cruciales du processus de recherche.
- Les *utilisateurs des connaissances intégrés* comprennent des praticiens, des patients, des personnes soignantes, des collectivités, des organismes communautaires, des établissements de soins de santé, des décideurs, des responsables des politiques et d'autres parties intéressées aux résultats de la recherche.
- Tous les partenaires dans ce partenariat sont *égaux* et chacun apporte sa propre *expertise* à la table.
- Des *obstacles et des éléments facilitateurs* sont présents dans tout projet d'ACI et ils doivent être définis tôt et surmontés/exploités.
- Les besoins de la recherche doivent être *déterminés conjointement* par les chercheurs et les utilisateurs des connaissances puis formulés en questions de recherche réalisables.
- La *gouvernance* du projet devrait être partagée et une procédure devrait être convenue pour la *prise de décision* conjointe.
- Chaque projet d'ACI peut exiger un *cadre d'éthique* différent, surtout lorsqu'il est soumis à l'examen des comités d'éthique de la recherche.
- Des *accords de partenariat écrits* peuvent apporter de la clarté et servir à bâtir la confiance entre les partenaires.
- Les projets d'ACI exigent un *maintien constant du partenariat*.
- Les utilisateurs des connaissances intégrés devraient jouer un rôle égal dans tout *plan de dissémination*.
- Ne pas lancer un projet d'ACI si le *facteur de préparation* est absent.

Ayant terminé sa lecture, l'équipe du RIEN décide de se refondre sous le nouveau nom d'Équipe de recherche en partenariat formée d'experts (EXPERTS). Les membres préparent une *nouvelle* demande de subvention de manière à refaçonner leur outil d'évaluation de la nutrition selon l'approche d'ACI.

Équipe de recherche en partenariat formée d'experts (EXPERTS)

Les membres de l'équipe d'EXPERTS examinèrent d'abord les possibles utilisateurs des connaissances de leur outil. Ils décidèrent que ce groupe comprendrait quatre grands sous-groupes : 1) les planificateurs de soins de santé, qui seront responsables de l'adoption sur une grande échelle de l'outil par la formulation de politiques et de procédures; 2) les médecins de famille, qui utiliseront l'outil durant les visites des patients et qui fourniront des conseils aux patients à partir des résultats; 3) les nutritionnistes qui développeront à la fois des connaissances et une expertise en counselling des patients; 4) les patients, qui devront agir en fonction des résultats pour changer leurs habitudes alimentaires et leurs choix de style de vie.

De là, les chercheurs de l'équipe d'EXPERTS décidèrent de cibler des représentants de chacun de ces groupes. Ils demandèrent d'abord à leurs collègues si eux ou leur université avaient des liens préexistants avec des représentants de ces groupes. Une des collègues répondit qu'elle avait déjà travaillé au sein d'un comité de patients à l'hôpital local. Ainsi, l'équipe d'EXPERTS établit un contact par écrit avec ce comité et assista à l'une de ses réunions pour en solliciter la participation. Un autre collègue avait un voisin qui était nutritionniste et suggéra aussi de demander au département de médecine familiale de l'université d'envoyer un courriel à sa liste d'abonnés. Sans liens préexistants avec des planificateurs de soins de santé, les chercheurs de l'équipe d'EXPERTS décidèrent de contacter la directrice des services professionnels de l'organisme local de santé, de présenter leur cas et de lui demander des suggestions sur les personnes à contacter (technique de la boule de neige).

Ces contacts préliminaires ayant été établis, ils décidèrent ensuite des personnes qu'ils voulaient comme partenaires – c.-à-d., quels utilisateurs des connaissances « intégrer » à leur démarche. Ils eurent recours à divers facteurs de « correspondance », pour voir si ces utilisateurs des connaissances étaient bien placés pour favoriser le changement et s'il était possible de faire converger leurs objectifs avec ceux des chercheurs, et pour vérifier leur degré de préparation. Les personnes ainsi retenues furent invitées à devenir membres de l'équipe d'EXPERTS, qui est maintenant un partenariat.

