

**Instituts de recherche  
en santé du Canada**

**Évaluation de la Stratégie  
de recherche axée sur  
le patient**

# **Rapport final**

17 mai 2016



**Instituts de recherche  
en santé du Canada**

**Canadian Institutes  
of Health Research**

**Canada**



# Sommaire

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
Aperçu .....	1
SRAP – Contexte et profil .....	1
Conclusions .....	2
Recommandations .....	4
<b>1 .....Introduction .....</b>	<b>6</b>
1.1 Profil de la SRAP .....	6
1.2 Éléments de base .....	8
1.2.1 Unités de soutien .....	10
1.2.2 Réseaux de la SRAP .....	12
1.2.3 Développement des capacités .....	14
1.2.4 Essais cliniques .....	15
1.2.5 Engagement des patients .....	15
1.3 Populations cibles .....	17
1.4 Intervenants .....	18
1.5 Gouvernance.....	19
1.6 Participation des instituts des IRSC à la SRAP .....	19
1.7 Ressources .....	20
1.8 Objectif et portée de l'évaluation.....	20
1.9 Questions d'évaluation.....	23
Thèmes et questions d'évaluation pour la SRAP.....	23
1.10 Structure du rapport .....	23
<b>2 .....Méthodologie.....</b>	<b>24</b>
2.1 Sources de données .....	25
2.1.1 Examen de documents .....	25
2.1.2 Examen des données sur le rendement .....	25
2.1.3 Entrevues auprès de répondants clés .....	25
2.1.4 Études de cas .....	26
2.1.5 Analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration .....	27
2.1.6 Examen comparatif international .....	28
2.1.7 Analyse cout-efficacité .....	28
2.2 Analyse des données.....	30
2.3 Forces et faiblesses de l'évaluation .....	31
2.3.1 Forces .....	31
2.3.2 Faiblesses .....	31
<b>3 .....Résultats de l'évaluation .....</b>	<b>34</b>

3.1	Pertinence .....	34
3.1.1	Principales conclusions	34
3.1.2	Analyse	35
3.1.2.1	Soins de santé fondés sur des données probantes (question d'évaluation n° 1) .....	35
3.1.2.2	Rôles et responsabilités (question d'évaluation n° 2) .....	38
3.1.2.3	Priorités du gouvernement (question d'évaluation n° 3) .....	39
3.1.3	Conclusions	41
3.2	Conception et exécution .....	43
3.2.1	Principales conclusions	43
3.2.2	Analyse	44
3.2.2.1	Conception et exécution à l'échelle de la Stratégie (question d'évaluation n° 4) .....	44
3.2.2.2	Conception et exécution des éléments de base (question d'évaluation n° 4) .....	50
3.2.3	Conclusions	55
3.3	Rendement .....	57
3.3.1	Principales conclusions	57
3.3.2	Analyse	59
3.3.2.1	Mesure du progrès en fonction des résultats immédiats (question d'évaluation n° 5) .....	59
3.3.2.2	Tendance en faveur de retombées à long terme (question d'évaluation n° 6) .....	77
3.3.3	Analyse cout-efficacité (question d'évaluation n° 7)	80
3.3.4	Conclusions	88
<b>4</b>	<b>.....Recommandations .....</b>	<b>91</b>
	<b>Annexes .....</b>	<b>95</b>
	<b>Annexe A – Modèle logique de la SRAP .....</b>	<b>96</b>
	<b>Annexe B – Engagement des instituts des IRSC à l'égard de la SRAP .....</b>	<b>98</b>

Le présent rapport, qui a été préparé par KPMG s.r.l./S.E.N.C.R.L. (« KPMG »), est destiné à l'usage des Instituts de recherche en santé du Canada (le « client »), conformément aux conditions du contrat de mission (le « Contrat de mission ») daté du 10 août 2015 que nous avons conclu avec le Client. KPMG ne garantit pas et ne déclare pas que les informations contenues dans le présent rapport sont exactes, complètes, suffisantes ou adéquates pour leur usage par toute personne ou entité autre que le client, ou pour toute autre fin que celle énoncée dans le contrat de mission. Toute personne ou entité autre que le client ne devra pas s'y appuyer, et KPMG décline expressément dans la présente toute responsabilité ou obligation à l'égard de toute personne ou entité autre que le client pouvant découler de l'usage du présent rapport.

© KPMG, 2016. KPMG et le logo de KPMG sont des marques déposées de KPMG International, une entité suisse.

# Liste des sigles et des acronymes

7 <sup>e</sup> PC	Septième programme-cadre de l'Union européenne
AAP	Architecture d'alignement des programmes
ACCESS	ACCESS Esprits ouverts
ACISU	Association canadienne des institutions de santé universitaires
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CCCEC	Centre canadien de coordination des essais cliniques
CCE	Comité consultatif externe sur le renforcement des capacités de la SRAP
CDN	Comité directeur national de la SRAP
CER	Comité d'éthique de la recherche
CLAHRC	Collaborations for Leadership in Applied Health Research and Care (Royaume-Uni)
DA	Directeur administratif (généralement d'une unité de soutien)
DC	Développement des capacités
EC	Essais cliniques
EP	Engagement des patients
FGB	Fondation Graham-Boeckh
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
MRC	Medical Research Council (Royaume-Uni)
NICE	National Institute for Health & Clinical Excellence (Royaume-Uni)
PCORI	Patient-Centered Outcomes Research Institute (États-Unis)
RAP	Recherche axée sur le patient
Réseau ISSPLI	Réseau pancanadien de la SRAP sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés
S et B	Subventions et bourses
SC	Santé Canada
SCT	Secrétariat du Conseil du Trésor
SMR	Stratégie de mesure du rendement
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient
TPMI	Translational and Personalized Medicine Initiative (Terre-Neuve)

# Résumé

## Aperçu

Le présent rapport expose les conclusions de l'évaluation des contributions des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) à la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada (SRAP). Même si de nombreux partenaires de la SRAP ont pris part à l'évaluation, cette dernière s'intéressait uniquement aux contributions faites par les IRSC.

L'évaluation visait la période 2010-2011 à 2015-2016. Sa portée a été définie en fonction des éléments d'évaluation énoncés par le Conseil du Trésor en ce qui a trait à la pertinence, à la conception, à l'exécution et au rendement des programmes, et ce, en vue de répondre aux exigences de reddition de comptes et d'orienter la prise de décisions. Compte tenu du stade peu avancé de la SRAP, l'évaluation s'est axée sur la mise en œuvre de ses éléments de base et sur les progrès à court terme réalisés dans l'atteinte des objectifs.

## SRAP – Contexte et profil

La recherche axée sur le patient (RAP) désigne un continuum de recherche faisant appel aux patients<sup>1, 2</sup> à titre de partenaires. Elle mise sur des priorités orientées vers les patients et améliore les résultats de santé des personnes et des collectivités telles que les populations vulnérables. Menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec des intervenants concernés, cette recherche vise à appliquer les connaissances acquises afin d'améliorer les systèmes et les pratiques de soins de santé. Elle fait en sorte que le patient reçoive les bons soins au bon moment, pour finalement assurer de meilleurs résultats cliniques<sup>3</sup>.

Annoncée en 2011, la SRAP est une stratégie nationale de dix ans qui englobe cinq éléments de base :

1. **Unités de soutien** : centres de services de recherche spécialisés et multidisciplinaires, établis dans les provinces et territoires du Canada.
2. **Réseaux** : réseaux pancanadiens de recherche représentant des collaborations entre patients, fournisseurs de services de santé, responsables des politiques, décideurs et chercheurs en santé.
3. **Développement des capacités** : accent sur les activités de formation et de soutien en matière de RAP.
4. **Engagement des patients** : efforts de mobilisation des patients dans une collaboration significative et active en matière de gouvernance, d'établissement des priorités et de conduite de la recherche.
5. **Essais cliniques** : amélioration du milieu des essais cliniques au pays, principalement par le Centre canadien de coordination des essais cliniques.

Les IRSC, qui assurent un rôle de leader dans la SRAP, peuvent compter sur le soutien d'une vaste coalition d'intervenants de partout au pays.

---

<sup>1</sup> IRSC. *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44000.html>] (Consulté le 20 février 2016).

<sup>2</sup> Le terme « patients » désigne les patients eux-mêmes ainsi que les membres de leur famille, leurs proches, leurs amis et leurs aidants naturels.

<sup>3</sup> IRSC. *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44000.html>] (Consulté le 20 février 2016).

Les éléments de la SRAP ont été conçus et mis en œuvre selon des échéanciers différents. Bien que la planification, la conception, l'établissement de partenariats et les éléments fondamentaux existent depuis la création de la Stratégie en 2010-2011, plusieurs éléments de base ont été mis en place il y a moins de deux ans; la plupart ne l'étaient que depuis un an au moment de l'évaluation. Dans l'ensemble, la Stratégie en est toujours à un stade précoce, et les conclusions de la présente évaluation, surtout en ce qui concerne les résultats attendus, doivent être interprétées en conséquence.

## Conclusions

Selon l'évaluation, la SRAP contribue à répondre aux besoins d'intégration de la recherche aux soins dans le système de santé canadien. Voici les principales conclusions de l'évaluation :

- La SRAP englobe les éléments et les activités indispensables pour apporter des améliorations en matière de RAP, par exemple dans l'accès aux ressources communes, la collaboration entre intervenants et la participation des patients.
- La SRAP concorde avec les priorités du gouvernement fédéral et des IRSC, puisqu'elle se situe dans le prolongement direct de la *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*, qui stipule que l'organisme a pour mandat d'améliorer la santé des Canadiens.
- La SRAP s'inscrit dans la tendance internationale au recours à des modèles et à des approches de RAP.
- Il est important que le gouvernement fédéral, par l'intermédiaire des IRSC, continue de promouvoir le modèle de RAP au Canada.
- La SRAP vient compléter les activités de RAP entreprises par les provinces et les territoires, contribuant ainsi à combler les lacunes des programmes, des ressources, des méthodes et des capacités actuels.

Certains éléments des processus de conception et d'exécution de la SRAP sont efficaces; il y a toutefois des points à améliorer.

Les éléments de conception et d'exécution dont l'efficacité a été démontrée sont les suivants :

- Les **mécanismes nationaux de gouvernance** sont généralement efficaces. Facteur essentiel de réussite, la structure nationale favorise l'apprentissage entre les régions et la pratique d'un dialogue ouvert (« discutons ensemble »).
- La **prise en compte des priorités et des besoins provinciaux et territoriaux** dans la création d'unités de soutien constitue un point fort de l'approche flexible adoptée par les IRSC.
- L'**engagement des intervenants** est considéré comme « exceptionnel » par la plupart de ceux-ci. La SRAP est parvenue à établir des relations et à joindre un vaste groupe d'intervenants issus de secteurs et groupes différents.
- Le **processus d'évaluation par les pairs** est rigoureux. Le recours à des représentants de patients, une approche novatrice, donne de bons résultats.
- Le **processus vaste et itératif de création et de sélection de réseaux** s'est avéré efficace. Son influence continue de se faire sentir même sur les projets qui n'ont pas été financés (c.-à-d. que les membres d'un groupe non financé continuent de travailler ensemble).

Il y a lieu d'améliorer l'efficacité dans six volets.

- Les communications en général; il est entre autres nécessaire de clarifier davantage les mandats liés à chacun des éléments de base de la SRAP, de faire connaître les services de soutien offerts par les

unités de soutien, d'établir des définitions cohérentes et communes de la RAP et de l'engagement des patients (EP) et d'adapter les communications en fonction des intervenants.

- La plupart des intervenants ont fait part de certaines appréhensions quant à la suite des choses, particulièrement en ce qui concerne les limites du cycle de financement initial de cinq ans, ce qui met en évidence la nécessité d'améliorer la communication sur les projets de financement futur, au-delà des engagements initiaux.
- L'engagement des patients étant toujours en évolution, certaines améliorations sont nécessaires pour favoriser la formation et le mentorat, et il faut établir des pratiques exemplaires en la matière. Il s'agit notamment de conforter cet élément de base de la SRAP en intensifiant les efforts en développement des capacités (DC) – les patients apprennent à participer à la recherche, et les chercheurs, à mobiliser efficacement les patients – ainsi que ceux déployés à l'échelle nationale pour améliorer la cohérence et les communications en matière d'EP et de DC.
- Certains membres/secteurs du milieu de la recherche comprennent mal la RAP ou l'EP et les intègrent lentement. Ils ne sont pas convaincus de leur utilité, principalement en raison de l'absence de preuves concrètes de leur incidence sur la qualité de la recherche ou de l'importance des résultats cliniques en découlant.
- Il y a un manque de clarté concernant les nombreux éléments de la SRAP, tant aux échelons national que provincial ou territorial. Par conséquent, la concordance des priorités et des activités, l'intégration et l'utilisation des capacités et services et l'harmonisation de tous ces éléments au cours des prochaines étapes gagneraient à être précisées, étant donné qu'il s'agit actuellement d'une source de confusion pour bon nombre de participants.
- La mesure du rendement a invariablement été citée comme un problème par les intervenants, qui se demandent si les bons éléments sont mesurés – mesures considérables des activités, mais mesures limitées des résultats – et qui estiment que les processus de collecte et de communication des données sur le rendement sont particulièrement lourds pour les titulaires de subventions.

Même si la SRAP en est aux premiers stades de mise en œuvre, des progrès ont été réalisés vers l'atteinte des résultats immédiats énoncés, notamment pour les aspects suivants :

- La totalité du financement de la SRAP est maintenant consacrée à ses éléments de base; des fonds ont aussi été obtenus des partenaires de la Stratégie, tant et si bien que son exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1 est respectée. Dans plusieurs cas, ce taux est même dépassé.
- Six unités de soutien ont été créées, dont bon nombre accordent une grande priorité à l'établissement de plateformes de données. À preuve, les unités ont fait passer leur nombre d'ensembles de données de 253 à 534 en deux ans. De plus, elles ont collectivement offert des services de consultation et de recherche à 1 872 intervenants.
- Les projets de démonstration entrepris par les unités de soutien commencent déjà à montrer des signes de réussite de la RAP; pensons notamment à l'utilisation de mégadonnées à Terre-Neuve-et-Labrador, à l'engagement de patients en Ontario et à l'élaboration d'un protocole de pratiques exemplaires en services cliniques au Manitoba.
- Le Centre canadien de coordination des essais cliniques, entré en activité au début de 2014, a atteint deux de ses objectifs principaux par la réalisation d'un modèle d'entente d'essai clinique et d'un inventaire des atouts.
- Trois possibilités de financement de réseaux de recherche nationaux (santé mentale, innovations en soins de santé de première ligne et intégrés, maladies chroniques) ont été lancées, entraînant le financement de sept réseaux.
- La SRAP a mobilisé des intervenants issus de secteurs et groupes différents, et des efforts considérables sont déployés aux échelons national et provincial ou territorial afin de réunir des chercheurs, des cliniciens, des responsables des politiques et des patients de différentes régions.

En ce qui concerne les progrès sur le plan des résultats intermédiaires, la SRAP commence à peine à faire sentir son influence sur le milieu de la recherche en santé et à opérer un changement de culture au profit de la recherche axée sur le patient. La concordance et l'intégration des activités liées aux éléments de base de la SRAP, l'engagement accru des patients, la communication améliorée des concepts clés, des plans et des priorités futurs ainsi que les victoires préliminaires contribueront à favoriser l'adhésion à la RAP et l'atteinte des résultats visés.

## Recommandations

Dans l'ensemble, la SRAP est utile. Elle répond à un besoin constant en matière de recherche axée sur le patient et affiche le rendement attendu compte tenu de son stade de mise en œuvre, justifiant ainsi la nécessité pour les IRSC de maintenir leur participation et leurs investissements. Certaines améliorations sont toutefois nécessaires pour en consolider la conception et l'exécution.

Les recommandations suivantes ont été formulées en vue d'améliorer le rendement de la Stratégie.

**1. Les IRSC devraient intensifier leurs efforts pour consolider le rôle de la SRAP dans le cadre de mesures communes visant à faire évoluer la recherche axée sur le patient.**

- Les IRSC doivent continuer à se soucier de faire augmenter l'adhésion à la RAP et d'opérer un changement de culture, établir et diffuser des pratiques exemplaires en matière de RAP et améliorer la communication en vue de clarifier les définitions de nombreux termes relatifs à la RAP, y compris le terme *recherche axée sur le patient*.
- Les unités de soutien doivent intensifier les activités de communication et de sensibilisation visant l'ensemble de leurs intervenants au sujet des services qu'elles offrent et des initiatives en cours.

**2. Les IRSC devraient donner des orientations stratégiques concernant la synergie nécessaire entre les éléments de la SRAP pour l'atteinte des résultats intermédiaires et à long terme.**

- Les IRSC, en collaboration avec les structures de gouvernance qu'ils ont établies pour la SRAP, devraient donner davantage d'orientations quant à la mise en œuvre d'éléments de la Stratégie, et plus particulièrement, préciser la synergie et la coordination prévues entre les éléments.

**3. Les IRSC devraient faire part de leurs intentions pour la période suivant le financement initial de cinq ans en vue de gérer les attentes à l'égard de la durabilité de leurs investissements dans la SRAP.**

- Les IRSC doivent dire clairement ce qu'ils comptent faire quant au financement de la SRAP et, à l'issue de l'engagement actuel, offrir des perspectives à l'égard de certains éléments.

**4. Les IRSC devraient préconiser des approches favorisant l'apprentissage mutuel, la mise en commun de pratiques exemplaires et la collaboration, et ce, au sein des éléments de la SRAP et entre ceux-ci, ainsi qu'entre les IRSC et des organisations canadiennes et internationales.**

- Les IRSC devraient revoir la structure, le fonctionnement et l'efficacité des groupes de travail, en plus de soutenir les initiatives interprovinciales, surtout entre unités de soutien.
- Les IRSC et tous les éléments de la SRAP devraient encourager en continu les interactions et l'établissement de liens avec d'autres initiatives de recherche axée sur le patient.

**5. Les IRSC devraient toujours veiller à optimiser la gestion et l'administration au sein des unités de soutien et des réseaux de la SRAP ainsi qu'entre ceux-ci.**

- Les IRSC devraient exiger que les unités de soutien et les réseaux de la SRAP aient à leur tête un président-directeur général ou un chef de l'exploitation, si ce n'est pas déjà le cas, dans le but de

faciliter la gestion des obligations opérationnelles, des exigences administratives et de la lourde charge de travail dans ces domaines.

- Les IRSC devraient revoir le modèle de financement en place et ajuster la distribution des fonds en fonction du stade de mise en œuvre d'un élément et de sa nécessité.

**6. Les IRSC devraient réviser la stratégie actuelle de mesure du rendement de la SRAP afin d'équilibrer les extrants administratifs/opérationnels et les résultats/retombées.**

- Les indicateurs, qui servent principalement à assurer le suivi des activités ou des extrants, devraient être réorientés vers les résultats et les retombées; le recours à une optique de « retombées collectives » devrait être envisagé.
- Les IRSC devraient améliorer la surveillance et le codage financiers des dépenses en subventions et en bourses liées à la SRAP (y compris les contributions des partenaires) et des dépenses de fonctionnement et entretien.

# 1 Introduction

Le présent rapport expose les conclusions de l'évaluation de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP). Il décrit sommairement la SRAP, indique l'approche et la méthodologie employées pour la collecte et l'analyse des sources de données sous-tendant l'évaluation et fournit les résultats issus de chacun des secteurs étudiés. Les principales conclusions sont tirées en fonction des questions d'évaluation applicables quant à la pertinence, à la conception, à l'exécution et au rendement de la Stratégie.