Ensuite, le partenariat d'EXPERTS décida de tenir un atelier d'une journée pour réunir tous les partenaires. Lors de cette activité, les chercheurs présentèrent les résultats de l'étude antérieure et leur objectif qui consistait à mettre au point un outil exigeant moins de temps, mais présentant des propriétés psychométriques très scientifiques. Cependant, la majorité du temps en atelier fut consacrée à donner l'occasion aux utilisateurs des connaissances intégrés de présenter leurs besoins en matière de nutrition et d'évaluation de la nutrition. Les problèmes soulevés comprenaient ce qui suit : les planificateurs des services de santé exprimèrent le besoin d'un plan d'action complet et très spécifique présentant en détail toutes les étapes nécessaires à la mise en œuvre de l'outil pour ce qui est de la pratique (c.-à-d., quelles sont les ressources humaines requises, qui agira comme « messenger » dans les centres de soins de santé); les patients firent état de problèmes tels le besoin d'un suivi des soins, les aspects financiers et de surveillance si l'outil détectait une nutrition inadéquate (par ex., cas référés à des ressources communautaires déjà en place, documentation

éducative à remettre aux patients); les nutritionnistes se demandaient comment la rigidité d'un outil normalisé pouvait s'adapter aux buts de chaque client, alors que les médecins de famille exprimèrent des inquiétudes en matière de temps (par ex., raccourcir le temps d'application de l'outil au moyen d'une analyse de fiabilité). Le partenariat a ensuite entrepris de concevoir un nouveau projet de recherche basé sur les besoins présentés, mais en tenant compte de l'expérience des chercheurs dans le projet antérieur et en maintenant des normes scientifiques strictes et rigoureuses.

Ensemble, les partenaires rédigèrent une série de questions de recherche fondées sur les discussions en atelier. Quelques-unes de ces questions furent désignées comme prioritaires pour le projet de recherche lors de discussions ultérieures, par téléconférence et cyberconférence, parce que certains partenaires ne pouvaient se rendre régulièrement à l'université des chercheurs. Puis, le partenariat entreprit de rédiger conjointement une demande de subvention de recherche. Les chercheurs furent en mesure de mettre à contribution leurs connaissances de la littérature et leur expertise scientifique et les utilisateurs des connaissances intégrés purent mettre à contribution leurs expériences pratiques de tous les jours de personnes qui pourraient bénéficier des connaissances que le projet permettrait d'acquérir. Les responsables des politiques travaillèrent à élaborer un plan complet de dissémination répondant exactement aux questions que d'autres responsables des politiques se poseraient au sujet d'un tel plan afin de les convaincre de mettre cet outil en application sur une grande échelle. Les patients et les nutritionnistes offrirent d'aider à la rédaction d'un guide convivial à distribuer aux patients dont le test serait « positif ». Enfin, les médecins de famille suggérèrent qu'il serait peut-être avisé, plutôt que d'essayer de leur confier l'administration de ce test, de chercher à l'adapter de manière à ce qu'il puisse être utilisé par des infirmières déjà chargées de mesurer la pression sanguine, la taille, le poids, etc. À la suite de cette suggestion, on décida d'inviter une infirmière à devenir partenaire de l'équipe de recherche.

Au cours de leur travail conjoint en vue de la présentation de la demande de subvention pour l'élaboration, la mise à l'essai et la mise en application de l'outil qui nécessite moins de temps, les partenaires discutèrent aussi de leurs rôles, de leurs droits et de leurs responsabilités. Les utilisateurs des connaissances intégrés deviendraient des co-candidats de la subvention et l'un d'entre eux serait désigné co-chercheur principal. Les utilisateurs des connaissances intégrés auraient le droit de participer à part entière à toutes les grandes décisions durant le processus de recherche et leur nom serait mentionné concernant tout document envoyé pour dissémination à l'extérieur, y compris à titre de coauteurs d'articles scientifiques. Leurs responsabilités comprendraient : répondre promptement aux chercheurs lors d'importantes prises de décision et assurer la dissémination des résultats dans leur milieu. Les chercheurs auraient le droit de publier les résultats de cette nouvelle étude. Ils auraient la responsabilité d'assurer la participation juste et équitable des utilisateurs des connaissances intégrés tout au long du projet et d'obtenir le consentement des utilisateurs des connaissances intégrés avant toute publication ou présentation à une conférence.