## 1.1 Profil de la SRAP

La recherche axée sur le patient (RAP) désigne un continuum de recherche faisant appel aux patients<sup>4, 5</sup> à titre de partenaires. Elle mise sur des priorités orientées vers les patients et améliore les résultats de santé des personnes et des collectivités. Menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec des intervenants concernés, cette recherche vise à appliquer les connaissances acquises afin d'améliorer les systèmes et les pratiques de soins de santé<sup>6</sup>.

Le continuum de la recherche axée sur le patient peut aller des recherches initiales sur des humains jusqu'aux études comparatives sur l'efficacité et les résultats, et désigner également leur intégration au système de santé et aux pratiques cliniques. La RAP a pour objectif de mieux assurer l'application de méthodes diagnostiques et thérapeutiques innovatrices au lieu d'intervention (diagnostic et traitement), afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et la responsabilisation en la matière. Elle fait en sorte que le patient reçoive les bons soins au bon moment, pour finalement mener à de meilleurs résultats cliniques. Bien que la recherche clinique ait préparé le terrain pour la conception et la mise en pratique d'interventions en santé, l'évaluation comparative de ces interventions, qui aide à déterminer qui cibler et quand, n'a pas progressé au même rythme. Ces résultats de recherche clinique ont fait avancer la RAP un peu partout dans le monde; elle constitue maintenant une grande priorité pour des organisations de pairs, notamment aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Australie.

Au Canada, au tournant du siècle, certains facteurs ont accentué le besoin de créer et de mettre en œuvre une vaste stratégie nationale de recherche axée sur le patient. Premièrement, même si les investissements dans la recherche en santé ont permis de mettre au point un large éventail d'interventions préventives, diagnostiques et thérapeutiques, la lenteur du processus d'application des découvertes scientifiques sous forme de produits et d'interventions exaspère de plus en plus les cliniciens, les responsables des politiques et les patients. Deuxièmement, le sérieux manque de données solides sur l'efficacité comparative peut rendre difficile la formulation de lignes directrices cliniques. Troisièmement, en période de ralentissement économique, les bailleurs de fonds de la recherche biomédicale fondamentale, dont les gouvernements fédéral et provinciaux, et les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, sont impatients de voir et d'expliquer aux contribuables et aux donateurs les retombées des milliards de dollars investis dans la recherche scientifique.

La Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada a été élaborée en réponse à ce besoin, dans le but de définir une vision quant à la conception du modèle canadien de RAP. Selon les auteurs du document stratégique de la SRAP, le continuum de la recherche à la pratique traverse un double passage à vide au Canada, souvent appelé les deux fossés (figure 1). Le premier représente la diminution de la capacité d'application des résultats de la recherche biomédicale fondamentale sous forme d'avantages pour le patient, et de la capacité de commercialiser les découvertes en santé. Cette situation influe négativement sur la recherche et les connaissances cliniques du Canada ainsi que sur sa compétitivité internationale. Le second

---

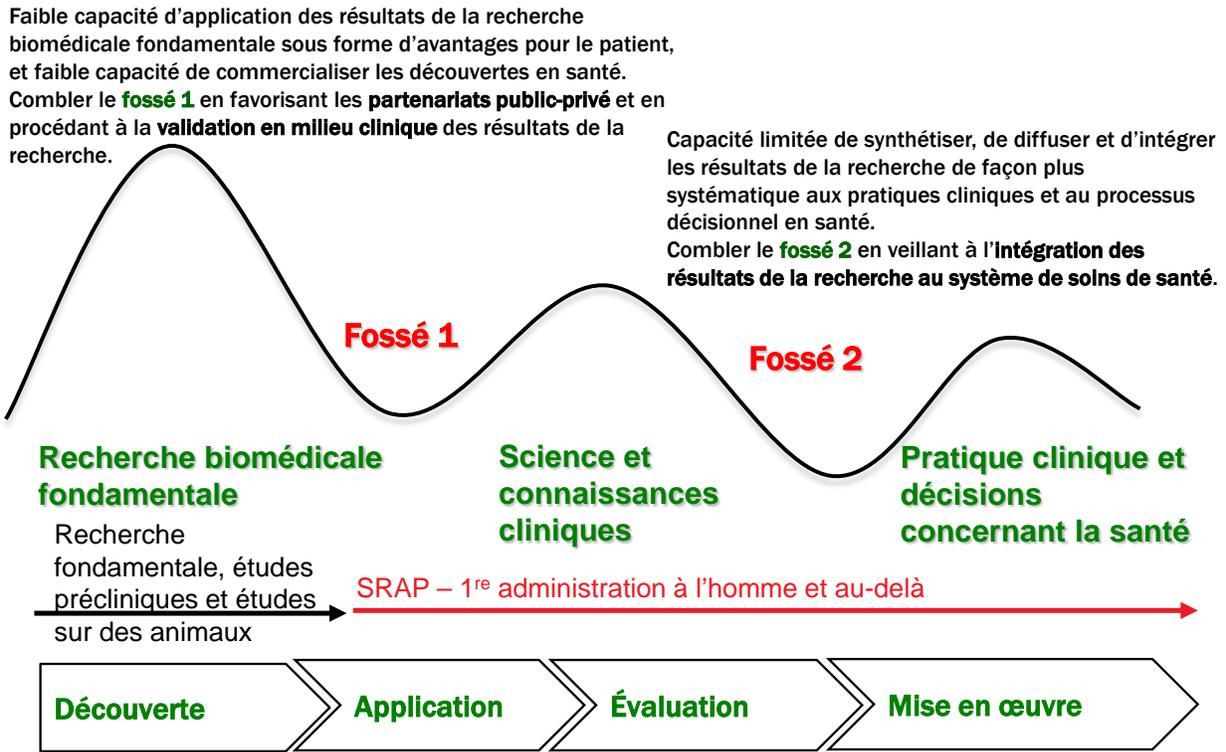
<sup>4</sup> IRSC. *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*, [En ligne]. [<http://www.cjhr-irsc.gc.ca/f/44000.html>] (Consulté le 20 février 2016).

<sup>5</sup> Le terme « patients » désigne les patients eux-mêmes ainsi que les membres de leur famille, leurs proches, leurs amis et leurs aidants naturels.

<sup>6</sup> Selon les cadres d'engagement des patients et de renforcement des capacités de la SRAP.

fossé désigne la capacité limitée de synthétiser, de diffuser et d'intégrer les résultats de la recherche de façon plus systématique aux pratiques cliniques et au processus décisionnel en santé<sup>7</sup>.

**Figure 1**  
**Les deux fossés du continuum recherche-pratique**



Adaptation du travail de Steven Reis, Université de Pittsburgh, et d'Harold Pincus, Université Columbia.

La Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada a été élaborée en réponse à ces pressions, en vue d'améliorer de façon démontrable les résultats cliniques et l'expérience des patients quant aux soins de santé, par l'intégration de données probantes dans le système de santé et la pratique clinique. L'annonce de la SRAP a été faite en août 2011. On s'attend à ce qu'en intégrant les données de recherche aux pratiques cliniques et en faisant passer le patient en premier, le Canada s'assure que la recherche génère de plus grandes retombées pour les traitements et les services offerts dans les cliniques, les hôpitaux et les cabinets de médecin partout au pays. La Stratégie représente une priorité commune des partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux voués à l'intégration de la recherche aux soins.

<sup>7</sup> IRSC. *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44000.html>] (Consulté le 20 février 2016).

Voici les résultats immédiats et intermédiaires ayant été définis pour la SRAP.

Résultats immédiats	Résultats intermédiaires
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incitation des intervenants clés, y compris les patients, à participer à la recherche et aux processus décisionnels</li> <li>• Établissement de plateformes de recherche multidisciplinaires, intégrées et accessibles</li> <li>• Mobilisation de réseaux pancanadiens pour relever les défis en santé</li> <li>• Les éléments de la SRAP offrent des possibilités de renforcement des capacités qui concordent avec le <i>Cadre de renforcement des capacités</i> de la SRAP</li> <li>• Fondation du Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC)</li> <li>• Avancement des méthodes de recherche axée sur le patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation des patients, des fournisseurs de soins de santé et des décideurs en tant que partenaires actifs de la recherche et de l'application d'améliorations fondées sur des données probantes</li> <li>• Infrastructure et services de soutien adaptés aux besoins des intervenants et du système de santé</li> <li>• Production, publication et dissémination des données issues de la recherche puis intégration de celles-ci aux politiques et pratiques de santé</li> <li>• Renforcement de la capacité canadienne en recherche axée sur le patient</li> <li>• Amélioration du milieu des essais cliniques au Canada grâce au CCCEC, à des services spécialisés et à une expertise en méthodologie</li> </ul>

Un principe important de la SRAP est l'obtention de fonds de partenaires non affiliés au gouvernement fédéral en vue d'égaliser les investissements de ce dernier dans les **éléments de base** de la Stratégie. À ce jour, les IRSC ont consacré 357 millions de dollars à la SRAP<sup>8</sup>.

Plusieurs autres principes sont en place concernant les investissements fédéraux dans les éléments de base<sup>9</sup> :

- Le patient doit prendre part à tous les aspects de la recherche pour faire en sorte que les questions et les résultats soient pertinents et intégrés à la pratique;
- Les décideurs et les cliniciens doivent participer à chaque étape du processus de recherche pour assurer l'intégration des résultats aux politiques et à la pratique;
- Une recherche efficace axée sur le patient nécessite une approche multidisciplinaire;
- La SRAP se concentre sur la recherche menée pour la première fois chez l'humain (et même plus), de nature transformatrice et conçue pour améliorer les résultats du patient ou l'efficacité et l'efficacité du système de soins de santé;
- La mesure du rendement et l'évaluation font partie intégrante de cette stratégie fondée sur les résultats.

## 1.2 Éléments de base

La SRAP repose sur cinq éléments de base. Chacun est structuré de façon à répondre aux réalités particulières du Canada qui ont retardé, voire empêché l'application des résultats de la recherche de grande qualité en vue d'améliorer le sort des patients. Voici ces éléments :

- Unités de soutien
- Essais cliniques

<sup>8</sup> Compilation par les IRSC au 21 avril 2016 de l'ensemble des subventions et bourses liées à la SRAP.

<sup>9</sup> Ces principes ont seulement été appliqués aux éléments de base de la SRAP et non aux investissements fondamentaux.

- Réseaux de la SRAP
- Développement des capacités (DC)
- Engagement des patients (EP)

La SRAP a été lancée en 2011 lors de la publication du document stratégique officiel. Durant les cinq années qui se sont écoulées depuis, les éléments de la Stratégie ont été conçus et mis en œuvre<sup>10</sup> selon des échéanciers différents. Dans l'ensemble, les éléments de base ont été mis en place il y a moins de deux ans; la plupart ne le sont que depuis un an.

Les documents officiels du programme indiquent qu'on anticipait un retard durant les deux premières années de la Stratégie; pour 2011-2012, on prévoyait la fondation et la mobilisation du comité directeur national de la SRAP, la détermination des priorités, la création des possibilités de financement pour les réseaux et les unités de soutien, ainsi que certaines tâches précises dans le volet Essais cliniques.

De plus, un certain nombre de programmes pertinents et importants ayant précédé la SRAP ont contribué à préparer le milieu canadien de recherche clinique et de recherche axée sur le patient au lancement et à la mise en œuvre de la Stratégie. Certains investissements fondamentaux sont d'ailleurs associés à la SRAP (p. ex. subventions de fonctionnement, subventions Catalyseur, subventions sur la synthèse des connaissances). Ces investissements cadrent avec la Stratégie; il se pourrait toutefois qu'ils aient débuté avant son annonce, aient été maintenus durant son élaboration et sa mise en œuvre ou aient été abandonnés après sa mise en œuvre.

Par exemple, plusieurs investissements fondamentaux étaient – et demeurent – importants, la plupart jouant un rôle dans le renforcement de la capacité de recherche liée à la SRAP et s'harmonisant directement à cette dernière. Par exemple :

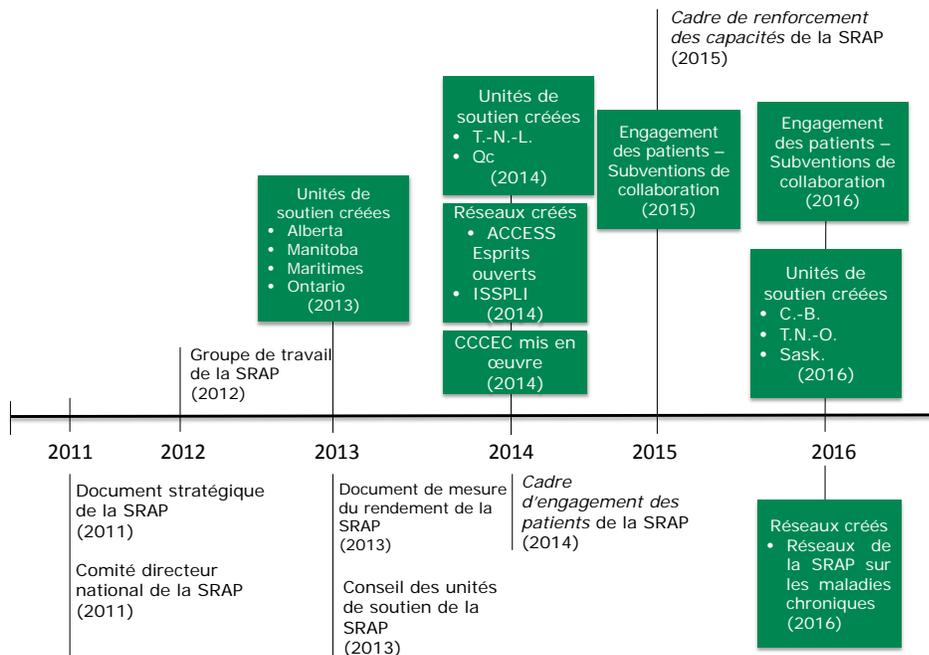
- L'un des objectifs s'inscrivant dans la vision de la SRAP consiste à renforcer la capacité du Canada d'attirer, de former et d'encadrer des professionnels de la santé et des chercheurs en santé, et à créer des cheminements professionnels viables en recherche axée sur le patient. Par l'intermédiaire des investissements fondamentaux, les IRSC ont continué d'offrir du soutien aux personnes suivantes :
  - étudiants inscrits au programme combiné de M.D.-Ph.D. subventionnés grâce au programme de M.D.-Ph.D.;
  - étudiants en voie d'obtenir un diplôme dans une profession de la santé (souvent au premier cycle) – participation à la recherche (généralement l'été) – programme de bourses de recherche pour étudiants dans le domaine de la santé;
  - stagiaires au doctorat et au postdoctorat et nouveaux chercheurs – annonces de priorités relatives aux programmes ouverts pertinents de bourses des IRSC dans le domaine de la recherche clinique;
  - stagiaires dans le domaine des essais cliniques – programme de mentorat des essais contrôlés randomisés.

Ces investissements fondamentaux ne font pas partie de la portée de la présente évaluation.

La figure 2 illustre la mise en œuvre progressive des éléments de base de la SRAP.

<sup>10</sup> Les IRSC définissent la mise en œuvre comme le moment où les fonds sont octroyés.

**Figure 2**  
**Historique des éléments et des principaux documents de la SRAP depuis 2011**



Sont présentées dans les sections suivantes la description et l'évolution de chaque élément de base.

### 1.2.1 Unités de soutien

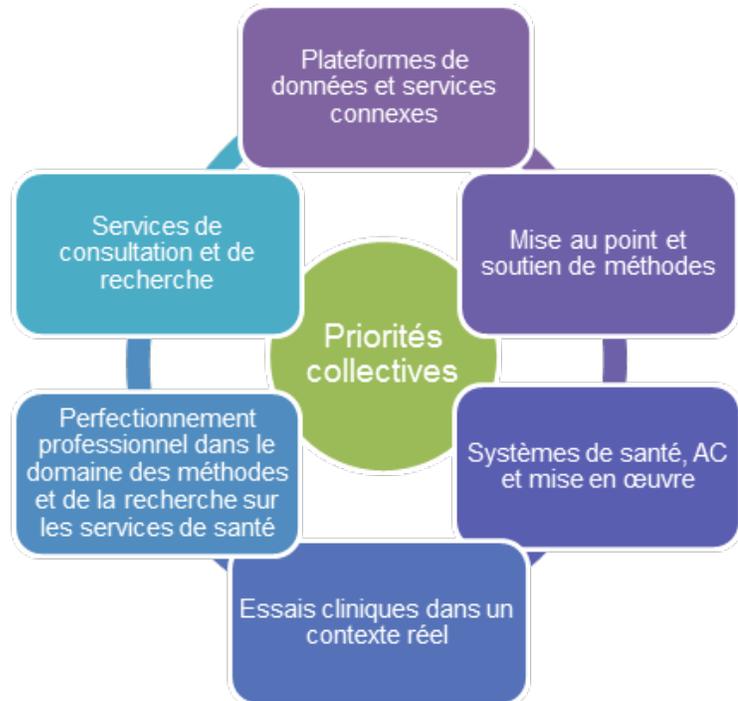
Les unités de soutien à la recherche axée sur le patient sont des noyaux multidisciplinaires accessibles localement et regroupant des ressources spécialisées en recherche, des connaissances sur les politiques et de l'information sur la perspective des patients. Elles ont été créées dans le but d'offrir soutien et expertise aux personnes s'adonnant à la RAP. De plus, elles ont pour rôle de faciliter la prise de décisions dans le contexte des services de santé, d'encourager la mise en œuvre de pratiques exemplaires et de favoriser la collaboration entre chercheurs participant à la RAP.

La mise en place des unités s'effectue en collaboration avec les provinces et les territoires, qui jouent un rôle important dans l'orientation de leurs travaux.

Le concept d'unité de soutien a été défini en mars 2011 lors d'une rencontre d'une journée réunissant des chercheurs, des cliniciens, des responsables des politiques et des représentants des IRSC. En 2012, l'organisme a lancé pour toutes les provinces et tous les territoires une possibilité de financement comportant un ensemble d'instructions visant l'élaboration des plans d'activités des unités de soutien. Le financement des premières unités a été approuvé en 2013, une année consacrée en grande partie à l'achèvement de stratégies et de plans de travail.

Conformément aux exigences imposées par les IRSC, chaque unité de soutien doit comporter ces six composantes de base :

- Plateformes de données et services connexes : amélioration de l'accès à une très grande quantité de données administratives, formation et offre d'analystes de données qui répondront aux demandes de données anonymisées, offre d'une plateforme centrale pour la collecte de données primaires (Alberta), offre d'ambassadeurs de données qui gèreront les ententes d'échange des données ainsi que les volets de la vie privée, de l'éthique et du consentement.
- Mise au point et soutien de méthodes : amélioration de l'accès à l'expertise, par exemple en biostatistique, en épidémiologie, en conception d'essais cliniques, en méthodes de conception de sondages et en économie de la santé.
- Recherche sur les systèmes de santé, l'application des connaissances et la mise en œuvre : activités mettant les connaissances en pratique, favorisant ainsi l'utilisation des connaissances.
- Essais cliniques dans un contexte réel : appui de services partagés comme l'évaluation de l'éthique et les services juridiques simplifiés.
- Perfectionnement professionnel dans le domaine des méthodes et de la recherche sur les services de santé : offre de renforcement des capacités dans des domaines de recherche sur les services de santé (p. ex. biostatistique, économie de la santé) par le milieu universitaire, le mentorat et les soutiens au leadership.
- Services de consultation et de recherche : offre de services de soutien aux chercheurs dans des domaines comme la mise au point de méthodes, les besoins administratifs, la gestion de projet et la gestion de données.



Chaque unité de soutien doit aussi entreprendre au moins un projet de démonstration ayant pour objectif d'illustrer les avantages de la RAP et de démontrer rapidement que ce modèle est viable.

À ce jour, les IRSC ont investi 68 millions de dollars<sup>11</sup> dans les unités de soutien (Alberta, Manitoba, Maritimes, Ontario, Terre-Neuve-et-Labrador et Québec); ils investiront 127 millions<sup>12</sup> au cours des cinq prochaines années pour le déploiement des unités de soutien restantes (Colombie-Britannique, Saskatchewan et les trois territoires). Voici l'état d'avancement des unités en date de février 2016 :

- Mise en place terminée
  - 2013 : Alberta, Manitoba, Maritimes et Ontario
  - 2014 : Terre-Neuve-et-Labrador et Québec

<sup>11</sup> Montant calculé par les IRSC à partir des dépenses en subventions et en bourses au 21 mars 2016; non représentatif de l'ensemble des dépenses engagées pendant l'année financière 2015-2016.

<sup>12</sup> Source : présentation des IRSC au Conseil du Trésor, 2014.

- Approbation obtenue; mise en place à venir
  - 2015-2016 : Colombie-Britannique, Saskatchewan et Territoires du Nord-Ouest
- Discussions en cours
  - Yukon et Nunavut

Un conseil des unités de soutien de la SRAP (CUSS) a été formé en 2013. Il a pour mandat de favoriser l'échange d'information et la collaboration entre les unités de soutien pendant leur mise en place. Il n'a aucun pouvoir de contrainte.

Le CUSS est formé de deux coprésidents, l'un provenant des IRSC et l'autre d'une unité de soutien, des responsables de chaque unité de soutien et de deux autres membres des IRSC. Conformément à son mandat, ses membres se rencontrent quatre ou cinq fois par année.

Le CUSS cherche à :

- échanger de l'information, des pratiques exemplaires, des outils et des enseignements;
- plaider en faveur de la Stratégie de recherche axée sur le patient;
- diriger les communications entre les partenaires de la SRAP et les intervenants des unités de soutien;
- agir à titre de groupe de rétroaction pour les IRSC et les autres partenaires de la SRAP dans le cadre des nouvelles initiatives;
- coordonner les réponses des unités de soutien en cas de problèmes liés aux interactions des provinces et territoires avec les réseaux de la SRAP;
- diriger les travaux des groupes de travail du CUSS<sup>13</sup>.

Les groupes de travail du CUSS ont été formés en 2014 et en 2015 dans le but de traiter de questions d'intérêt commun. Relevé du CUSS, chacun est axé sur un volet particulier :

- Groupe de travail sur la mesure du rendement (2014)
- Groupe de travail sur l'application des connaissances (2014)
- Groupe de travail sur le renforcement des capacités (2015)
- Groupe de travail sur l'engagement des patients (2014)
- Groupe de travail sur les données (2015)

### **1.2.2 Réseaux de la SRAP**

Les réseaux de la SRAP sont des réseaux nationaux de recherche concertée regroupant les divers intervenants de la Stratégie (patients, professionnels de la santé, décideurs, chercheurs en santé et autres intervenants). Ils se concentrent sur certains défis de santé désignés comme prioritaires dans plusieurs provinces et territoires. Ces réseaux sont conçus pour réaliser des projets de recherche et produire des données et des innovations visant à améliorer la santé des patients et les systèmes de soins de santé.

En janvier 2011, les IRSC ont organisé une table ronde en vue de discuter de la vision des réseaux pancanadiens. Cette rencontre visait plus précisément à déterminer de quelle manière les réseaux canadiens de recherche clinique devraient être organisés et gérés et comment ils peuvent obtenir les ressources nécessaires. En voici les objectifs précis :

---

<sup>13</sup> Mandat du conseil des unités de soutien de la SRAP, 18 juin 2014.

1. Comprendre ce qu'est un réseau canadien de recherche axée sur le patient et quel serait son fonctionnement idéal.
2. Partager des pratiques exemplaires et des réalités liées à la création et à la gestion de réseaux nationaux de recherche.
3. Conseiller les IRSC au sujet de la création et de la mise en œuvre de nouveaux réseaux canadiens de recherche axée sur le patient et leur fournir les renseignements nécessaires pour créer des possibilités de financement pour ces réseaux.

Pendant le processus d'élaboration de la SRAP, les IRSC ont demandé aux intervenants quels étaient les domaines de recherche où les besoins étaient les plus urgents. Sur la base des commentaires reçus, le comité directeur national (CDN) de la SRAP a ensuite contribué à préciser les domaines vers lesquels cibler les fonds de la SRAP pour la création de réseaux.

Le processus de demande, différent pour chacun des réseaux, peut comprendre une combinaison des éléments suivants : déclarations d'intérêt, lettres d'intention, ateliers de renforcement et demandes détaillées. Les ateliers visent à renforcer les demandes et à favoriser le dialogue entre les candidats, ce qui peut mener à la découverte de synergies entre ceux-ci. Dans certains cas, les fonds sont octroyés au candidat à l'étape de la lettre d'intention dans le but de faciliter la préparation de la demande détaillée.

À ce jour, sept réseaux<sup>14</sup> dans trois domaines différents, présentés ci-dessous, ont été mis en place pour réaliser les objectifs de la SRAP. Ces réseaux sont des initiatives pancanadiennes.

De 2010-2011 à 2020-2021, les IRSC consacreront 83,2 millions de dollars aux réseaux, dont 12,6 millions ont été utilisés durant la période visée par la présente évaluation (2010-2011 à 2015-2016).

### **Réseau de recherche de la SRAP sur la santé mentale des adolescents – ACCESS Esprits ouverts**

Le Réseau de recherche de la SRAP sur la santé mentale des adolescents, offert par l'intermédiaire du réseau ACCESS Esprits ouverts<sup>15</sup>, transformera la façon d'aborder la santé mentale et le bien-être des adolescents et des jeunes. Il a pour objectif d'améliorer les soins prodigués aux jeunes Canadiens atteints d'une maladie mentale en mettant ces derniers en relation avec des chercheurs, des professionnels de la santé et des décideurs, favorisant ainsi la transformation des découvertes issues de la recherche en pratiques et en politiques.

La possibilité de financement du réseau sur la santé mentale des adolescents a été lancée en janvier 2013. L'annonce du réseau de recherche canadien ACCESS Esprits ouverts a été faite en juin 2014; ce réseau est le fruit d'un effort concerté entre les IRSC et la Fondation Graham-Boeckh.

### **Réseau pancanadien de la SRAP sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (Réseau ISSPLI)**

En novembre 2013, la possibilité de financement pour le Réseau sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (ISSPLI) a été lancée. La phase 1 de mise en œuvre du Réseau ISSPLI a été enclenchée en 2014. La phase 2 a suivi en 2015 avec les projets de recherche rapide<sup>16</sup> et les demandes d'adhésion complète au Réseau pancanadien.

---

<sup>14</sup> Les réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques comporteront des sous-réseaux.

<sup>15</sup> ACCESS = Adolescent/young adult Connections to Community driven Early Strengths-based and Stigma free services [liens des adolescents et des jeunes adultes avec des services communautaires fondés sur les forces, exempts de préjugés et favorisant le dépistage précoce].

<sup>16</sup> RechercheNet. *Détails concernant la possibilité de financement*, [En ligne]. [https://www.researchnet-recherchenet.ca/mr16/vwOpprtntyDtIs.do?prog=2225&view=search&terms=PIHCl&type=EXACT&resultCount=25&language=F]. Ces projets de recherche rapide intergouvernementaux du Réseau ISSPLI s'inscrivent dans une possibilité de financement de la SRAP. Le concept de recherche rapide prévoit du financement pour les réseaux membres du Réseau pancanadien de la SRAP qui

Le Réseau pancanadien (un réseau de réseaux) vise à promouvoir une alliance entre chercheurs, responsables des politiques et praticiens en vue de créer des réseaux d'apprentissage souples. Il doit aborder la prestation des soins au sein des secteurs des soins de santé et entre ces derniers (p. ex. santé publique, soins à domicile et soins communautaires, soins de première, de deuxième et de troisième lignes), ainsi que dans des secteurs autres que le domaine de la santé (p. ex. éducation, services sociaux).

Le Réseau ISSPLI, une initiative clé des IRSC, s'inscrit dans le cadre de la SRAP et de l'initiative phare Soins de santé communautaires de première ligne (SSCPL). Pour y adhérer, il faut notamment nouer des liens avec les membres des équipes d'innovation en SSCPL se trouvant sur le même territoire.

### Réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques

La possibilité de financement pour les réseaux sur les maladies chroniques a été lancée en octobre 2014. Ces réseaux visent l'application des connaissances actuelles ou futures issues de la recherche fondamentale (biomédicale, clinique, sur la santé des populations) dans la mise à l'essai d'innovations susceptibles d'améliorer la science et la pratique cliniques et d'entraîner des changements aux politiques, pour ainsi mener ultimement à des améliorations transformatrices et mesurables des résultats cliniques des patients, ainsi qu'à l'efficacité et à l'efficacéité de la prestation des soins de santé d'ici cinq ans.

Les demandes ont été présentées au début octobre 2015, et les résultats ont été communiqués à la fin février 2016. En mars 2016, cinq réseaux ont reçu du financement. Étant donné qu'ils en étaient à l'étape des demandes au moment de la présente évaluation, ils ont volontairement été exclus de celle-ci.

#### 1.2.3 Développement des capacités

Le développement des capacités vise à renforcer, à soutenir et à maintenir la capacité d'un milieu de recherche axée sur le patient qui soit novateur, interdisciplinaire et collaboratif, capable de répondre aux problèmes changeants des soins de santé, de contribuer à l'amélioration des soins prodigués aux patients et d'améliorer les résultats cliniques.

En août 2012, un comité consultatif externe (CCE) a été chargé de préparer un rapport mettant en évidence les lacunes de la recherche axée sur le patient (RAP) au Canada. En 2013, un atelier national visant à recueillir des commentaires sur les obstacles à la RAP a été organisé. Le CCE a rédigé des principes directeurs et des recommandations pour la mise en œuvre; il a publié son rapport sur la formation et le développement de carrière en recherche axée sur le patient en juin 2013. D'autres consultations ont été menées auprès des intervenants de la SRAP, notamment ceux participant directement au renforcement des capacités dans divers secteurs, lors d'un atelier sur le sujet organisé en mars 2014. Il s'est ensuivi le *Cadre de renforcement des capacités*, publié en août 2015.

Le *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP<sup>17</sup> propose une vision, des principes et des aspects communs à prendre en considération dans le développement des capacités en matière de RAP. Conformément au Cadre, la formation, le mentorat et le soutien professionnel seront également intégrés aux réseaux et aux unités de soutien de la SRAP; chaque réseau et chaque unité de soutien devront élaborer une stratégie de formation et de renforcement des capacités.

---

réalisent des projets de recherche rapide dont les objectifs cadrent avec les priorités de recherche désignées par les réseaux membres et leurs partenaires. Les projets de recherche rapide intergouvernementaux, auxquels participent au moins deux réseaux membres, doivent pouvoir être réalisés dans une période allant jusqu'à 12 mois et avoir le potentiel d'améliorer l'efficacité, l'efficacéité et la possibilité d'expansion et/ou les retombées sur les politiques et les programmes des innovations en soins de santé de première ligne et intégrés.

<sup>17</sup> *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/49307.html>] (Consulté le 3 mars 2016).

### 1.2.4 Essais cliniques

L'un des principaux objectifs de la SRAP consiste à rendre le cadre organisationnel, réglementaire et financier plus favorable aux essais cliniques au Canada et à faire participer davantage les patients et les cliniciens à ces essais. La conjoncture actuelle du Canada complique la mise en œuvre et le financement d'essais cliniques multicentriques, ce qui nuit à sa compétitivité. Cet élément de base de la SRAP a donc été prévu pour rehausser la compétitivité du Canada et surmonter un certain nombre d'obstacles reconnus. Le tout premier Sommet sur les essais cliniques a eu lieu le 15 septembre 2011; il a été organisé conjointement par les IRSC, SoinsSantéCAN (anciennement l'Association canadienne des institutions de santé universitaires) et Médicaments novateurs Canada (anciennement Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada [Rx&D]). Le sommet réunissait divers participants des secteurs public, privé et universitaire pour l'élaboration d'un plan d'action visant à orienter le milieu universitaire et les établissements cliniques, le gouvernement et l'industrie vers une voie commune qui aiderait le Canada à retrouver sa capacité à attirer des essais cliniques. La première recommandation du plan d'action portait sur la mise en place d'une administration centrale pour les activités d'amélioration du milieu des essais cliniques. Le Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC) a ensuite été formé en 2014 dans le cadre d'un partenariat entre les secteurs public, privé et universitaire, plus précisément entre les IRSC, Médicaments novateurs Canada et SoinsSantéCAN. Le CCCEC s'efforce de mettre en œuvre les recommandations du plan d'action découlant du Sommet sur les essais cliniques de 2011<sup>18</sup> :

1. Établir une administration centrale pour la mise en œuvre et la coordination, et mettre des ressources en place.
2. Mesurer, surveiller, gérer et commercialiser les améliorations du rendement des essais cliniques.
3. Intégrer l'infrastructure de recherche et du système de santé pour assurer la qualité et la viabilité.
4. Améliorer l'efficacité de l'évaluation de l'éthique et faire progresser les questions stratégiques.
5. Créer une base de données des registres et étudier une stratégie nationale de recrutement des patients.
6. Adopter des procédures de fonctionnement normalisées, une formation et une certification communes.
7. Améliorer et utiliser l'Entente commune en matière d'essai clinique.
8. Optimiser la politique de protection de la propriété intellectuelle et les crédits d'impôt pour la recherche scientifique et le développement expérimental.
9. Manifester son intérêt à l'échelle mondiale.

En outre, l'élément des essais cliniques est une fonction de base de chaque unité de soutien provinciale/territoriale; il est aussi pris en compte dans les activités d'essais cliniques menées dans les réseaux de la SRAP, ainsi que dans l'engagement de cliniciens et de chercheurs cliniques dans l'ensemble des structures hiérarchiques et de gouvernance de la Stratégie.

### 1.2.5 Engagement des patients

Lorsqu'une pluralité de patients sont encouragés à raconter leur vécu, de nouveaux thèmes susceptibles d'orienter la recherche peuvent voir le jour. On s'attend à ce que les patients tirent de nombreux avantages de leur participation à la recherche, notamment une confiance accrue et la maîtrise de nouvelles compétences, l'accès à des renseignements qu'ils peuvent comprendre et utiliser, et un sentiment d'accomplissement né de la contribution à une recherche répondant à leurs besoins.

---

<sup>18</sup> Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, Association canadienne des institutions de santé universitaires. *Plan d'action santé pour attirer davantage d'essais cliniques au Canada, Pour votre santé et prospérité*, [En ligne], 30 mars 2012. [<http://www.cccec.ca/default/assets/File/Mar%2030.%202012%20-%20An%20Action%20Plan%20To%20Help%20Attract%20More%20Clinical%20Trials%20to%20Canada.pdf>].

L'un des objectifs principaux de la SRAP : la collaboration active entre les patients, les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs en vue d'établir un système de soins de santé durable, accessible et équitable. L'expérience montre que les priorités des chercheurs cliniques et des systèmes de soins de santé ne correspondent pas toujours parfaitement aux priorités, aux préoccupations et aux besoins des patients.

Cet engagement est donc un élément essentiel à prendre en compte dans la création et la mise en œuvre des éléments de la SRAP, comme les unités de soutien<sup>19</sup> et les réseaux. De plus, des connaissances sur l'engagement des patients (EP) sont activement échangées entre différents éléments de la SRAP. Par exemple, les unités de soutien mettent en commun leurs connaissances et participent aux ateliers sur le sujet parrainés par les IRSC.

En réponse à des commentaires sur la nécessité de clarifier l'approche de la SRAP en matière d'EP formulés par divers intervenants issus notamment du milieu de la recherche, le comité directeur national de la Stratégie a demandé la préparation d'un cadre d'engagement des patients, qui a par la suite été élaboré de sorte à définir des concepts, des principes et des possibilités clés pour l'EP par l'établissement des priorités de la recherche en santé et par la conception et la réalisation de projets de recherche.

À l'hiver (janvier) et au printemps 2014, les IRSC ont organisé un atelier et des consultations en vue de l'élaboration du *Cadre d'engagement des patients* de la SRAP. Le Cadre a été publié, et communiqué aux intervenants, en juin 2014.

Le *Cadre d'engagement des patients* de la SRAP<sup>20</sup> donne des précisions sur la contribution des patients au processus de recherche et sa nécessité :

*Les patients apportent un point de vue de « spécialiste » en raison de leur expérience unique et des connaissances acquises parce qu'ils vivent avec une maladie ou une affection, et aussi de leur expérience des traitements et du système de soins de santé. La participation des patients à la recherche améliore la qualité de la recherche, et comme les fournisseurs de soins de santé utilisent les données probantes de la recherche dans leur pratique, elle améliore aussi la qualité des soins.*

*L'engagement des patients dans la recherche en santé favorise la responsabilisation et la transparence (des investissements) dans la recherche, apporte de nouvelles idées susceptibles de mener à des découvertes novatrices et produit des résultats de recherche correspondant mieux aux besoins des patients. Les expériences internationales en matière d'engagement des citoyens et des patients dans la recherche ont montré que la participation tôt dans le processus, idéalement dès l'étape de la planification, débouche sur de meilleurs résultats<sup>21</sup>.*

En tant que partenaires de la SRAP cherchant à se conformer au *Cadre d'engagement des patients*, les IRSC ont élaboré une stratégie d'engagement des citoyens et des patients comportant un certain nombre d'éléments transversaux, dont certains ont des incidences directes sur la SRAP. Ces éléments en sont à diverses étapes de mise en œuvre.

---

<sup>19</sup> Les unités de soutien doivent être dotées d'un plan d'EP; certaines ne lui ont toutefois pas donné corps.

<sup>20</sup> *Stratégie de recherche axée sur le patient – Cadre d'engagement des patients*, [En ligne]. [<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>].

<sup>21</sup> *Methods for Involving Patients in Topic Generation for Patient-Centred Comparative Effectiveness Research – An International Perspective*, 2012, p. 8.

Voici quelques exemples d'efforts supplémentaires déployés par les IRSC :

- **Engagement des patients – Subventions de collaboration** : Onze projets ont été financés (en date du 31 mars 2016) avec les objectifs suivants : déterminer et mettre en œuvre des mécanismes, processus et méthodes d'engagement inclusifs qui valorisent le point de vue, l'expérience et le savoir-faire des patients tout au long de la recherche; et créer des occasions de collaboration entre chercheurs et utilisateurs des connaissances, y compris les patients, pour cerner les problèmes et les lacunes, établir les priorités de recherche ainsi que produire et appliquer des solutions. Au moment de la conception de la présente évaluation, ces subventions étaient en place depuis moins de six mois; elles ont donc été exclues de l'évaluation.
- **Programme d'enseignement de base sur la recherche axée sur le patient** : Mise au point d'une ressource de renforcement des capacités de tous les intervenants de la recherche axée sur le patient (préparation des citoyens et des patients au rôle de partenaire actif). Une approche de coapprentissage est employée dans les modules du programme pour encourager la collaboration entre chercheurs et patients. Les IRSC ont l'intention de collaborer en vue d'intégrer le programme au sein d'un système d'apprentissage plus vaste; le contenu doit d'ailleurs être préparé en concertation. Le programme sera mis en œuvre à l'échelle nationale; ultérieurement, il sera offert en libre accès.