Ceci souleva d'autres discussions générales au sujet de la gouvernance et de la prise de décision. Le partenariat d'EXPERTS décida de ne pas constituer un conseil consultatif communautaire, mais plutôt d'inclure tous les utilisateurs des connaissances intégrés dans

l'équipe d'enquête ou de recherche de manière à ce qu'ils prennent part à toutes les décisions cruciales au cours du projet et surtout durant la phase d'analyse. Les membres, reconnaissant qu'un consensus ne serait peut-être pas toujours possible et exigerait trop de temps, décidèrent ensemble que toute décision obtenant au moins 70 % des voix serait adoptée. Tout ceci, y compris les rôles/droit/responsabilités, fut écrit dans un court document constituant l'accord de partenariat qui fut annexé à la demande de subvention.

Le partenariat entreprit également une réflexion critique à cette étape du développement afin de dégager les obstacles/éléments facilitateurs concernant la participation des utilisateurs des connaissances intégrés. Les nutritionnistes et médecins de famille exprimèrent leur inquiétude de ne pas avoir de temps à consacrer à la recherche en dehors de leurs heures de pratique et décidèrent donc de se prévaloir du mécanisme prévu par les IRSC qui permet de financer des allocations de détachement pour les partenaires. Les patients déclarèrent avoir besoin d'un remboursement de leurs frais de déplacement (kilométrage et stationnement) pour assister aux réunions et ceci fut ajouté au module du budget de la demande de subvention. La principale mesure pour faciliter le processus fut de faire alterner le lieu des réunions de l'équipe de recherche entre l'université et les divers bureaux des utilisateurs des connaissances intégrés.

Enfin, les chercheurs et les utilisateurs des connaissances intégrés du partenariat d'EXPERTS esquissèrent l'ébauche d'un plan de dissémination prévoyant que tous les partenaires seraient coauteurs des publications de l'étude (supposant ainsi l'appui des utilisateurs des connaissances intégrés aux résultats de l'étude), que les médecins de famille et les nutritionnistes faisant partie du partenariat présenteraient les résultats à des conférences pertinentes dans leur domaine professionnel (ces cliniciens étaient également disposés à se faire les « champions » du nouvel outil dans leurs établissements et au-delà comme interlocuteur auprès du public) et que les patients feraient pression sur le comité de patients de l'hôpital pour qu'on élabore une campagne de sensibilisation visant à encourager les autres patients à se faire examiner et prévoyant la distribution gratuite d'un guide de nutrition à chaque patient ayant passé des tests « positifs ».

Lorsque les partenaires passent en revue toute la démarche de rédaction de la demande de subvention, ils reconnaissent avoir fait beaucoup plus que la seule préparation d'une demande de financement. Ils ont développé la confiance entre les utilisateurs des connaissances intégrés et les chercheurs et un sentiment de copropriété du projet a été instauré. Ils sont maintenant optimistes de pouvoir créer un bon outil d'évaluation de la nutrition, fiable au plan scientifique et qui pourra être adopté dans la pratique.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire ces modules et nous espérons sincèrement que l'information qu'ils contiennent vous sera utile. Nous vous souhaitons bon succès dans vos projets d'ACI!