## 1.3 Populations cibles

La SRAP devrait profiter à tous les Canadiens puisqu'elle devrait mener à :

- l'amélioration de la santé des Canadiens en faisant en sorte que les meilleures données de recherche soient appliquées à la pratique et en bonifiant l'expérience thérapeutique des patients et les résultats cliniques pour les Canadiens;
- des avantages économiques en optimisant les dépenses relatives aux systèmes de soins de santé, en réinvestissant des ressources là où les données montrent les plus grandes retombées, et en attirant des investissements privés dans la recherche évaluative;
- l'innovation en matière de soins axés sur le patient dans des domaines comme la cybersanté, la science de la mise en œuvre et la pratique clinique;
- davantage de recherche clinique en améliorant le milieu des essais cliniques au Canada;
- la collaboration entre les provinces et territoires en leur offrant des occasions d'apprendre les uns des autres, en appliquant les pratiques exemplaires dans les soins axés sur le patient au Canada.

La SRAP devrait profiter au patient, qui recevra les bons soins au bon endroit et au bon moment. Quant aux chercheurs dont les travaux sont axés sur le patient, ils jouiront d'une formation, de services de soutien de la recherche et d'un milieu de recherche clinique amélioré. Les professionnels de la santé et les responsables des politiques devraient bénéficier d'un transfert rapide et efficace des innovations scientifiques du laboratoire au chevet des patients ainsi que de l'évaluation et de la synthèse des connaissances existantes et de leur application opportune au milieu clinique. Enfin, les gouvernements et les administrateurs de la santé provinciaux disposeront d'un système de soins de santé plus efficace et plus économique.

## 1.4 Intervenants

La SRAP compte sur des intervenants variés, qui s'intéressent à l'établissement et à l'atteinte de ses objectifs et y participent :

Ministères et organismes fédéraux	Gouvernements provinciaux et territoriaux, et organismes de financement	Partenaires et intervenants nationaux	Intervenants étrangers
<p>D'autres ministères et organismes fédéraux ayant un intérêt pour les questions liées à la SRAP pourraient être consultés au besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Santé Canada</li> <li>▪ Innovation, Sciences et Développement économique Canada</li> <li>▪ Affaires mondiales</li> <li>▪ Agence de la santé publique du Canada</li> <li>▪ Statistique Canada</li> <li>▪ Secrétariat du Conseil du Trésor</li> <li>▪ Ministère des Finances</li> <li>▪ Bureau du Conseil privé</li> </ul>	<p>Les partenaires de la SRAP entretiennent des liens avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, notamment par l'entremise des entités suivantes, qui sont responsables des questions de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables de la santé</li> <li>▪ Gouvernements et organismes fédéraux, provinciaux et territoriaux</li> <li>▪ Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé</li> </ul>	<p>La SRAP entretient des liens avec de nombreux intervenants dans la SRAP, notamment les patients, les soignants, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et d'autres organismes sans but lucratif, les chercheurs, les établissements universitaires, les professionnels de la santé, les organismes de santé et le secteur pharmaceutique. En voici des exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé</li> <li>▪ Fondation Graham-Boeckh</li> <li>▪ Institut canadien d'information sur la santé</li> <li>▪ Universités Canada</li> <li>▪ Association canadienne des administratrices et des administrateurs de recherche</li> <li>▪ Association médicale canadienne</li> <li>▪ Collège canadien des</li> </ul>	<p>La SRAP entretient des liens avec de nombreux organismes internationaux, dont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ National Institutes of Health (É.-U.)</li> <li>▪ Patient-Centered Outcomes Research Institute (É.-U.)</li> <li>▪ Medical Research Council (R.-U.)</li> <li>▪ National Institute for Health &amp; Clinical Excellence (R.-U.)</li> <li>▪ National Co-ordinating Centre for Public Engagement (R.-U.)</li> <li>▪ James Lind Alliance (R.-U.)</li> <li>▪ National Institute for Health Research (R.-U.)</li> <li>▪ INVOLVE (R.-U.)</li> <li>▪ National Health and Medical Research Council (Australie)</li> </ul>

Ministères et organismes fédéraux	Gouvernements provinciaux et territoriaux, et organismes de financement	Partenaires et intervenants nationaux	Intervenants étrangers
		leaders en santé <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Médicaments novateurs Canada</li> <li>▪ SoinsSantéCAN</li> </ul>	

## 1.5 Gouvernance

La structure de gouvernance de la SRAP se compose d'un comité directeur national et d'un groupe de travail des IRSC sur la SRAP. Elle est appuyée par la Direction de la recherche priorisée du Portefeuille de la recherche, de l'application des connaissances et de l'éthique des IRSC. De plus, chaque unité de soutien et chaque réseau de la SRAP doivent être dotés d'une structure de gouvernance prévoyant des mécanismes appropriés d'EP.

### Comité directeur national de la SRAP

Le comité directeur national (CDN), formé en 2011, supervise la conception et la réalisation de la SRAP.

Il est coprésidé par le sous-ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et le président des IRSC. Parmi ses membres se trouvent des patients, des chercheurs ainsi que des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des bailleurs de fonds provinciaux de la recherche en santé, des établissements universitaires, des organismes de soins de santé, des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et de l'industrie. La composition du comité directeur national respecte en outre la représentation géographique du pays. Les IRSC assurent les services de secrétariat pour le comité.

### Groupe de travail de la SRAP

Formé en 2012, le groupe de travail de la SRAP exerce un leadership scientifique aux IRSC en ce qui a trait à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la coordination des activités et initiatives internes liées à la Stratégie. Il assure également une surveillance continue des activités et initiatives, et propose des améliorations, au besoin. Certains comités consultatifs spéciaux externes sont consultés sur diverses questions particulières.

Présidé par le chef des affaires scientifiques des IRSC, le groupe de travail est formé de cinq directeurs scientifiques, chacun étant champion d'un des cinq éléments de base de la SRAP. En font aussi partie le vice-président associé, Portefeuille de la recherche, de l'application des connaissances et de l'éthique, le directeur général, Direction de la recherche priorisée et le gestionnaire, Grandes Initiatives.

## 1.6 Participation des instituts des IRSC à la SRAP

Les IRSC intègrent la recherche selon une structure interdisciplinaire unique composée de 13 instituts « virtuels ». Chaque institut est voué à un domaine particulier en vue de mettre en relation et de financer des chercheurs qui poursuivent les mêmes objectifs. Tous les instituts participent à la SRAP à des degrés divers. Leur participation à la Stratégie peut être caractérisée des façons suivantes, non mutuellement exclusives (voir l'annexe B) :

- Exercer un leadership scientifique (p. ex. rôle de champion d'un élément de la SRAP; leadership conjoint de la création de réseaux de la SRAP; présentations aux structures de gouvernance de la SRAP; définition du contenu scientifique des possibilités de financement de la SRAP; contribution à l'élaboration de cadres de mesure du rendement).
- Faire partie de structures de gouvernance de la SRAP (p. ex. groupe de travail) ou de structures de gouvernance consultatives d'institut (p. ex. conseil consultatif d'institut sur des éléments de la SRAP ou la Stratégie dans son ensemble).
- Apporter des contributions financières à partir de budgets d'initiatives stratégiques d'institut (p. ex. possibilités de financement de subventions de développement de réseau) ou de budgets de subventions d'appui d'institut (p. ex. financement d'ateliers de renforcement).
- Assurer des liens stratégiques avec d'autres priorités des instituts (p. ex. lier la SRAP à d'autres priorités stratégiques des instituts ou assurer l'harmonisation dans la mesure du possible), ou avec des intervenants (p. ex. établissement de partenariats).

## 1.7 Ressources

Voici le montant des dépenses des IRSC en subventions et en bourses liées à la SRAP durant la période de l'évaluation.

2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	Total
63 561 791 \$	54 927 762 \$	49 018 043 \$	57 581 279 \$	61 022 134 \$	70 729 241 \$	356 840 250 \$

\* Chiffres fournis par les IRSC au 21 mars 2016.

## 1.8 Objectif et portée de l'évaluation

Complexe, la SRAP repose sur un vaste réseau d'intervenants, de partenaires en matière d'exécution, d'activités et de liens vers d'autres programmes des IRSC, des provinces et des territoires. Même si de nombreux partenaires de la Stratégie ont pris part à l'évaluation par des entrevues, cette dernière s'intéressait uniquement aux contributions faites par les IRSC aux éléments de base.

L'évaluation visait une période de cinq ans, soit 2010-2011 à 2015-2016; sa portée a été définie de sorte que soient abordés la pertinence, la conception, l'exécution et le rendement. Elle avait un objectif double :

- Satisfaire les exigences des IRSC en matière de reddition de comptes à titre d'organisme fédéral (*Politique sur l'évaluation* du Conseil du Trésor et *Loi sur la gestion des finances publiques*).
- Proposer une évaluation indépendante et objective de la mise en œuvre et du rendement de la SRAP à ce jour en vue d'orienter la prise de décisions.

Afin que la priorité soit accordée à la mise en œuvre des éléments de base et que les progrès réalisés en vue de résultats immédiats, comme ils sont décrits dans la stratégie de mesure du rendement de la SRAP, soient évalués, les dispositions suivantes ont été prises :

- La portée et les ressources ont été prévues de sorte que l'évaluation soit achevée en huit mois.
- L'évaluation a été conçue de façon à combler les besoins d'information du programme par l'évaluation de la mise en œuvre des éléments de base de la SRAP, plus particulièrement des unités de soutien, et de façon à informer la haute direction des progrès réalisés à ce jour, des redressements nécessaires ainsi que des signes de victoires préliminaires.

- L'évaluation était conforme aux exigences imposées par le Secrétariat du Conseil du Trésor (SCT) de démontrer les retombées des fonds obtenus par suite de présentations au Conseil du Trésor, lesquelles sont appariées à la stratégie de mesure du rendement soumise au SCT.

Compte tenu de ces facteurs liés à la portée, l'évaluation s'est concentrée sur la mise en œuvre des éléments de base de la Stratégie et les progrès réalisés à court terme dans l'atteinte des objectifs. Le profil du programme figurant dans la stratégie de mesure du rendement de la SRAP a été employé comme plan de mise en œuvre de référence.

En ce qui concerne les investissements fondamentaux, ceux faits durant l'évolution de la SRAP de 2010-2011 à 2015-2016 ont été décrits sommairement; ils ont été pris en compte dans l'évaluation de l'efficacité au chapitre du rendement. Les retombées des investissements ont été exclues de l'évaluation étant donné qu'elles n'avaient pas été définies expressément dès le début pour l'atteinte des résultats de la SRAP énoncés dans le modèle logique, que les ressources permettant leur évaluation n'étaient pas disponibles et que certains des investissements s'inscrivaient dans la portée d'activités d'évaluation passées, en cours (p. ex. bourses d'études) ou prévues (p. ex. soutien opérationnel).

La portée de l'évaluation est résumée dans le tableau qui suit.

L'évaluation porte sur...	L'évaluation ne porte pas sur...
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La période de 2010-2011 à 2015-2016</li> <li>▪ Les investissements des IRSC dans la SRAP seulement</li> <li>▪ Les cinq éléments de base de la SRAP (conception et exécution globales, progrès réalisés par rapport aux résultats) :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Unités de soutien (Alberta, Manitoba, Maritimes, Ontario, Terre-Neuve-et-Labrador, Québec)</li> <li>○ Réseaux (ACCESS Esprits ouverts, ISSPLI [limité])</li> <li>○ Développement des capacités</li> <li>○ Essais cliniques (CCCEC)</li> <li>○ Engagement des patients</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques (concours en cours au moment de l'évaluation)</li> <li>▪ La valeur ajoutée globale de la SRAP ou la cohérence de ses éléments de base, en raison de son stade précoce</li> <li>▪ Une comparaison avec d'autres initiatives, en raison du caractère unique de la SRAP; cependant, les entrevues menées auprès d'intervenants étrangers ont permis d'explorer les façons dont d'autres pays abordent les initiatives ayant des objectifs semblables</li> <li>▪ Les commentaires de la population générale de chercheurs (c.-à-d. ceux qui ne participent pas directement à la SRAP)</li> <li>▪ Les « investissements fondamentaux » (p. ex. subventions de fonctionnement, subventions Catalyseur, subventions sur la synthèse des connaissances)</li> <li>▪ Les autres investissements (p. ex. bourses de stagiaire de recherche, bourses de recherche, financement d'essais cliniques)</li> <li>▪ La stratégie d'engagement des citoyens et des patients des IRSC (initiatives et subventions de collaboration en matière d'engagement des patients en cours)</li> </ul>

	d'élaboration) <ul style="list-style-type: none"><li>▪ La participation des instituts des IRSC à la SRAP</li></ul>
--	---

Certains éléments exclus sont abordés plus en détail à la section 2.3, qui porte sur les faiblesses de l'évaluation.

## 1.9 Questions d'évaluation

Les IRSC ont préparé et approuvé une série de questions d'évaluation. Les voici :

### Thèmes et questions d'évaluation pour la SRAP

#### Pertinence

1. Dans quelle mesure les recherches financées par l'intermédiaire de la SRAP répondent-elles à la nécessité de soins de santé fondés sur des données probantes?
2. Dans quelle mesure la SRAP s'arrime-t-elle aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral?
3. Dans quelle mesure la SRAP s'arrime-t-elle aux priorités du gouvernement fédéral et des IRSC?

#### Conception et exécution

4. Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle été mise en œuvre comme prévu?

#### Rendement

5. Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle réalisé des progrès en vue d'atteindre les résultats immédiats attendus?
6. Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle réalisé des progrès en vue d'atteindre les résultats intermédiaires attendus?
7. Dans quelle mesure la SRAP est-elle mise en œuvre de façon économique?

## 1.10 Structure du rapport

Les conclusions et l'analyse relatives à chacune des questions sont présentées dans les pages qui suivent. Dans chaque section, les questions sont définies, les principales conclusions sont résumées en fonction de chacun des thèmes, des précisions sont données quant à l'analyse et aux données probantes, et des conclusions à l'appui sont présentées. Enfin, la dernière section du rapport porte sur les recommandations d'amélioration.

## 2 Méthodologie

Plusieurs sources de données ont été employées afin de rendre compte des divers intervenants participant à la SRAP et de leurs commentaires. Puisque la conception de la Stratégie est très complexe, que sa mise en œuvre en est encore à un stade précoce et qu'il existe des variations entre les régions ainsi que divers degrés de progression, l'évaluation s'appuyait fortement sur les entrevues et les études de cas. Les sources de données suivantes ont été utilisées :

- Examen de documents et de données
- Entrevues auprès de répondants clés
- Études de cas incorporant :
  - Un examen de documents
  - Des entrevues
- Analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration
- Examen comparatif de trois initiatives internationales de RAP assez semblables

Dans le tableau suivant, les sources de données sont appariées à chacun des thèmes d'évaluation :

Sources de données						
	Examen de documents	Examen des données sur le rendement	Entrevues auprès de répondants clés	Études de cas	Analyse des réseaux – gouvernance et administration	Examen comparatif international
<b>Pertinence</b>	✓		✓	✓		✓
<b>Conception et exécution</b>	✓		✓	✓	✓	✓
<b>Rendement</b>	✓	✓	✓	✓		✓

Chaque source de données est décrite dans les sections qui suivent; les documents connexes sont fournis en annexe. Le nombre de répondants clés interrogés ainsi que le nombre de personnes interrogées dans le cadre d'études de cas sont présentés dans la figure 3 (par méthodes) et la figure 4 (par régions).

**Figure 3**  
Taux de réponse par méthode

Méthode	Total
Études de cas	
Développement des capacités	2
Essais cliniques	4
Réseaux	6
Engagement des patients	10
Unités de soutien	68
Répondants clés étrangers	3
Répondants clés	15
<b>Grand total</b>	<b>108</b>

**Figure 4**  
Taux de réponse par région

Région	Total
Alberta	11
Colombie-Britannique	6
Manitoba	14
Maritimes	19
Terre-Neuve-et-Labrador	11
Nunavut	1
Territoires du Nord-Ouest	1
Ontario	25
Québec	14
Saskatchewan	2
Yukon	1
International	3
<b>Grand total</b>	<b>108</b>

## 2.1 Sources de données

### 2.1.1 Examen de documents

Une quarantaine de documents ont été examinés, principalement en lien avec les questions d'évaluation portant sur la pertinence : documents stratégiques des IRSC (p. ex. rapports annuels et document stratégique global de la SRAP), documents et rapports stratégiques fédéraux et provinciaux, évaluations de l'industrie, rapports sur des éléments de la SRAP et autre littérature grise. L'examen a aussi servi à rendre compte du contexte et de la vision de la Stratégie au moyen de documents de planification initiale.

### 2.1.2 Examen des données sur le rendement

Un résumé a été fait des données sur les activités présentées dans les rapports de rendement annuels 2013-2014 et 2014-2015 des unités de soutien et dans le rapport de rendement annuel 2014-2015 sur le réseau ACCESS Esprits ouverts, ce qui constitue l'ensemble des rapports de rendement disponibles durant la période d'évaluation. Les données sur le rendement retenues pour le présent rapport correspondent aux indicateurs de rendement énoncés dans la stratégie de mesure du rendement de la SRAP. Elles sont présentées sous forme colligée et représentative de l'ensemble des activités des unités de soutien. Précisons que les données figurant dans le présent document n'ont pas été validées par KPMG et sont communiquées telles qu'elles ont été soumises aux IRSC par les unités de soutien provinciales et le réseau ACCESS Esprits ouverts.

### 2.1.3 Entrevues auprès de répondants clés

Nous avons établi un échantillon de 19 personnes comprenant des représentants de la direction des IRSC ainsi que des partenaires, des intervenants et des utilisateurs de la SRAP. L'échantillon a été sélectionné de sorte à inclure des personnes ayant une vaste connaissance de la Stratégie, notamment de ses éléments. Ont

aussi été pris en considération, dans la mesure du possible, d'autres facteurs comme la participation du milieu universitaire, des établissements, des fournisseurs de soins de santé et des patients ainsi que la représentation des provinces et des territoires. Les 19 personnes ont été sélectionnées par des membres du personnel de la SRAP. De ce nombre, 15 ont participé aux entrevues (15/19 = taux de réponse de 80 %).

#### 2.1.4 Études de cas

Cinq études de cas ont été mises au point, chacune comparant la mise en œuvre d'un des cinq éléments de base de la SRAP avec l'ensemble de la Stratégie. Deux séries de questions ont été posées aux personnes interrogées. La première portait sur l'élément de base à l'étude, et la seconde, sur la stratégie générale. Voici les cinq études, en ordre alphabétique :

- **Développement des capacités** : Le personnel de la SRAP a sélectionné un échantillon de sept personnes comprenant des membres des unités de soutien et du comité consultatif externe, de façon à inclure des personnes possédant des connaissances concrètes en développement des capacités. Sur les sept personnes retenues, deux ont participé (2/7 = taux de réponse de 29 %).
- **Engagement des patients** : Cette étude de cas était axée sur les efforts déployés par les IRSC à l'échelle nationale relativement à l'élaboration du *Cadre d'engagement des patients* et aux activités d'EP entreprises ou liées aux autres éléments de la Stratégie. Le personnel de la SRAP a sélectionné un échantillon de 13 personnes, dont des représentants de patients retenus en fonction de leur participation à l'EP (p. ex. par l'intermédiaire de subventions de développement et de collaboration des IRSC), des représentants de patients des unités de soutien et des réseaux ainsi que des membres du personnel des IRSC. Cet échantillon a été sélectionné de façon à inclure des personnes ayant des connaissances concrètes en EP. En tout, 10 des personnes retenues ont participé (10/13 = 77 %).
- **Essais cliniques** : Un échantillon initial formé de cinq personnes a été établi de sorte à inclure des représentants du groupe national consultatif du CCCEC issus des secteurs public, privé et universitaire. L'échantillon a ultérieurement été élargi, passant à sept personnes. Le comité de direction du CCCEC y était représenté, et d'autres chercheurs menant des essais cliniques se sont ajoutés. L'échantillon a été sélectionné de façon à inclure des personnes ayant des connaissances concrètes en essais cliniques. Les cinq premières personnes ont été choisies par le personnel de la SRAP; les deux autres ont été recommandées durant le processus d'entrevue. Au total, quatre des personnes retenues ont participé (4/7 = taux de réponse de 57 %).
- **Réseaux** : Deux réseaux ont été intégrés à l'étude de cas, soit ACCESS Esprits ouverts et ISSPLI. Il a été jugé qu'il aurait été trop tôt pour mener des entrevues auprès de participants directs aux réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques, puisque le processus de concours était toujours actif à l'automne 2015. Les processus d'entrevue et de collecte de données ont donc porté exclusivement sur les réseaux ACCESS Esprits ouverts et ISSPLI.
  - Un échantillon de sept personnes a été sélectionné; de ce nombre, six ont participé (6/7 = taux de réponse de 86 %). Initialement, des entrevues étaient prévues avec un représentant du Réseau ISSPLI pour chacun des trois domaines (recherche, politiques et pratique clinique); cette activité de collecte de données a par la suite été élargie pour cibler tous les membres du conseil de direction provisoire du Réseau ISSPLI avec un sondage par courriel plutôt que des entrevues individuelles, ce dont le conseil a été avisé durant une rencontre, le 19 octobre 2015. Soulignons que le sondage comportait moins de questions que les entrevues. Le taux de réponse au sondage était faible, s'établissant à 19 % (ou 6 sur 32).
- **Unités de soutien** : Un échantillon de 54 personnes a été sélectionné. Il comptait le directeur administratif (DA) et les responsables de composante de chaque unité de soutien, ainsi que des cliniciens et/ou des scientifiques (généralement ceux prenant part à au moins un des projets de démonstration de l'unité), et des représentants d'organismes de financement provinciaux ou territoriaux. Certaines entrevues ont été menées auprès de répondants individuels; cependant, dans la mesure du possible, les entrevues ont été effectuées en groupe avec des répondants semblables issus de groupes comparables (le directeur administratif et les responsables de composante d'une unité de soutien donnée ont été interrogés

ensemble, dans la mesure du possible). Au total, 68 personnes ont participé, soit un nombre supérieur à l'échantillon sélectionné. Le taux de réponse s'est donc chiffré à 125 %. Cette augmentation du nombre de participants est en partie attribuable à un effet boule de neige dans les entrevues de groupe. En effet, d'autres personnes peuvent y avoir été invitées. Certaines personnes n'ayant pu assister aux entrevues de groupe ont toutefois été suggérées comme répondants dignes d'intérêt. En outre, d'autres entrevues auprès de partenaires ont été effectuées.

### 2.1.5 Analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration

L'analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration a été employée comme méthode complémentaire. Des données ont été recueillies sur chaque composante de la SRAP dont des renseignements figurent sur un site Web public. Nous avons pu ainsi obtenir des données sur chaque unité de soutien et sur le comité directeur national de la SRAP. Les listes de coordonnées que l'équipe de la Stratégie a fournies aux fins d'évaluation ont aussi été utilisées pour compiler des données sur le Réseau ISSPLI, le conseil des unités de soutien de la SRAP et le groupe de travail de la SRAP.

Nous avons consulté des sites Web à la recherche d'information sur la structure de gouvernance de chaque composante, ce qui comprenait les comités de gouvernance et de gestion ainsi que les comités consultatifs. Au total, 296 points de données ont été utilisés dans l'analyse du réseau.

Voici les éléments de données qui ont été recueillis pour dresser la liste d'arêtes<sup>22</sup> : le nom de la personne, son organisation, l'élément pertinent de la SRAP, sa province ou son territoire, son rôle, ainsi que l'élément de la structure de gouvernance ou d'administration dont elle faisait partie.

Par la suite, ces données ont été épurées et normalisées avant d'être importées dans deux progiciels d'analyse de réseaux sociaux. Nous nous sommes servis de ces deux progiciels pour obtenir les fonctionnalités graphiques et de traitement mathématique nécessaires aux fins d'analyse et de présentation. Les données ont été importées sur une base organisationnelle et non pas individuelle. Par exemple :

Si les liens suivants étaient repérés :

- John Smith, Université de l'Alberta et comité directeur national (CDN) de la SRAP
- Harvey Beam, Université de l'Alberta et unité de soutien de l'Alberta

Les données suivantes étaient importées :

- Université de l'Alberta → CDN de la SRAP
- Université de l'Alberta → unité de soutien de l'Alberta

Les liens sont les relations unissant deux organisations. Dans cet exemple, des liens existent entre l'Université de l'Alberta et le comité directeur national de la SRAP, ainsi qu'entre l'Université de l'Alberta et l'unité de soutien de l'Alberta.

NodeXL<sup>23</sup> a été employé pour créer les graphes de réseaux et former des groupes en fonction des attributs « province/territoire » et « rôle ». UCINET<sup>24</sup> a été utilisé pour les calculs mathématiques et l'analyse de la centralité de degré<sup>25</sup> et de l'intermédiarité<sup>26</sup>.

Dans la mesure du possible, la terminologie habituellement employée dans les analyses des réseaux sociaux n'a pas été employée dans le présent rapport, afin de faciliter la compréhension pour les lecteurs qui ne connaissent pas bien la méthode ni la théorie des réseaux.

<sup>22</sup> Une liste d'arêtes compte deux colonnes et représente les liens entre des paires d'organisations.

<sup>23</sup> NodeXL, gratuiciel de la Social Media Research Foundation, [En ligne]. [<http://www.smrfoundation.org>].

<sup>24</sup> Borgatti, S. P., M. G. Everett et L. C. Freeman. *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*, [En ligne], Harvard (Massachusetts), Analytic Technologies, 2002. [<https://sites.google.com/site/ucinetsoftware/home>].

<sup>25</sup> Degré de centralité : Combien d'organisations cette organisation peut-elle joindre directement?

<sup>26</sup> Intermédiarité : Quelle est la probabilité que cette organisation soit le chemin le plus direct entre deux organisations du réseau?

### **2.1.6 Examen comparatif international**

Nous avons réalisé un examen comparatif international afin de savoir comment d'autres pays abordent des initiatives de RAP ayant des objectifs semblables à ceux de la SRAP. L'examen visait à recueillir de l'information sur le mérite relatif d'autres approches et modèles et à peser le pour et le contre de la SRAP par rapport à d'autres modèles. En raison du caractère unique de la SRAP (c.-à-d. son ampleur et son existence à l'échelle nationale), aucune comparaison directe à d'autres initiatives n'a été effectuée.

Durant des entrevues servant à définir la portée de l'examen, lorsque nous leur avons demandé quelles initiatives revêtaient un intérêt particulier pour la SRAP, les répondants ont le plus souvent mentionné trois initiatives issues de deux organisations. Ces organisations ont été choisies en raison de leur expérience dans le domaine de la RAP. Les deux principales organisations étrangères examinées aux fins de comparaison ont été le Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), aux États-Unis, ainsi que le National Institute for Health Research, au Royaume-Uni, et ses initiatives INVOLVE et Collaborations for Leadership in Applied Health Research and Care (CLAHRC).

L'examen comparatif a été réalisé en deux étapes. D'abord, nous avons consulté les sites Web des trois initiatives pour en extraire des renseignements descriptifs sur les approches et modèles employés. Ensuite, un représentant de chacune des initiatives a été interrogé. Les personnes-ressources du PCORI et d'INVOLVE ont été recensées par l'intermédiaire de la SRAP. Puisque l'équipe de la Stratégie n'a pu trouver de personne-ressource pour les CLAHRC, les répondants ont été repérés lors d'entrevues menées avec des répondants clés et dans le cadre d'études de cas. L'objectif principal de ces entrevues : obtenir des avis sur les principales forces et faiblesses de la SRAP comparativement à l'initiative axée sur le patient du répondant et découvrir les leçons tirées de son expérience en matière de mise en œuvre et d'exécution.

### **2.1.7 Analyse cout-efficacité**

Lorsqu'on évalue non seulement la pertinence et le rendement d'un programme, mais également les ressources utilisées par celui-ci, on peut déterminer si les ressources sont optimisées.

Pour l'évaluation de la SRAP, l'efficacité de la répartition des ressources et l'efficacité opérationnelle ont été étudiées dans le but de savoir : a) si les ressources demandées au SCT ont été consacrées aux activités prévues, et b) si ces dépenses ont été engagées dans la mesure et la période prévues. Les ressources ont été considérées relativement aux résultats ou aux retombées, respectivement.

L'évaluation de la Stratégie a été conçue de sorte qu'elle soit axée seulement sur ses éléments de base – unités de soutien, réseaux, DC, EP et essais cliniques. Les « investissements fondamentaux » et autres investissements s'inscrivant dans le cadre de la SRAP (p. ex. bourses de stagiaire de recherche, bourses de recherche, financement d'essais cliniques) ont été exclus de l'évaluation de l'efficacité et de la pertinence en raison de problèmes sur le plan de la faisabilité (budget disponible, période visée par l'évaluation par rapport au moment du versement des fonds) ainsi que de la pertinence du moment de ces investissements relativement à la SRAP. Dans bon nombre de cas, les investissements fondamentaux cadraient bien<sup>27</sup> avec la SRAP; il se pourrait toutefois qu'ils aient débuté avant l'annonce de la SRAP, aient été maintenus durant sa mise en œuvre, ou aient été abandonnés après sa mise en œuvre (p. ex. subventions de fonctionnement, subventions Catalyseur, subventions sur la synthèse des connaissances). Nous avons cependant pris en compte ces investissements dans l'analyse cout-efficacité afin d'assurer une représentation exacte des ressources utilisées pour l'exécution de la Stratégie.

---

<sup>27</sup> Selon la validation des codes financiers par le programme et l'équipe des finances des IRSC.

## Efficacité de la répartition des ressources et efficacité opérationnelle

Les données des analyses cout-efficacité ont été fournies par la Direction des finances et de l'administration et l'Unité des plans, des rapports, des mesures et des données des IRSC et confirmées par le gestionnaire de programme et le personnel de la SRAP. Elles ont été examinées par rapport aux présentations au Conseil du Trésor concernant la Stratégie effectuées au cours de la même période (figure 20). Voici les données utilisées dans l'analyse cout-efficacité :

- Toutes les dépenses des IRSC en subventions et bourses (figure 21) de 2010-2011 à 2015-2016 (la période visée par l'évaluation) liées aux éléments de la SRAP (unités de soutien, réseaux, DC, EP et essais cliniques) et aux investissements fondamentaux.
- Tous les couts d'administration directs et indirects (figure 22) consacrés au fonctionnement et à l'entretien (F et E) :
  - Couts salariaux directs : Nous avons basé le calcul des couts salariaux directs sur les équivalents temps plein (ETP) affectés à la SRAP tels qu'ils ont été obtenus et déclarés depuis la première présentation au SCT en 2010-2011. Les IRSC ont régulièrement revu à la hausse le nombre d'ETP consacrés à la SRAP : ils en ont obtenu trois en 2010-2011 (première présentation), quatre en 2011-2012, quatre en 2012-2013 et encore quatre en 2013-2014 (à ce moment, les IRSC ont indiqué au SCT qu'ils financeraient 5,75 ETP supplémentaires à partir de fonds non salariaux reçus). Par conséquent, les couts salariaux directs ont augmenté depuis 2010-2011; depuis 2013-2014, le nombre d'ETP s'est stabilisé à 20,75.
  - Couts directs de fonctionnement et entretien : Déplacement et autres frais connexes pour des réunions de la Stratégie, comme les réunions d'évaluation par les pairs et la conférence sur la SRAP (p. ex. repas, hébergement, locaux), frais liés à l'équipement, à la formation et à la participation aux conférences pour le personnel de la SRAP.
  - Services internes (couts indirects) : À l'issue de l'exercice terminé en novembre 2015 qui visait à calculer les allocations aux services internes des IRSC au titre du *Guide sur les dépenses dans les services internes* du SCT, il a été déterminé que pour chaque dollar consacré aux subventions et aux bourses (S et B), l'organisme consacre 0,03 \$ aux services internes. Cette méthode a été appliquée à l'ensemble des S et B versées (nouvelles et existantes; investissements fondamentaux) durant l'année. Pour les IRSC, ce type de services internes englobe notamment ce qui suit : Affaires générales et gouvernementales, Communications et Sensibilisation du public, bureaux des membres de la haute direction, personnel du Portefeuille de la gestion et de la planification des ressources (Finances et administration, Ressources humaines, Gestion d'information, technologies et sécurité, Rendement et responsabilisation).
  - Couts salariaux directs et services internes : Les couts liés aux régimes d'avantages sociaux des employés (RASE) sont calculés au taux de 20 % des couts salariaux totaux (taux fixé par le Conseil du Trésor).
  - Couts salariaux directs et services internes : Les couts liés à l'hébergement sont calculés au taux de 13 % des couts salariaux totaux (taux fixé par le Conseil du Trésor).

En 2007, O'Connor, Small et Cooney ont effectué une évaluation de la précision pour déterminer l'efficacité de la répartition des ressources, la mesure dans laquelle la SRAP a été mise en œuvre comme prévu ainsi que l'incidence des écarts à la mise en œuvre sur les extrants, les résultats et les couts. En ce qui concerne l'analyse cout-efficacité de la Stratégie, l'évaluation de la précision est généralement définie comme une méthode qualitative d'estimation de l'efficacité opérationnelle. Cette méthode est axée sur l'évaluation du degré de conformité de la mise en œuvre d'un programme aux plans initiaux, sur le repérage des écarts à la mise en œuvre prévue et sur l'examen de ces derniers en vue de les expliquer ainsi que d'évaluer leur effet sur les

coûts ou sur la production d'extraits ou de résultats. Par cette façon de faire, on peut aussi évaluer les changements à l'exécution apportés par le programme relativement à la mise en œuvre ainsi que les répercussions de ceux-ci quant aux coûts ou aux extraits/résultats.

Une portion de l'efficacité opérationnelle a été calculée annuellement pour la SRAP au moyen d'une division des coûts d'administration totaux (directs et indirects) par les dépenses totales (coûts d'administration et dépenses en subventions et en bourses) [figure 23].

Puisque les éléments de base de la Stratégie sont assortis d'exigences de contributions financières ou équivalentes des partenaires (section 1.1), nous avons examiné l'ampleur des contributions des partenaires externes, en disposant sous forme de tableau les contributions faites aux candidats de 2010-2011 à 2020-2021 (figure 24), selon ce qui était indiqué dans les demandes. Les contributions des partenaires étaient en espèces ou en nature « équivalentes à des contributions en espèces » pour la durée totale des investissements respectifs. Le ratio de contributions IRSC-partenaires a été calculé pour chaque élément de la SRAP.

## 2.2 Analyse des données

Nous avons rédigé des rapports techniques pour chacune des sources de données. Dans le cas des sources comportant des entrevues, nous avons préparé des notes sur chaque entrevue individuelle, puis les avons résumées et regroupées dans un document Excel. Nous avons classé les notes abrégées selon la présentation des questions dans le guide d'entrevue, puis les avons appariées aux questions d'évaluation correspondantes. Les questions ont été présentées en rangées, et le nom des personnes interrogées, en colonnes. Nous avons opté pour une approche par étapes. La première étape consistait en un examen de l'ensemble des résumés d'entrevue, donnant à l'analyste un aperçu préliminaire des thèmes issus des entrevues. La suivante consistait en un examen détaillé des résumés d'entrevue : étude de chaque question ou regroupement logique de questions, consignation de mots-clés et de déclarations, mise en évidence de thèmes communs par l'analyse du contenu. Enfin, nous avons tiré des conclusions globales en consolidant les conclusions de chaque question d'évaluation.

Durant la préparation des conclusions des entrevues, l'analyste a pris en considération le nombre ou le pourcentage de personnes ayant formulé une réponse ou un commentaire précis évoquant des thèmes semblables, dans le but de repérer les opinions communes ou analogues. En outre, lorsque des questions avec échelle d'évaluation étaient associées à des questions ouvertes, l'analyste a comparé les résultats qualitatifs et quantitatifs afin de qualifier la cohérence des résultats et d'évaluer la cohérence interne.

Aux fins du présent rapport, les expressions suivantes servent à indiquer si des idées ont été exprimées par plus d'une personne.

Aucune (0 ou non)	Quelques-unes (≈ 20 %)	Certaines (≈ 40 %)	Nombreuses, bon nombre, un grand nombre (≈ 60 %)	La plupart (≈ 80 %)	Toutes, la totalité, l'ensemble (100 %)
----------------------	---------------------------	-----------------------	---	------------------------	---

Pour éviter de surinterpréter la magnitude associée à certains points de vue, la prudence est de mise : en effet, l'absence de réponse ne signifie pas qu'un participant n'a aucune opinion; de même, il se peut qu'une opinion partagée par quelques participants ne le soit pas par un grand nombre d'autres participants. Il importe de souligner que ce ne sont pas tous les répondants qui ont répondu à toutes les questions : le nombre de répondants varie donc d'une question à l'autre, et l'analyse a été réalisée en fonction du nombre de réponses par question. Par conséquent, la magnitude des réponses exposées dans le présent rapport repose sur l'échantillon des personnes interrogées ayant répondu à chaque question la concernant. Les cotes moyennes par réponse ont été calculées sous forme de moyenne pondérée normale en fonction du nombre de répondants.

Un processus semblable a servi à préparer le rapport d'évaluation global : nous avons étudié chaque rapport technique afin de regrouper de façon logique les résultats des différentes sources de données, consigné les mots-clés et les déclarations, et mis en évidence les thèmes communs par l'analyse du contenu. Enfin, les résultats ont été harmonisés de la façon suivante : ceux de chaque question d'évaluation ont été regroupés, puis synthétisés en vue de rendre compte des trois secteurs d'intérêt de l'évaluation.

## 2.3 Forces et faiblesses de l'évaluation

### 2.3.1 Forces

**Stade précoce de mise en œuvre.** L'évaluation a été effectuée suffisamment tôt pour qu'il soit possible de recueillir de la rétroaction en temps réel mettant en lumière de possibles occasions d'influencer l'exécution. Elle a été conçue de sorte à se concentrer sur l'apprentissage, tout en nous permettant de mesurer les progrès vers l'atteinte des résultats (changement mesurable).

**Représentation des intervenants.** La méthodologie de l'étude nous a permis de joindre tous les groupes d'intervenants de la SRAP : chercheurs, responsables des politiques, décideurs du système de santé, cliniciens, patients, représentants de l'industrie. De plus, une importante proportion de répondants ont été joints en fonction de leur emplacement géographique, des entrevues ayant été réalisées avec des intervenants de chaque province et territoire du Canada.

**Profondeur des questions d'évaluation.** La méthode d'évaluation employée s'appuyait largement sur les techniques d'entrevue et d'étude de cas, des outils particulièrement précis de représentation du comment, du quoi, du pourquoi et de la portée des effets observés. Les outils de collecte de données ont été conçus expressément pour faciliter l'évaluation de la SRAP de façon globale ainsi qu'à l'échelle de ses éléments. Lors des entrevues individuelles approfondies traitant des progrès, des réalisations et des retombées, nous avons pu poser des questions de suivi. Les questions ouvertes étaient complétées par des questions quantitatives avec échelle d'évaluation, qui nous ont aidés à comprendre la teneur des réponses en plus de contribuer à la synthèse des données aux fins d'analyse.

**Processus rigoureux de remise en question et d'examen des résultats et conclusions de l'évaluation.** L'ensemble des rapports d'évaluation, des rapports techniques sur les sources de données et des rapports de constatations provisoires ont été présentés à l'Unité de l'évaluation des IRSC, à l'équipe de la SRAP et, dans certains cas, à l'équipe de la haute direction des IRSC et au groupe de travail de la SRAP, et passés en revue avec ceux-ci. Ainsi, les personnes concernées ont pu remettre en question les résultats de l'évaluation et fournir des données supplémentaires, en plus de confirmer les données contextuelles présentées.