RÉFÉRENCES

1. Responsible Research with Communities: Participatory Research in Primary Care, 1998.
2. Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans: Public Works and Government Services Canada, 1998.
3. Canadian Health Services Research Foundation. Issues in Linkage and Exchange Between Researchers and Decision Makers. http://www.chsrf.ca/knowledge_transfer/pdf/linkage_e.pdf. Accessed 12 June 2008: CHSRF, 1999.
4. Knowledge Translation Strategy 2004-2009, 2004.
5. Committee on Native American Child Health and Committee on Community Health Services. Ethical Considerations in Research With Socially Identifiable Populations. *Pediatrics* 2004;113(1):148-151.
6. Drew Urban Information Technology Testbed (DUIITT), 2005.
7. Developing and Sustaining Community-Based Participatory Research Partnerships: A Skill, 2006.
8. Doing More with What You Know. <http://www.onthepoint.ca/kec/know.htm>. Last Accessed:12 June 2008.
9. Tri-Council Policy Statement tutorial: Interagency Advisory Panel on Research Ethics. <http://pre.ethics.gc.ca/english/tutorial/survey.cfm>. Last Accessed:12 June 2008.
10. Alvarez A, Gutierrez LM. Choosing to Do Participatory Research: An Example and Issues of Fit to Consider. *Journal of Community Practice* 2001;9(1):1-20.
11. Anderson M, Cosby J, Swan B, Moore H, Broekhoven M. The use of research in local health service agencies. *SocSci Med* 1999;49(8):1007-1019.
12. Barret J, Hogg W, Ramsden VR, White H. Guiding facilitation in the Canadian context: Enhancing primary health care. In: Labrador GoNa, editor. St. John's NL, 2006.
13. Becker AB, Israel BA, Allen III AJ. Strategies and Techniques for Effective Group Process in CBPR Partnerships. In: Israel BA, editor. *Methods in community-based participatory research for health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2005.
14. Bero LA, Grilli R, Grimshaw JM, Harvey E, Oxman AD, Thomson MA. Closing the gap between research and practice: an overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. The Cochrane Effective Practice and Organization of Care Review Group. *BMJ* 1998;317(7156):465-8.
15. Boser S. Ethics and power in community-campus partnerships for research. *Action Research* 2006;4(1):9-21.
16. Cargo M, Delormier T, Levesque L, Horn-Miller K, McComber A, Macaulay AC. Can the democratic ideal of participatory research be achieved? An inside look at an academic indigenous community partnership. *Health Educ Res* 2008.
17. Cargo M, Mercer SL. The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. *Annu Rev Public Health* 2008;29:325-50.

18. De Civita M, Dasgupta K. Using diffusion of innovations theory to guide diabetes management program development: an illustrative example. *J Public Health (Oxf)* 2007;29(3):263-8.
19. DesMeules M, Kazanjian A, Maclean H, Payne J, Stewart DE, Vissandjee B. Women's Health Surveillance Report: Introduction. *BMC Womens Health* 2004;4 Suppl 1:S1.
20. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA* 2000;283(20):2701-11.
21. Fadem P. Ethical challenges in community based participatory research : a case study from the San Francisco Bay area disability community. In: Minkler M, Wallerstein N, editors. *Community-Based Participatory Research For Health*. San Francisco: Jossey-Bass, 2003.
22. Forsyth DR. *Group Dynamics*. 3rd ed. Belmont, CA: Wadsworth, 1999.
23. Gibson N, Cave A, Doering D, Ortiz L, Harms P. Socio-cultural factors influencing prevention and treatment of tuberculosis in immigrant and Aboriginal communities in Canada. *SocSci Med* 2005;61(5):931-942.
24. Graham ID, Grimshaw J. How are Canadian Health Researchers Promoting the Uptake of their Research? Ottawa: Canadian Institutes of Health Research <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/29492.html>. Accessed June 12 2008, 2005.
25. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J ContinEducHealth Prof* 2006;26(1):13-24.
26. Graham ID, Tetroe J. How to translate health research knowledge into effective healthcare action. *Healthc Q* 2007;10(3):20-2.
27. Green LW, George A, Daniel M, Frankish CJ, Herbert CP, Bowie WR, et al. Study of Participatory Research in Health Promotion: Review and Recommendations for the Development of Participatory Research in Health Promotion in Canada. Ottawa: Royal Society of Canada, 1995.
28. Green LW, Kreuter MW. *Health program planning: an educational and ecological approach*. 4th ed. New York: McGraw-Hill, 2005.
29. Green LW, O'Neill M, Westphal M, Morisky D. The challenges of participatory action research for health promotion. *Promot Educ* 1996;3(4):3-5.
30. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q* 2004;82(4):581-629.
31. Grimshaw JM, Shirran L, Thomas R, Mowatt G, Fraser C, Bero L, et al. Changing provider behavior: an overview of systematic reviews of interventions. *Med Care* 2001;39(8 Suppl 2):II2-45.
32. Hegele RA, Harris SB, Connelly PW, Hanley AJ, Tsui LC, Zinman B, et al. Genetic variation in paraoxonase-2 is associated with variation in plasma lipoproteins in Canadian Oji-Cree. *Clinical Genetics* 1998;54(5):394-9.
33. Higgins DL, Metzler M. Implementing community-based participatory research centers in diverse urban settings. *J UrbanHealth* 2001;78(3):488-494.
34. Israel BA. *Methods in community-based participatory research for health*. 1st ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2005.