### 2.3.2 Faiblesses

**Biais possible dans les données relatives aux opinions.** Pendant que nous préparions les échantillons d'entrevues auprès des répondants clés et des personnes interrogées dans le cadre des études de cas, nous avons constaté que le nombre d'intervenants connaissant suffisamment la SRAP et ses éléments de base était limité. Durant la phase de conception de l'évaluation, nous avons déterminé que les personnes possédant les connaissances les plus vastes de la SRAP et de ses éléments de base étaient celles intervenant dans les structures de gouvernance de la Stratégie et celles participant à la concrétisation de ses éléments de base. Il se peut que les opinions et les points de vue exprimés par ces groupes-échantillons soient quelque peu biaisés en raison de la proximité de ces personnes aux processus d'élaboration et de mise en œuvre de la SRAP. Cependant, cette faiblesse serait peu susceptible d'avoir des effets importants, puisque nous (l'équipe d'étude) reconnaissons la nature ouverte, directe et sincère des réponses données par les personnes interrogées.

**Absence de groupes témoins.** La méthodologie de l'évaluation ne comprenait aucun groupe témoin – qu'il s'agisse de personnes ne prenant pas part à la SRAP ou prenant part à d'autres initiatives. L'évaluation était

axée sur l'aspect stratégie, et dans la plupart des cas, les IRSC sont plutôt éloignés des utilisateurs directs. Il nous a été impossible de réaliser un sondage (ou une autre activité de grande portée) parce qu'il nous a été difficile de discerner les liens individuels à tous les éléments de la Stratégie, en bonne partie en raison de contraintes de budget et de temps (surtout relativement aux liens dans le milieu de la recherche). Cependant, dans les entrevues auprès de répondants clés et les études de cas, tous les groupes d'intervenants étaient représentés, y compris les chercheurs et les cliniciens dans les études de cas sur les unités de soutien et les patients de l'étude de cas sur l'EP. Notons également que de nombreuses personnes ayant participé à la conception et à la mise en œuvre de la SRAP sont soit elles-mêmes des utilisateurs finaux, soit des représentants de groupes d'utilisateurs finaux.

L'évaluation ne comprend pas de comparaison à d'autres initiatives, la SRAP étant unique en son genre (ampleur, existence à l'échelle nationale). Cependant, des entrevues ont été réalisées avec des intervenants étrangers pour découvrir comment d'autres pays abordent les initiatives ayant des objectifs semblables.

**Validité des données autodéclarées.** L'évaluation présente les observations et les opinions des personnes jointes. En raison des ressources allouées à l'étude et du caractère récent de la SRAP, il nous est pour l'instant impossible de confirmer la justesse des opinions (p. ex. il est trop tôt pour réellement déterminer si tous les besoins sont satisfaits). Soulignons toutefois que la plupart des personnes interrogées possèdent une vaste expérience dans leur domaine respectif.

**Stade précoce.** L'analyse est principalement limitée par la grande précocité des activités de la SRAP. L'évaluation ne rend compte ni de la valeur ajoutée globale de la Stratégie ni de la cohérence entre ses éléments (en particulier les unités de soutien et les réseaux), en raison des stades précoces et variables de mise en œuvre (financement) et de concrétisation. Par conséquent, les constatations ressortant des entrevues devraient seulement être considérées comme préliminaires et comme étant susceptibles d'influer sur la conception et l'exécution futures des éléments de la SRAP ainsi que sur leurs interactions avec d'autres éléments.

**Validité interne.** L'analyse des rapports sur le rendement est limitée par des difficultés à interpréter l'information y figurant et à confirmer la validité interne<sup>28</sup> des données, particulièrement lorsqu'il s'agit de distinguer les activités actuelles de réseautage, de collaboration et de coopération concernant les thèmes de recherche axée sur le patient et/ou les soins de santé fondés sur des données probantes de celles qui existaient avant la création et la mise en œuvre de la SRAP. La portée de l'évaluation, sa durée ainsi que les ressources y étant affectées n'ont pas permis d'atténuer cet effet.

**Échelles d'évaluation.** Les résultats des questions avec échelle d'évaluation utilisées dans les guides d'entrevue ne pourront probablement pas être reproduits intégralement, principalement parce que les répondants ne savaient souvent pas comment répondre en raison du stade précoce de la Stratégie. Dans certains cas, relativement peu de répondants ont donné une cote. Par conséquent, de légères fluctuations du nombre de répondants dans une catégorie donnée pourraient, dans bon nombre de cas, entraîner une modification significative de la répartition apparente des réponses ainsi que des cotes moyennes, ce qui pourrait facilement donner lieu à une interprétation erronée ou à une surinterprétation des résultats issus de ces données quantitatives.

**Citations.** Des citations anonymes sont fournies afin d'illustrer le point de vue des répondants. Elles ont été choisies de sorte à bien représenter des opinions courantes ou, dans quelques cas, des opinions apportant un éclairage potentiellement précieux. La source de données dont provient la citation est indiquée. Est aussi indiqué, dans certains cas, le poste occupé par la personne. Certaines entrevues ayant été réalisées en groupe avec les DA d'unités de soutien et les responsables de composante, il n'a pas toujours été possible de déterminer le poste; dans ces cas, les citations ont été attribuées à un DA.

---

<sup>28</sup> La validité interne est confirmée lorsqu'une méthodologie de recherche parvient à éliminer tous les autres facteurs possibles expliquant les liens entre un programme et les résultats observés.

**Caractère rudimentaire de l'analyse de réseaux.** Nous n'avons pu obtenir d'autres données que les données publiques et celles se trouvant dans la documentation fournie par l'équipe de la SRAP qui faisaient état des structures de gouvernance et d'administration associées aux éléments de base de la stratégie. Les données recueillies n'incluent pas tous les renseignements sur les participants sur le plan opérationnel (p. ex. accès par les chercheurs aux services d'unités de soutien, participation de patients à des projets). Par conséquent, elles ne représentent pas le réseau de la SRAP dans son ensemble.

L'analyse appliquée aux structures de gouvernance de la SRAP est de nature rudimentaire. Cette faiblesse est attribuable à la portée de l'évaluation, aux données disponibles et au logiciel employé. Puisque les données utilisées pour l'analyse sont incomplètes (ce ne sont pas toutes les relations qui sont représentées), des mesures mathématiques plus complètes (appuyées sur la théorie des graphes) ne donneraient pas de résultats valides et fausseraient l'interprétation des résultats; elles n'ont donc pas été effectuées. Par conséquent, les données et l'analyse figurant dans le présent rapport ne doivent pas être interprétées comme seuls éléments justifiant l'un ou l'autre des résultats de la SRAP.

**Limites de l'analyse cout-efficacité.** En raison de la nature de la SRAP, une stratégie de grande envergure composée de nombreux éléments mis en place à différents moments et dotés des caractéristiques uniques de conception décrites précédemment, il n'existe au sein des IRSC aucun instrument approprié permettant de faire une comparaison avec la portion de l'efficacité opérationnelle. Aucune conclusion quant au caractère adéquat du ratio cout-efficacité n'a donc été présentée.

Les données sur les dépenses en subventions et en bourses et sur les couts de fonctionnement et entretien ont été recueillies pendant la même année financière, mais à des moments différents. Il a été particulièrement difficile d'obtenir des données sur les couts de fonctionnement et entretien liés aux éléments de base en raison de la restructuration des ressources humaines au sein du portefeuille responsable de la SRAP.

Comme nous l'avons indiqué précédemment, les données relatives aux contributions des partenaires à des candidats ont été tirées de demandes. Elles rendent donc compte des engagements confirmés à ce moment, par opposition aux contributions réelles faites sur l'ensemble de la période d'investissement; cependant, le suivi et la validation de ces engagements sont effectués annuellement. Il se pourrait donc que les contributions des partenaires aux candidats aient été sous-estimées ou, au contraire, surestimées. En outre, dans le cas des programmes n'exigeant pas que des partenaires égalent les contributions de base, les données sur les partenariats n'étaient pas systématiquement entrées dans la base de données sur le financement des IRSC pour tous les programmes et/ou au fil du temps. Par conséquent, les contributions des partenaires à ces programmes pourraient être sous-estimées.

**Grande hétérogénéité.** Cette faiblesse se situe à l'échelon des unités de soutien. En effet, chaque unité constitue une réponse aux besoins et pressions en matière de soins de santé propres à sa province ou à son territoire : initiatives existantes de RAP d'ampleur variable; degrés variables de capacité initiale dans les milieux clinique, de la recherche et des politiques; degrés variables d'interactions existantes entre les chercheurs, les fournisseurs de services, les autorités sanitaires provinciales et territoriales, les responsables des politiques, les patients et d'autres intervenants. Dans le présent rapport, nous examinons conjointement les résultats qui semblent correspondre pour la plupart ou la totalité des unités de soutien, et traitons des différences pour les résultats qui semblent varier grandement. La plupart de ces différences concernent l'ampleur des capacités cliniques et de recherche de chaque province ou territoire. Soulignons toutefois que même s'il existe un certain nombre d'aspects communs, pour de nombreux aspects de la conception et de la mise en œuvre, les défis (et les occasions) qui se sont présentés aux unités de soutien jusqu'à maintenant étaient bien différents, vu la variabilité des contextes provinciaux et territoriaux. C'est pourquoi les unités n'ayant pas encore été mises en œuvre devront évaluer la pertinence pour leur propre contexte des pratiques exemplaires et des leçons tirées. Cette limite s'applique également aux réseaux ACCESS Esprits ouverts et ISSPLI. Puisqu'il s'agit d'initiatives très différentes, il se pourrait que les leçons tirées de celles-ci ne s'appliquent pas bien à d'autres réseaux à venir.

# 3 Résultats de l'évaluation

## 3.1 Pertinence

1. *Dans quelle mesure les recherches financées par l'intermédiaire de la SRAP répondent-elles à la nécessité de soins de santé fondés sur des données probantes?*
2. *Dans quelle mesure la SRAP s'arrime-t-elle aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral?*
3. *Dans quelle mesure la SRAP s'arrime-t-elle aux priorités du gouvernement fédéral et des IRSC?*

### 3.1.1 Principales conclusions

- La SRAP cadre avec les politiques et l'opinion publiques au Canada ainsi qu'avec les perspectives internationales en ce qui concerne la nécessité de la recherche axée sur le patient.
- Au service de la RAP, la SRAP favorise les collaborations entre les intervenants concernés, améliore l'accès aux ressources communes, favorise la participation des patients à la recherche et offre la plateforme facilitant l'application des connaissances aux pratiques cliniques et aux politiques.
- Les éléments et les activités de la SRAP sont appropriés pour les domaines nécessitant des améliorations en matière de RAP et de soins de santé fondés sur des données probantes.
  - Chaque élément stratégique répond, à divers degrés, à des besoins (opérationnels); tous semblent être axés vers les bons domaines.
    - L'élément portant sur le développement des capacités a été conçu en vue de combler trois grands besoins : l'intensification de la participation des patients à la recherche, l'augmentation de l'engagement des chercheurs participant à l'EP et la promotion du perfectionnement professionnel relativement à la recherche axée sur le patient.
    - L'élément portant sur les essais cliniques a été créé dans le but de répondre à la nécessité d'accroître la capacité du Canada d'améliorer davantage le milieu des essais cliniques afin que le pays demeure concurrentiel à l'échelle mondiale, ce qui suppose la réduction de la durée des essais cliniques, l'amélioration des ressources et de l'infrastructure, ainsi que la mise en place d'un meilleur modèle national.
    - L'engagement des patients est un élément essentiel à la SRAP qui vise à faire participer les patients à la recherche à tous les échelons, à toutes les phases et partout au pays, dans le but d'améliorer les résultats des systèmes canadiens de soins de santé. On considère que cet élément donne le ton à ce que doit représenter l'EP dans la recherche, tant dans le cadre de la SRAP que dans d'autres initiatives menées au Canada.
    - Les réseaux de la SRAP répondent à un besoin important, soit celui d'initiatives multidimensionnelles d'envergure dans le domaine de la RAP conçues en vue d'être menées sur une plus grande échelle et appliquées d'une région et d'un site à l'autre; cependant, les réseaux en place ne fonctionnent pas à plein régime, donc leurs besoins n'ont pas encore été pleinement définis.
    - Le modèle des unités de soutien procure une marge de manœuvre suffisante aux provinces et territoires pour qu'ils planifient la façon de répondre à leurs besoins en matière de RAP. Les unités coordonnent le soutien à cet effet en consultant abondamment (et surtout) les intervenants provinciaux et territoriaux en ce qui a trait aux priorités, aux capacités actuelles et aux secteurs d'intérêt.

- La SRAP s'arrime de près aux rôles, aux responsabilités et aux priorités du gouvernement fédéral visant à appuyer la recherche axée sur le patient ainsi qu'aux approches fondées sur des données probantes destinées à améliorer les systèmes et les pratiques de soins de santé. Ses objectifs peuvent être appariés au mandat des IRSC par la *Loi sur les IRSC* et par la *Loi canadienne sur la santé*, ainsi qu'aux objectifs d'autres ministères ou organismes fédéraux comme Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada.
- Selon tous les intervenants, les IRSC jouent un rôle de premier plan dans la mise en œuvre de la SRAP et sont absolument essentiels à la RAP au Canada. Les intervenants ont jugé indispensables la crédibilité de l'organisme, son approche pancanadienne ainsi que sa capacité de standardisation en matière de conception et d'exécution.
- La SRAP complète les activités de RAP entreprises par les provinces et territoires. Renforçant et coordonnant d'autres initiatives disparates en la matière, elle contribue à combler des lacunes dans les programmes, les ressources, les méthodes et les capacités.

### 3.1.2 Analyse

#### 3.1.2.1 Soins de santé fondés sur des données probantes (question d'évaluation n° 1)

Le besoin de soins de santé fondés sur des données probantes est connu depuis longtemps au Canada. En effet, dès 1986, le gouvernement fédéral a commencé à s'intéresser à des approches pancanadiennes de recherche fondée sur des données probantes et axée sur le patient.

En 1984, le gouvernement fédéral a remplacé deux lois par la *Loi canadienne sur la santé*, se dotant ainsi d'une loi établissant des normes pancanadiennes concernant les services de soins de santé diagnostiques, hospitaliers et médicaux<sup>29</sup>. En 1986, le gouvernement a joué un rôle important dans l'établissement de la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, qui a eu des retombées dans le monde entier. Cette déclaration mettait l'accent sur le processus visant à ce que les gens aient davantage leur mot à dire dans leur santé et, par ce fait, améliorent leur état de santé<sup>30</sup>. En outre, à l'occasion de son examen de l'Accord de 2004 sur la santé, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a constaté que les points de repère n'étaient ni suffisamment fondés sur des données probantes, ni suffisamment axés sur le patient. Le Comité a formulé diverses recommandations, notamment l'élaboration de stratégies visant la mise en place de points de repère pancanadiens fondés sur des données probantes et axés sur le patient<sup>31</sup>. Encore aujourd'hui, la recherche axée sur le patient demeure un sujet de discussion pour divers organismes et ministères fédéraux, dont Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada et les IRSC.

Les tendances observées dans les sondages d'opinion indiquent le besoin de réformer les soins de santé au Canada et montrent que les Canadiens appuient les approches de recherche axée sur le patient. Les répondants sont à tout le moins d'avis qu'une réforme devrait être entreprise, que la recherche fait partie intégrante des soins de santé et que les patients aimeraient participer à la recherche. Dans un sondage réalisé en 2010, 61 % des patients interrogés estimaient que le système de santé canadien nécessite des réformes fondamentales ou doit être revu en entier, un taux plus faible que ceux enregistrés en Australie (75 %) et aux États-Unis (68 %), mais plus élevé qu'en France (58 %), qu'en Suède (53 %) et qu'au Royaume-Uni (37 %)<sup>32</sup>. Selon un autre rapport, 90 % des Canadiens croient que la recherche en santé et la recherche médicale contribuent grandement aux soins de santé, et 70 % des Canadiens aimeraient prendre part à la recherche dans ces domaines; or, seuls 24 % d'entre eux ont dit avoir connaissance d'occasions de le faire<sup>33</sup>.

<sup>29</sup> *Systèmes de santé en transition*, vol. 15, n° 1, 2013.

<sup>30</sup> Kickbusch, 2003.

<sup>31</sup> Conseil canadien de la santé. *Rapport de progrès*, 2013.

<sup>32</sup> *Systèmes de santé en transition*, vol. 15, n° 1, 2013.

<sup>33</sup> Recherche Canada. *Le Canada s'exprime 2015*.

Pour combler les besoins sur son territoire et demeurer concurrentiel à l'échelle mondiale, le Canada doit se tenir constamment à jour en matière d'approches aux soins de santé et à la recherche en santé. De plus, la tendance internationale observée vers les soins de santé fondés sur des données probantes et la recherche axée sur le patient justifie la nécessité pour le pays de demeurer à l'affût dans ce secteur.

Afin de mieux connaître les perceptions quant à l'évolution de la recherche axée sur le patient comme modèle sur la scène internationale, nous avons demandé aux personnes d'autres pays interrogées dans le cadre de la présente évaluation leur point de vue à ce sujet. Dans l'ensemble, celles-ci s'entendaient pour dire qu'il existe une forte tendance à l'adoption de modèles de recherche axée sur le patient. Quelques pays sont perçus comme particulièrement dynamiques à cet égard, notamment le Royaume-Uni, le Canada, les États-Unis, le Danemark et l'Australie. Selon l'ensemble des personnes interrogées, les IRSC et la SRAP jouent un rôle de premier plan dans la position du Canada en appui à la mise en œuvre d'une approche de recherche axée sur le patient.

Par ailleurs, l'étude de cas sur l'EP a mis en lumière la façon dont les réussites internationales en matière de recherche axée sur le patient sont venues confirmer la nécessité d'une stratégie semblable au Canada. En effet, diverses études appuient la théorie selon laquelle la participation active des patients aux prises de décisions sur les soins de santé se traduit par une amélioration des résultats en la matière, et ce, à un coût inférieur à celui associé à la participation passive<sup>34</sup>. De plus, selon l'étude de cas, l'engagement des patients dans le processus de recherche contribue à améliorer la capacité de mise en pratique des résultats de la recherche, étant donné qu'il garantit l'utilisation par l'utilisateur final : le patient. Les expériences internationales viendraient aussi corroborer cette théorie, puisque de nombreuses données permettent de croire que l'EP peut rehausser l'expérience et la satisfaction des patients, en plus d'être efficace du point de vue clinique et économique<sup>35</sup>.

Les documents examinés provenant de sources étrangères étayaient les résultats de l'étude de cas sur l'EP. Voici quelques exemples d'appui de la recherche axée sur le patient et de la prise de décision fondée sur des données probantes ailleurs dans le monde :

- Le septième programme-cadre de l'Union européenne (7<sup>e</sup> PC). Cet outil de financement de la recherche insiste sur l'importance de la participation des patients et du public<sup>36</sup>.
- Le Patient-Centered Outcomes Research Institute, situé à Washington D.C., a octroyé 68 millions de dollars américains à un réseau de recherche s'articulant autour du principe selon lequel les intérêts des patients doivent être au cœur de la prise de décisions<sup>37</sup>.
- L'Organisation mondiale de la santé, dans un document publié en 2008, a souligné que les stratégies visant à soutenir l'information donnée aux patients et la participation de ceux-ci devraient constituer l'une des pierres angulaires des politiques sanitaires<sup>38</sup>.

Selon tous les répondants clés interrogés, il est nécessaire de changer la façon dont est menée la recherche en santé au Canada, et il faut saisir les précieuses occasions de perfectionnement continu. D'après la plupart des personnes interrogées, les principaux besoins abordés par la SRAP sont les suivants :

- Renforcer les liens entre la recherche et son exécution afin de faciliter l'application rapide et concrète des connaissances dans les pratiques cliniques et les politiques.

---

<sup>34</sup> « Health Policy Brief: Patient Engagement », *Health Affairs*, février 2013.

<sup>35</sup> Hibbard, J. H., J. Greene, V. Overton. 2013.

<sup>36</sup> Commission européenne. *FP7 Cooperation Work Programme: Health 2013, 2012*.

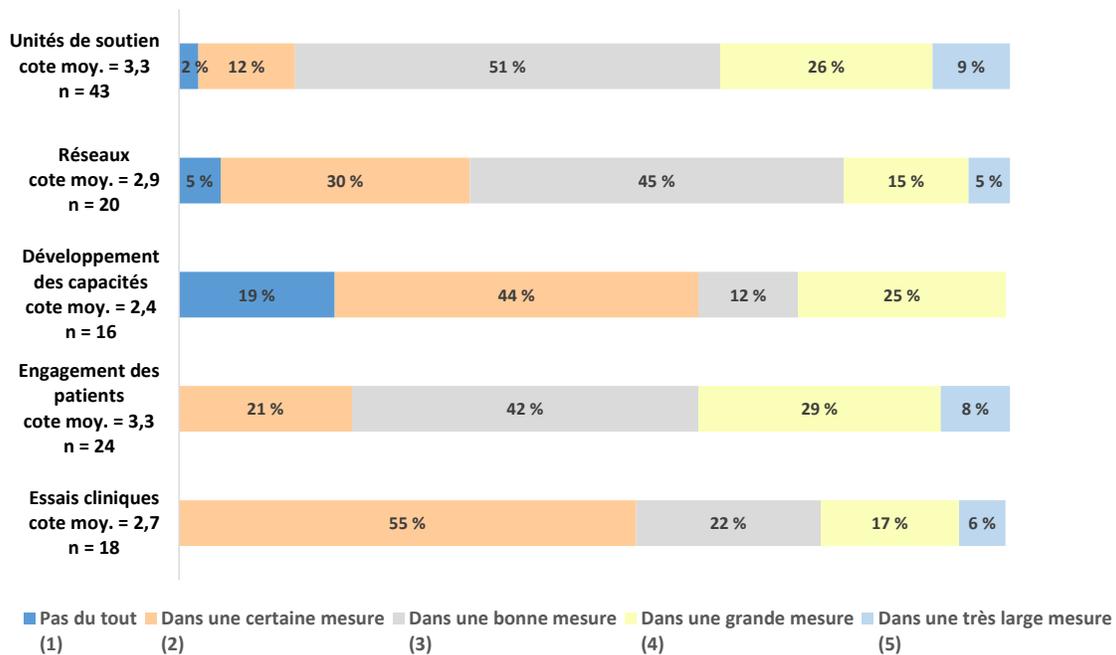
<sup>37</sup> <http://www.nature.com/news/health-care-bring-on-the-evidence-1.13697>.

<sup>38</sup> Organisation mondiale de la santé. *Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé?*, juin 2008.

- Élaborer un cadre commun favorisant la participation significative des patients à la recherche et la recherche adaptée en fonction des besoins des utilisateurs.
- Améliorer l'accès aux ressources, aux infrastructures (données), aux méthodes et à l'expertise communes au Canada.
- Accroître la collaboration (notamment la collaboration multidisciplinaire) entre chercheurs, patients et décideurs en vue d'augmenter le financement et d'accélérer la recherche.

La mesure dans laquelle les éléments de la SRAP répondent aux principaux besoins varie d'un secteur à l'autre. Les répondants clés interrogés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont répondu à cette question dans le contexte du stade actuel de chaque élément de la SRAP. Ils ont précisé que la SRAP en est encore à un stade précoce. La figure 5 illustre les réponses de toutes les personnes interrogées.

**Figure 5**  
**Mesure dans laquelle les éléments de base de la SRAP répondent aux besoins principaux**



\* Les données arrondies ont été modifiées pour donner une somme de 100 %.

\* La cote moyenne correspond à la moyenne pondérée en fonction du nombre de répondants.

Les éléments portant sur les unités de soutien et l'engagement des patients ont obtenu la cote moyenne la plus élevée, la majorité des répondants clés interrogés et des personnes interrogées dans le cadre des études de cas ayant indiqué que ces éléments répondent aux besoins dans une bonne ou dans une grande mesure (cote moyenne de 3,3).

Les répondants clés ont mentionné que les unités de soutien en étaient à diverses étapes de mise en œuvre selon où l'on se trouve dans le pays, et la plupart des personnes interrogées étaient incertaines de la mesure dans laquelle les besoins étaient comblés. Cependant, tous les répondants d'unités de soutien étaient d'avis que leur unité était conçue de sorte à très bien répondre aux besoins – et qu'elle y parvenait – grâce à la correspondance explicite établie entre ses initiatives et les priorités et besoins territoriaux ou provinciaux. De nombreux participants à l'étude de cas sur les unités de soutien ont mentionné que, bien que les concepts

d'EP et de RAP ne soient pas nouveaux, les unités constituent un endroit où les intervenants peuvent officiellement en discuter et poser des questions. Bon nombre de répondants ont souligné que cette capacité était toute nouvelle, et qu'elle était en grande partie attribuable à la SRAP.

Dans le cadre de l'étude de cas sur l'EP, l'élément de la SRAP portant sur l'EP a été considéré comme indispensable pour mobiliser les patients à tous les échelons et à toutes les phases de la recherche en vue d'améliorer les résultats des systèmes de soins de santé partout au pays. Les personnes interrogées lors de l'étude ont reconnu que cet élément donnait le ton à l'EP, tant dans le cadre de la SRAP que dans le Canada en général, à mesure que les chercheurs se familiarisent avec ce thème en présentant des demandes de subvention à la SRAP.

Les réseaux de la SRAP et le milieu des essais cliniques répondraient aux besoins dans une bonne mesure : ils ont respectivement obtenu une cote moyenne globale de 2,9 et de 2,7. Les répondants clés étaient surtout incertains de la mesure dans laquelle les réseaux répondaient aux besoins, tandis que dans l'étude de cas, il était jugé que des thèmes liés à l'initiative ACCESS Esprits ouverts (p. ex. santé mentale) avaient grandement besoin d'initiatives multidimensionnelles d'envergure afin de démontrer comment les services de santé mentale destinés aux jeunes pourraient être transformés. Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur les réseaux ont indiqué que les activités clés nécessaires étaient actuellement mises en œuvre; cependant, le processus est plus lent que prévu à certains égards, et la variabilité importante observée entre les sites constitue un obstacle à surmonter. Les répondants au sondage sur le Réseau ISSPLI ont indiqué que ce dernier vise à répondre à la fois à des besoins nationaux et provinciaux/territoriaux, par exemple : détermination des besoins et apprentissage intergouvernementaux; intégration avec les cliniciens et les responsables des politiques; liens régionaux entre le monde universitaire, les cliniciens, les soins de santé et les responsables des politiques; mise au point d'un langage commun entre les secteurs. Le Réseau ISSPLI répond à la diversité au pays et à l'ampleur des soins de première ligne, en plus d'offrir la possibilité de données sécurisées et partagées. Dans l'étude de cas, la satisfaction des besoins dans le milieu des essais cliniques était considérée comme principalement axée sur les progrès réalisés dans le CCCEC, bien qu'on ait précisé que ces besoins ne pourraient être entièrement comblés par cette seule entité.

Le DC est l'élément de la Stratégie qui répondrait aux besoins dans une certaine mesure (cote moyenne globale de 2,4), ce qui en fait celui ayant obtenu la cote la plus faible. Par surcroît, aucun autre élément n'a obtenu aussi souvent la réponse « Ne répond pas du tout aux besoins ». Dans l'étude de cas sur le DC, trois grands besoins ont été déterminés : intensifier la participation des patients à la recherche, augmenter l'engagement des chercheurs participant à l'EP et promouvoir le perfectionnement professionnel en ce qui a trait à la recherche axée sur le patient. Il semblait y avoir un retard quant à la satisfaction de ces besoins. D'ailleurs, il est ressorti des entrevues avec les répondants clés qu'il manquait certains intervenants clés pour que la situation progresse. Les répondants clés ont bien mentionné la publication du *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP, mais selon eux, outre ce cadre, les résultats sont insuffisants. De plus, ils ont l'impression qu'aucun plan n'est en place pour favoriser le DC et que le travail requis avec les partenaires (p. ex. les universités) n'a pas été fait. Ils ont en outre souligné la nécessité d'entreprendre des activités ciblées de développement des capacités afin de mieux faire comprendre la situation et d'inciter à l'action dans ce domaine. À cet égard, il semble que les mesures prises par les unités de soutien ne sont pas bien connues et que la SRAP doit en faire plus.

### **3.1.2.2 Rôles et responsabilités (question d'évaluation n° 2)**

Bien que le gouvernement fédéral ait promulgué en 1984 la *Loi canadienne sur la santé* afin d'établir des normes pancanadiennes concernant les services de soins de santé diagnostiques, hospitaliers et médicaux, les provinces et territoires continuent d'être confrontés à de nouveaux problèmes de santé. Dans la *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*, publiée en 2011, il a été souligné que ces défis justifient la nécessité de mettre au point une stratégie collective détaillée à l'échelon fédéral comme voie à suivre.

La SRAP cadre manifestement avec le rôle et les responsabilités énoncés dans la *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*, promulguée il y a 16 ans, en avril 2000. Selon la *Loi*, les IRSC ont « pour mission 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<sup>39</sup>. »

Le ministre fédéral de la Santé est responsable des IRSC devant le Parlement et de l'objectif du gouvernement de faire du Canada l'une des cinq principales nations du monde dans la recherche en santé<sup>40</sup>. Santé Canada fournit des renseignements dignes de foi et fondés sur des données probantes aux Canadiens et aux intervenants clés, dont les professionnels de la santé tels que les médecins, les pharmaciens et les praticiens en santé naturelle, afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées. L'importance qu'accorde Santé Canada aux renseignements factuels correspond à l'accent que les IRSC mettent sur la recherche fondée sur des données probantes dans la SRAP. La Stratégie a été mentionnée explicitement dans des énoncés de priorités fédéraux comme ceux figurant dans le Plan d'action économique du Canada, ainsi que dans les rapports ministériels sur le rendement (RMR), les rapports sur les plans et les priorités (RPP) et les plans stratégiques des IRSC. En outre, les initiatives axées sur le patient ont été prises en compte dans divers énoncés de priorités fédéraux, par exemple dans les objectifs de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), ce qui témoigne de la volonté et du rôle du fédéral en matière d'approches axées sur le patient et fondées sur des données probantes.

Selon l'ensemble des répondants clés interrogés et des personnes interrogées dans le cadre des études de cas, le concours des IRSC à la recherche axée sur le patient est primordial. Bon nombre de ces personnes sont d'avis que les efforts actuels n'auraient pas été possibles si l'organisme n'avait pas appuyé la SRAP, non seulement financièrement, mais aussi sur le plan de la structure et de la coordination. Certaines activités de RAP auraient pu exister, mais pas à l'échelle nationale. Un certain nombre de facteurs ont été invoqués pour démontrer la nécessité de la participation des IRSC :

« [Les IRSC sont le] seul groupe national s'efforçant de mettre en place des solutions liées à ce thème [la recherche axée sur le patient]. »

– Un répondant clé

- L'organisme joue un rôle essentiel dans le positionnement de la RAP sur l'échiquier provincial et territorial avec les ministres de la Santé et les premiers ministres.
- Il jouit d'une crédibilité à l'échelle nationale et internationale et dispose d'une capacité à recueillir de l'information d'autres entités, ainsi qu'à rassembler des communautés plus facilement que les provinces, les territoires ou les secteurs seuls.
- En tant qu'organisme national de financement de la recherche en santé, les IRSC sont dans une position idéale pour stimuler la participation et la collaboration du milieu de la recherche.
- Le mandat de l'organisme vise l'amélioration de la santé des Canadiens.
- Les IRSC disposent déjà de processus (p. ex. mécanismes d'évaluation par les pairs, d'octroi de subventions et de financement; connaissance par le milieu de la recherche) qui, bien qu'ils aient dû subir certaines modifications, facilitent la mise en œuvre d'une stratégie différente.

En discutant du rôle des IRSC, quelques répondants clés ont aussi mentionné l'importance de l'adhésion et de la participation des provinces et territoires, puisque ce sont eux qui gèrent leurs systèmes de soins de santé respectifs.

### 3.1.2.3 Priorités du gouvernement (question d'évaluation n° 3)

En octobre 2013, le président du Conseil du Trésor a approuvé la nouvelle architecture d'alignement des programmes (AAP) des IRSC, qui est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> avril 2014. L'AAP est constituée d'un résultat

<sup>39</sup> *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada* (L.C. 2000, ch. 6).

<sup>40</sup> *Systèmes de santé en transition*, vol. 15, n° 1, 2013.

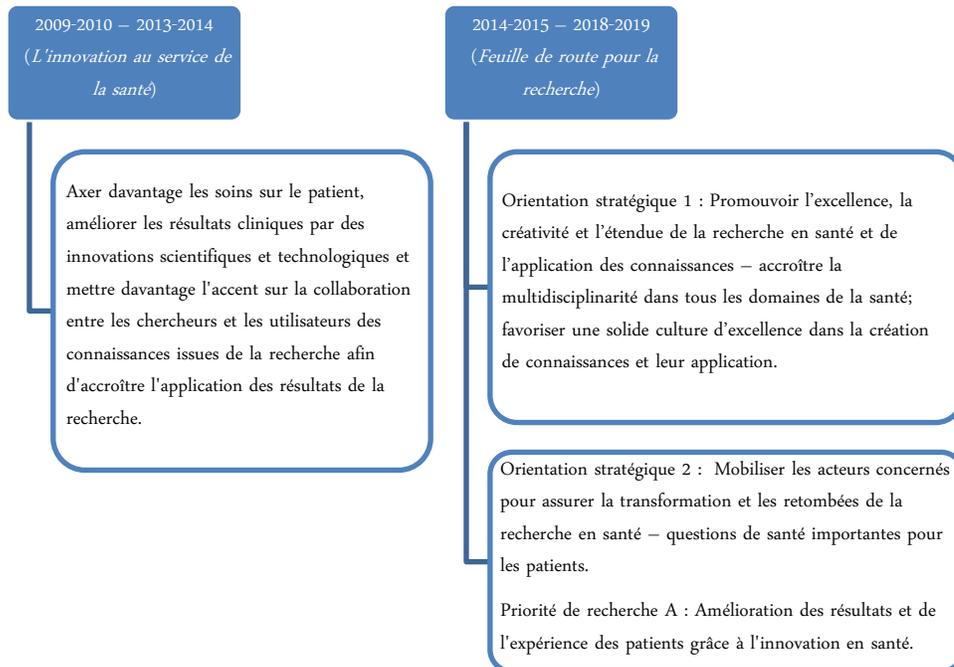
stratégique et de trois programmes (y compris les Services internes) qui en appuient l'atteinte. Dans le cadre de la restructuration de l'AAP, les objectifs de la SRAP ont principalement été regroupés sous la priorité 2, *Recherche priorisée*, qui vise l'avancement et l'application des connaissances en santé dans des domaines de recherche précis qu'ont désignés les IRSC après avoir consulté d'autres ministères, des partenaires et des intervenants en vue d'améliorer les systèmes de santé et les résultats sur la santé dans ces domaines prioritaires.

De plus, malgré les modifications apportées à l'AAP, l'objectif stratégique global des IRSC est demeuré pratiquement inchangé – il consiste toujours à faire du Canada un chef de file mondial dans la création, la dissémination et l'application de connaissances issues de la recherche en santé.

Le mandat des IRSC énoncé dans leur plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019<sup>41</sup>, particulièrement en ce qui a trait à l'application des connaissances, consiste à « améliorer la santé de la population canadienne, [à] offrir de meilleurs produits et services de santé, et [à] renforcer le système de santé au Canada<sup>42</sup> ». Il complète l'objectif de la SRAP énoncé en 2010, qui consiste à « se doter de soins de santé fondés sur des données probantes en instaurant des méthodes diagnostiques et thérapeutiques innovatrices au lieu d'intervention, afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins, ainsi que la reddition de comptes ».

Le plan stratégique des IRSC est demeuré très constant au fil de ses différentes versions. En effet, on y trouve invariablement une vision globale étayée d'orientations stratégiques et d'objectifs connexes assez constants. Les principaux aspects concernant la SRAP sont reproduits à la figure 6.

**Figure 6**  
**Plans stratégiques des IRSC**



<sup>41</sup> Instituts de recherche en santé du Canada. *Feuille de route pour la recherche : exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins*, plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019.

<sup>42</sup> Projet de loi C-13, avril 2000.

Récemment, le Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé a défini dans son rapport (le rapport Naylor) trois priorités en matière d'innovation, soit l'engagement et l'habilitation du patient, l'intégration des systèmes de santé avec la modernisation de l'effectif (de la recherche à la pratique) et la transformation de la technologie par l'entremise de la santé numérique et de la médecine de précision (prodiguer les bons soins au bon moment et à la bonne personne). Dans le rapport, il est explicitement mentionné que la SRAP est en synergie avec certains des objectifs qui y sont présentés.

En outre, l'un des piliers de l'approche de la SRAP est l'arrimage aux priorités et objectifs provinciaux et territoriaux dans le domaine des soins de santé. Les concepts d'EP, de RAP et de soins de santé fondés sur des données probantes ne sont pas nouveaux; d'autres initiatives au Canada s'y intéressent d'ailleurs déjà dans une certaine mesure. Selon la plupart des répondants clés et des personnes interrogées dans le cadre des études de cas, la Stratégie est complémentaire aux initiatives provinciales et territoriales en matière de RAP, et il existe des recoupements entre les domaines prioritaires du fédéral et ceux des provinces et territoires. La création de synergies et de carrefours visant à répondre aux priorités et à améliorer la prestation des soins de santé, qui figurait parmi les facteurs importants invoqués, est possible en partie grâce à l'établissement de liens avec des organisations provinciales et territoriales s'activant déjà à mettre en œuvre des programmes et des politiques qui amélioreront la prestation des soins de santé. Il a aussi été mentionné que les unités de soutien, par leurs évaluations exhaustives des besoins initiaux et leur capacité à concevoir des services adaptables aux besoins des territoires et des provinces, cadrent particulièrement bien avec les initiatives territoriales/provinciales.

« La SRAP alimente les discussions provinciales visant à améliorer nos façons de procéder. Par exemple, les efforts dans le milieu des essais cliniques. Comment pouvons-nous réellement changer le milieu pour attirer davantage d'essais au Canada? Ce que propose la SRAP vient compléter le travail dans lequel se lancent déjà les provinces et territoires. »

– Un répondant clé

### 3.1.3 Conclusions

La SRAP est pertinente pour le système de soins de santé canadien et répond à de grands besoins qui visent à stimuler l'application de la recherche à la pratique et, plus précisément, à améliorer l'état de santé des Canadiens ainsi que l'expérience des patients dans les systèmes de soins de santé partout au pays. Déjà en cours, elle s'inscrit dans une tendance internationale à l'adoption de modèles de recherche axée sur le patient; elle est d'ailleurs perçue comme l'une des initiatives dynamiques en la matière. La SRAP concorde avec les politiques publiques au Canada, ainsi qu'avec les efforts de longue date du gouvernement en matière de recherche axée sur le patient. De plus, d'après Recherche Canada, elle correspond à l'opinion publique au pays selon laquelle la recherche, appuyée par le gouvernement, contribue largement à l'amélioration des résultats pour la santé, un aspect auquel le public souhaite d'ailleurs prendre part.