35. Israel BA, Parker EA, Rowe Z, Salvatore A, Minkler M, Lopez J, et al. Community-based participatory research: lessons learned from the Centers for Children's Environmental Health and Disease Prevention Research. *EnvironHealth Perspect* 2005;113(10):1463-1471.
36. Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB. Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health* 1998;19:173-202.
37. Johnson DW, Johnson FP. *Joining Together*, 1994.
38. Jones L, Wells K. Strategies for academic and clinician engagement in community-participatory partnered research. *JAMA* 2007;297(4):407-10.
39. Kramer DM, Wells RP. Achieving Buy-In: Building Networks to Facilitate Knowledge Transfer. *Science Communication* 2005;26(4):428-444.
40. Landry R, Lyons R, Amara N, Warner G, Ziam S, Halilem N, et al. Two Knowledge Translation Planning Tools for Stroke Research Teams. <http://kuuc.chair.ulaval.ca/ctci/>. Accessed: 12 June 2008.
41. Levy SR, Baldyga W, Jurkowski JM. Developing community health promotion interventions: selecting partners and fostering collaboration. *Health PromotPract* 2003;4(3):314-322.
42. Macaulay AC. Ethics of research in Native communities. *Canadian Family Physician* 1994;40:1888-90.
43. Macaulay AC. Promoting participatory research by family physicians. *Ann Fam Med* 2007;5(6):557-60.
44. Macaulay AC, Commanda LE, Freeman WL, Gibson N, McCabe ML, Robbins CM, et al. Participatory research maximises community and lay involvement. North American Primary Care Research Group. *BMJ* 1999;319(7212):774-778.
45. Macaulay AC, Delorimier T, McComber AM, Cross EJ, Potvin LP, Paradis G, et al. Participatory Research with Native Community of Kahnawake Creates Innovative Code of Research Ethics. *Canadian Journal of Public Health* 1998;89(2):105-108.
46. Macaulay AC, Ing A, Salsberg J, McGregor A, Rice J, Montour L, et al. Community-based participatory research: sharing results with the community. An example of knowledge translation from the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action* 2007;1(2):143-152.
47. Macaulay AC, Nutting PA. Moving the frontiers forward: incorporating community-based participatory research into practice-based research networks. *Ann Fam Med* 2006;4(1):4-7.
48. Martin RE, Chan R, Torikka L, Granger-Brown A, Ramsden VR. Healing fostered by research. *Can Fam Physician* 2008;54(2):244-5.
49. Minkler M. Ethical challenges for the "outside" researcher in community-based participatory research. *Health Educ Behav* 2004;31(6):684-97.
50. Minkler M. Community-based research partnerships: challenges and opportunities. *J UrbanHealth* 2005;82(2 Suppl 2):ii3-12.
51. Minkler M, Wallerstein N, editors. *Community-Based Participatory Research For Health: From Process To Outcome, 2nd edition*. 2nd ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2008.

52. Mongeau S, Champagne M, Liben S. Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges. *J PalliatCare* 2007;23(1):5-13.
53. Moore CM. *Group techniques for idea building*. 2nd ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 1994.
54. Murphy K, Chan R, Ramsden V, Granger-Brown A, Macaulay AC, Kahlon R, et al. Participatory Health Research In A Canadian Women's Prison: How It All Began (Submitted). 2008.
55. NAPCRG. Responsible Research with Communities: Participatory Research in Primary Care. <http://www.napcrg.org/exec.html>. Accessed: 12 June 2008: North American Primary Care Research Group, 1998.
56. Naylor PJ, Wharf-Higgins J, Blair L, Green L, O'Connor B. Evaluating the participatory process in a community-based heart health project. *Soc Sci Med* 2002;55(7):1173-87.
57. Paradis G, Levesque L, Macaulay AC, Cargo M, McComber A, Kirby R, et al. Impact of a diabetes prevention program on body size, physical activity, and diet among Kanien'keha:ka (Mohawk) children 6 to 11 years old: 8-year results from the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project. *Pediatrics* 2005;115(2):333-9.
58. Pluye P, Grad R, Repchinsky C, Farrell B, Johnson-Lafleur J, Bambrick T, et al. IAM: A comprehensive and systematic information assessment method for electronic knowledge resources. In: Dwivedi A, editor. *Handbook of Research on IT Management and Clinical Data Administration in Healthcare*. Hershey, PA: IGI Publishing, 2008 (in press).
59. Quinn SC. Ethics in public health research: protecting human subjects: the role of community advisory boards. *AmJ Public Health* 2004;94(6):918-922.
60. Salsberg J, Louttit S, McComber A, Fiddler R, Naqshbandi M, Receveur O, et al. Knowledge, Capacity and Readiness: Translating Successful Experiences in CBPR for Health Promotion. *Pimatisiwin: A Journal of Indigenous and Aboriginal Community Health* 2008;6(1).
61. Salsberg J, Macaulay A. Participatory Research: Assessing Needs and Building Capacity at McGill University. *Proceedings of The Third International Community-University Exposition (CUexpo 2008)*. Victoria, BC: University of Victoria, 2008:239-243. June 12 2008 url: <http://www.cuexpo08.ca/programproceedings.html>
62. Schulz AJ, Israel BA, Lantz P. Instrument for evaluating dimensions of group dynamics within community-based participatory research partnerships. *Evaluation and Program Planning* 2003;26(3):249-262.
63. Smylie J, Kaplan-Myrth N. Indigenous Knowledge Translation: Baseline Findings in a Qualitative Study of the Pathways of Health Knowledge in Three Indigenous Communities in Canada. *Health Promot Pract* 2008; (in press).
64. Straub DM, Deeds BG, Willard N, Castor J, Peralta L, Francisco VT, et al. Partnership selection and formation: a case study of developing adolescent health community-researcher partnerships in fifteen U.S. communities. *J AdolescHealth* 2007;40(6):489-498.

65. Tetroe J. Knowledge Translation at the Canadian Institutes of Health Research: a Primer. <http://www.ncddr.org/kt/products/focus/focus18/>. Accessed: 12 June 2008. 2007.
66. Thompson B, Coronado G, Puschel K, Allen E. Identifying constituents to participate in a project to control pesticide exposure in children of farmworkers. *EnvironHealth Perspect* 2001;109 Suppl 3:443-448.
67. Computer Based Delphi Processes. <http://web.njit.edu/~turoff/Papers/delphi3.html>. Last Accessed:12 June 2008.
68. Van Vorst RF, Araya-Guerra R, Felzien M, Fernald D, Elder N, Duclos C, et al. Rural community members' perceptions of harm from medical mistakes: a High Plains Research Network (HPRN) Study. *J Am Board Fam Med* 2007;20(2):135-43.
69. Viswanathan M, Ammerman A, Eng E, Gartlehner G, Lohr K, Griffith D. Community-Based Participatory Research: Assessing the Evidence. *Evidence Report/Technology Assessment*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2004 18 January 2007.
70. Wallerstein N. Power between evaluator and community: research relationships within New Mexico's healthier communities. *SocSci Med* 1999;49(1):39-53.
71. Wallerstein N, Duran B, Minkler M, Foley K. Developing and Maintaining Partnerships with Communities. In: Israel BA, editor. *Methods in community-based participatory research for health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2005.
72. Wang C, Burrell MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Educ Behav* 1997;24(3):369-87.
73. Wang CC, Anderson RM, Stern DT. Exploring professional values and health policy through Photovoice. *Med Educ* 2004;38(11):1190-1.
74. Weijer C, Emanuel EJ. Ethics. Protecting communities in biomedical research. *Science* 2000;289(5482):1142-1144.
75. Westfall JM, Fernald DH, Staton EW, VanVorst R, West D, Pace WD. Applied strategies for improving patient safety: a comprehensive process to improve care in rural and frontier communities. *J Rural Health* 2004;20(4):355-62.