La définition des éléments de base de la SRAP est complète et proche des réalités actuelles; la Stratégie répond aux exigences au fil de leur évolution<sup>43</sup>. Chaque élément a été conçu en vue de répondre à de grands besoins : multiplier les collaborations entre intervenants, améliorer l'accès aux ressources communes, appuyer les projets de recherche susceptibles d'être élargis et appliqués dans divers sites et régions, favoriser la participation des patients à la recherche, améliorer le milieu des essais cliniques et renforcer les capacités en matière d'approches axées sur le patient tant auprès des chercheurs que des patients. La mesure dans laquelle la SRAP satisfait les besoins dépend grandement du stade précoce de mise en œuvre de chacun de ses éléments.

Les IRSC ont clairement un rôle à jouer dans la SRAP. D'abord et avant tout, la Stratégie est un prolongement direct de la *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*. Selon la *Loi*, les IRSC ont « pour mission

<sup>43</sup> On s'attend à ce que la SRAP continue de se transformer pour demeurer d'actualité et répondre aux besoins au fil de l'évolution du milieu de la RAP.

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 ». Toutes les catégories d'intervenants, des chercheurs aux responsables des politiques, ont appuyé sans réserve la participation des IRSC. Aux yeux de ces personnes, il est tout à fait logique que l'exécution de la SRAP incombe à l'organisme national de financement de la recherche en santé, surtout compte tenu de la crédibilité dont il jouit au pays et à l'étranger. La coordination fructueuse avec les provinces et territoires serait attribuable à la structure nationale de l'organisme et à sa capacité de standardisation en matière de conception et d'exécution. En outre, les répondants ont souligné la complémentarité de la SRAP avec les initiatives provinciales et territoriales de recherche axée sur le patient, puisqu'il existe des recoupements entre les domaines prioritaires du fédéral et ceux des provinces et territoires. La création de synergies et de carrefours afin de répondre aux priorités et d'améliorer la prestation des soins de santé a été mentionnée comme un facteur clé de la coordination réussie de la SRAP et des priorités pancanadiennes. De plus, la communauté internationale reconnaît le rôle essentiel joué par les IRSC.

## 3.2 Conception et exécution

### 4. Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle été mise en œuvre comme prévu?

#### 3.2.1 Principales conclusions

- Les IRSC ont déployé des efforts considérables pour mobiliser des partenaires provinciaux, notamment en mettant en place un processus d'engagement et de planification d'une durée de deux ans et en allouant ultérieurement du temps à la mobilisation des ressources des partenaires. L'adhésion des provinces et territoires aux objectifs de la SRAP est absolument essentielle.
- Le modèle national de gouvernance de la SRAP est un mécanisme rigoureux. En effet, sa composition nationale dotée de structures latérales pour les provinces et territoires favorise l'apprentissage entre ces derniers, et la structure correspondante, qui comprend des représentants externes aux IRSC, le dialogue ouvert (« discutons ensemble »). Cependant, certains points à améliorer ont été soulevés :
  - la nécessité de recourir davantage à l'EP au sein des structures de gouvernance;
  - la nécessité d'améliorer l'approche nationale de gouvernance et d'exécution pour tous les éléments de base en vue d'optimiser la concordance et l'intégration et de limiter de potentiels chevauchements.
- Les intervenants estiment que les efforts déployés par les IRSC en matière d'engagement sont « exceptionnellement » efficaces pour établir des liens et joindre un vaste groupe d'intervenants issus de divers secteurs. Il y a toutefois lieu de parfaire les façons de faire en ce qui concerne les pratiques exemplaires pour l'intégration de représentants de patients.
- Le financement est généralement considéré comme étant flexible lorsque nécessaire (p. ex. coûts admissibles) et versé en temps utile; certains intervenants ont toutefois fait part de difficultés liées aux fonds de fonctionnement. Des préoccupations plus importantes ont été soulevées concernant la poursuite du financement au-delà du cycle initial de cinq ans : bon nombre des personnes interrogées perçoivent un risque pour les activités courantes ainsi que pour la poursuite des activités et l'utilisation continue de la RAP. L'exigence d'un financement de contrepartie à un taux de 1:1 a aussi été mentionnée relativement à d'éventuels problèmes quant à l'obtention de fonds des mêmes sources que pour d'autres éléments de la SRAP (p. ex. ministères de la Santé provinciaux et territoriaux) et à une incompatibilité potentielle entre les priorités des provinces et territoires et celles à l'échelle du pays.
- Il faut améliorer les communications. En effet, les personnes interrogées perçoivent un manque d'efforts en ce qui a trait à la communication des mandats et du soutien offert, à l'établissement de définitions cohérentes et communes de la RAP et de l'EP, ainsi qu'à l'adaptation des communications en fonction du public cible.
- La mesure du rendement a invariablement été considérée comme un aspect à améliorer. On se demande si les bons éléments sont mesurés (activités par rapport aux résultats); en outre, on estime que les processus de collecte et de communication des données sur le rendement sont particulièrement lourds pour les titulaires de subventions.
- L'évaluation par les pairs et le recours à des représentants de patients sont vus comme une approche positive et novatrice, et le processus de création et de sélection de réseaux aurait une influence continue même sur les projets qui n'ont pas été financés. Cependant, pour intégrer l'EP à l'évaluation par les pairs, il faudra mieux former les gens et mieux clarifier les rôles et les responsabilités.
- Les priorités et les besoins des provinces et territoires prennent une grande place dans le processus d'établissement des unités de soutien – il s'agit possiblement du résultat préliminaire le plus important de la mise en œuvre d'unités de soutien, vu comme une grande force de l'approche flexible adoptée

par les IRSC. Cependant, la prise en compte de ces priorités et besoins a étiré la mise en œuvre des unités de soutien (et des réseaux); d'ailleurs, la plupart s'activent toujours à intégrer et à coordonner les composantes obligatoires de la SRAP.

- Un aspect préoccupant ressort quant à la conception : les interactions prévues des unités de soutien avec les réseaux, et des réseaux entre eux. En effet, ni la collaboration attendue entre ces éléments, ni l'ampleur de cette dernière ne sont claires. Il y a également une certaine incertitude en ce qui a trait au financement des services et à la possibilité de facturation en double (p. ex. si des fonds sont obtenus pour un même projet appuyé par plusieurs éléments de la SRAP, on pourrait le voir comme une double facturation).
- La création d'un poste de leadership stratégique pour les entités financées au sein d'éléments de la SRAP (p. ex. unités de soutien et réseaux), consacré à la gestion de programme et de projet et à l'administration, a été désignée comme une pratique exemplaire nécessaire à l'efficacité des activités.

### **3.2.2 Analyse**

#### **3.2.2.1 Conception et exécution à l'échelle de la Stratégie (question d'évaluation n° 4)**

La SRAP a été lancée en 2011 lors de la publication du document stratégique officiel. Durant les cinq années qui se sont écoulées depuis, les éléments de la Stratégie ont été conçus et mis en œuvre selon des échéanciers différents. Les IRSC ont déployé des efforts considérables pour planifier et concrétiser la vision et les activités de la SRAP de sorte à favoriser l'atteinte de ses objectifs (c.-à-d. mettre en pratique la théorie de la SRAP) :

- établissement de partenariats provinciaux et territoriaux, y compris la mise en place d'un processus d'engagement et de planification d'une durée de deux ans suivi de l'allocation de temps à la mobilisation des ressources des partenaires;
- conception et offre de possibilités de financement;
- mise en place de structures opérationnelles et de gouvernance pour la SRAP;
- engagement d'intervenants issus de divers secteurs et communications au sujet de la SRAP;
- financement d'activités préliminaires de développement des capacités.

D'après les données recueillies sur les dépenses des IRSC en subventions et en bourses consacrées à la SRAP, il aura fallu que trois ans s'écoulent après le lancement de la Stratégie en 2010-2011 pour que des fonds commencent à être versés aux unités de soutien et aux réseaux; le financement a graduellement augmenté de 2013-2014 à 2015-2016 (voir la figure 21 dans la section sur l'analyse cout-efficacité). Les documents officiels du programme indiquent qu'on prévoyait un retard durant les deux premières années de la Stratégie. Devaient avoir lieu en 2011-2012, la mise sur pied et la mobilisation du comité directeur national de la SRAP, la détermination des priorités, la création des possibilités de financement pour les réseaux et les unités de soutien, ainsi que certaines tâches précises dans le volet Essais cliniques. Les retards non prévus sont traités plus en détail à la section 3.3.3.

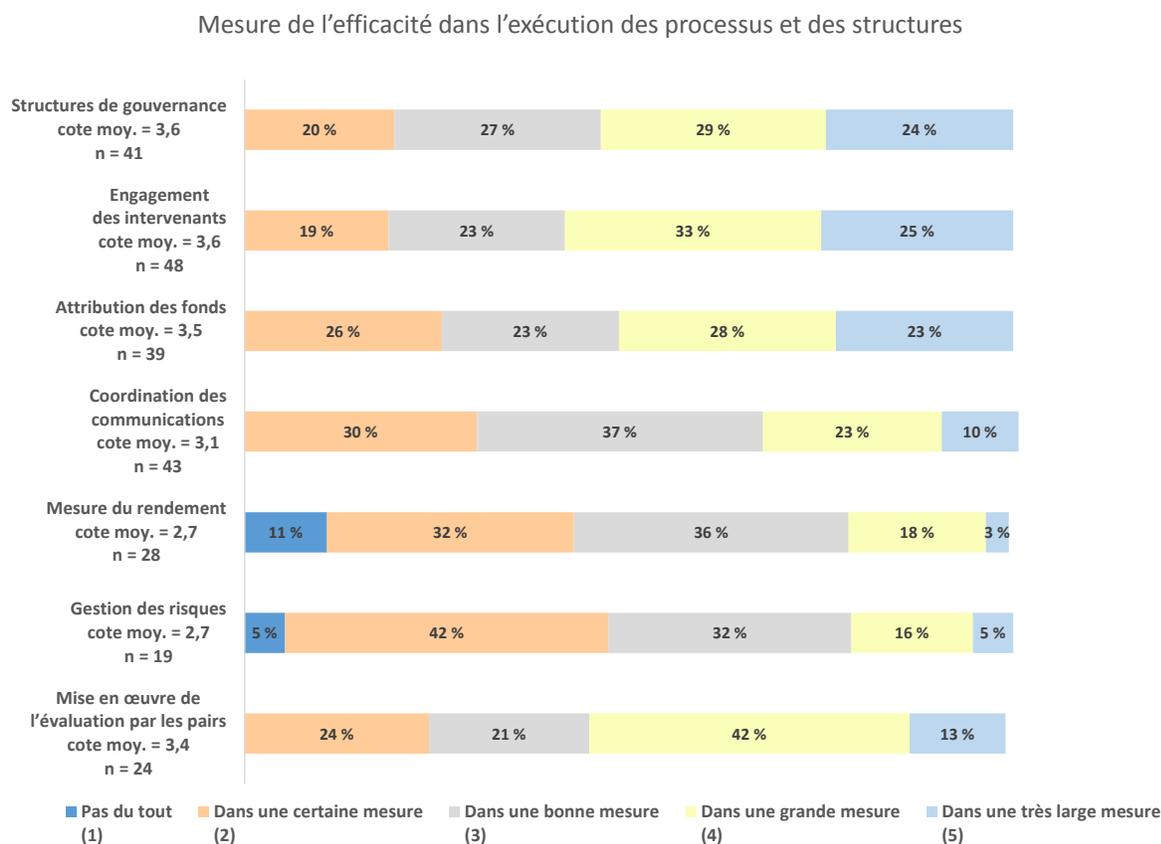
Selon les répondants clés interrogés, l'engagement entre le fédéral et les provinces et territoires, ainsi que la coopération et les collaborations entre ceux-ci et l'adhésion des provinces et territoires aux objectifs généraux de la SRAP, sont indispensables au succès actuel de la Stratégie. Les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont fait part d'un certain nombre d'éléments bien conçus et concrétisés efficacement avec la mise en œuvre de la Stratégie. Dans l'ensemble, les processus et les structures ont été jugés efficaces au moins dans une bonne mesure, à l'exception de la mesure du rendement.

L'évaluation de l'efficacité par secteurs est résumée à la figure 7; les résultats sont expliqués plus en détail dans les pages suivantes.

Les aspects ayant reçu les cotes moyennes les plus élevées en matière d'efficacité sont les structures de gouvernance, l'engagement des intervenants et l'attribution des fonds. Les répondants les ont considérés comme efficaces dans une grande mesure.

La mesure du rendement a obtenu la cote la plus basse : en moyenne, elle a presque été considérée comme efficace dans une bonne mesure. Il s'agissait aussi de la catégorie jugée inefficace par le plus grand nombre de répondants.

**Figure 7**  
**Mesure de l'efficacité dans l'exécution des processus et des structures à l'échelle de la Stratégie**



\* Les données arrondies ont été modifiées pour donner une somme de 100 %.

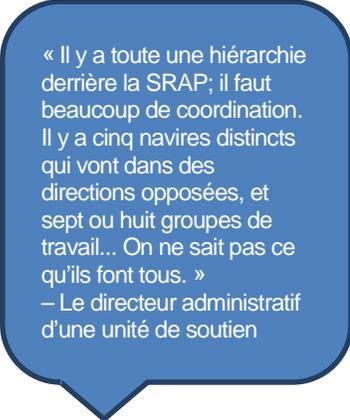
\* La cote moyenne correspond à la moyenne pondérée en fonction du nombre de répondants.

## Gouvernance de la SRAP

Les structures de gouvernance de la SRAP ont obtenu l'une des cotes moyennes les plus élevées. Selon les répondants clés, les principales caractéristiques de l'efficacité en la matière sont l'organisme national de coordination doté de structures latérales pour les provinces et territoires favorisant l'apprentissage entre ces derniers et la structure correspondante, qui comprend des représentants externes aux IRSC (« discutons ensemble »). La Stratégie n'en serait pas où elle en est sans l'adhésion des provinces et territoires. La plupart des répondants clés et des personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont souligné que les bonnes personnes étaient affectées au bon endroit pour assurer une gouvernance efficace.

Pendant les études de cas sur les essais cliniques et les unités de soutien, les membres du personnel des IRSC se sont montrés coopératifs et ouverts. À leurs yeux, l'organisme a su trouver un équilibre entre la non-intervention dans les travaux réalisés par chacun des éléments de la SRAP et le soutien à ces derniers.

Cependant, bon nombre des études de cas (développement des capacités, engagement des patients et essais cliniques) montrent la nécessité d'améliorer l'approche nationale de gouvernance pour tous les éléments en vue d'optimiser la concordance et l'intégration et de limiter les chevauchements, en particulier pour les unités de soutien et les réseaux. Même si les études de cas indiquent que des mécanismes (p. ex. le CUSS et ses groupes de travail) visant à favoriser la collaboration et les échanges intergouvernementaux sont en place, elles montrent aussi que la direction de la Stratégie à l'échelle nationale gagnerait à être améliorée par un leadership central et clair. Un exemple précis donné dans l'étude de cas sur l'EP : le Groupe de travail sur l'engagement des patients du conseil des unités de soutien de la SRAP s'emploie toujours à définir son identité. Pour qu'il aille de l'avant, sa raison d'être devra être précisée davantage. Par ailleurs, on a constaté un manque de cohésion entre les approches d'EP dans les unités de soutien; il a été suggéré qu'une approche nationale améliorée serait bénéfique pour accompagner le Groupe de travail sur l'engagement des patients du CUSS. De plus, d'après les résultats de l'étude de cas sur les unités de soutien, il semblerait que les rôles et les actions des unités n'étaient pas bien définis comparativement à ceux des groupes de travail du CUSS. Fait intéressant, selon les répondants clés internationaux, puisque les activités des unités de soutien sont gérées à l'échelle provinciale, il se pourrait que les interactions à l'échelle fédérale soient insuffisantes. Enfin, chacune des initiatives étrangères comparables est plus ciblée vers une approche nationale de RAP, par rapport à l'approche provinciale et territoriale de la SRAP.



« Il y a toute une hiérarchie derrière la SRAP; il faut beaucoup de coordination. Il y a cinq navires distincts qui vont dans des directions opposées, et sept ou huit groupes de travail... On ne sait pas ce qu'ils font tous. »  
– Le directeur administratif d'une unité de soutien

Un autre aspect qui pourrait être amélioré : l'engagement des patients dans les divers niveaux de gouvernance, ce qui a été évoqué dans les études de cas sur l'EP et les EC et qui correspond aux résultats sur le rendement (section 3.3.1.1), où l'on note la nécessité d'autres mesures pour améliorer l'EP à tous les niveaux de gouvernance. Il est notamment question de soutien pour les patients afin que ceux-ci puissent participer d'égal à égal avec les autres intervenants; on pourrait par exemple leur offrir une formation sur la gouvernance.

Qu'elle soit exacte ou non, cette perception est étayée par les résultats de l'analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration. Le volet Patient du réseau, bien qu'il soit lié à de nombreux organes de gouvernance, constitue l'une des plus petites parties de la structure. L'analyse des réseaux a été fondée sur des données publiques. Sans brosser un tableau complet de la SRAP, cette analyse laisse entendre que la participation des patients pourrait être mal comprise.

## Engagement des intervenants

La totalité des répondants clés et des personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont souligné les efforts considérables déployés par la SRAP pour mobiliser des intervenants, précisant que l'équipe de la

Stratégie avait efficacement mobilisé un vaste groupe d'intervenants issus des secteurs public, privé et universitaire. Les répondants – en particulier ceux ayant pris part aux études de cas sur les essais cliniques et l'engagement des patients – ont mentionné que l'équipe n'a ménagé aucun effort tant à l'échelle du pays que des provinces et territoires. De plus, la capacité de réunir divers intervenants à la même table est vue comme un point fort du CCCEC qui serait unique au pays.

L'engagement des intervenants est abordé dans la section sur le rendement (section 3.3.1.1).

### **Attribution des fonds**

Selon les répondants clés interrogés, l'exigence d'obtenir un financement de contrepartie a contribué au fait que les éléments de la SRAP n'ont pas tous été mis en place en même temps; c'est particulièrement le cas pour les unités de soutien.

Le financement de la SRAP est considéré comme étant flexible lorsque nécessaire et versé en temps utile. Les études de cas sur les unités de soutien et les réseaux indiquent qu'il faudrait engager des négociations pour déterminer les catégories de coûts admissibles, étant donné que l'admissibilité sous le modèle de la SRAP diffère de celle habituellement prévue par les IRSC, car la SRAP nécessite davantage de fonds pour le fonctionnement et la prestation de services. Cela dit, le domaine des essais cliniques est une source de préoccupations, parce qu'on ne croit pas que la SRAP couvrira tous les frais associés à la réalisation d'essais cliniques. En outre, l'étude de cas sur les unités de soutien indique que les fonds viseraient à appuyer l'infrastructure et qu'il n'y a pas de fonds de fonctionnement : il arrive donc que les unités sollicitent des fonds pour des projets précis<sup>44</sup>. Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur les unités de soutien estiment que la concurrence est féroce dans les concours ouverts de subventions des IRSC lorsque les chercheurs n'entretiennent pas de relations avec des grands acteurs de l'industrie (p. ex. pharmaceutiques). Selon cette étude, le financement représente donc une difficulté importante, car ces chercheurs peinent à obtenir des fonds de contrepartie.

Durant l'étude de cas sur les réseaux, il a été déterminé qu'on devrait se pencher sur le moment de l'octroi des fonds. Selon leur modèle de financement actuel, les IRSC présument qu'au moment où débute le financement, les participants sont déjà dotés des infrastructures et des modèles d'exécution nécessaires. Or, dans le cas d'ACCESS Esprits ouverts, ni l'un ni l'autre n'était en place, car l'instauration se doit d'être graduelle. Les répondants clés interrogés ont aussi désigné les activités nécessaires à la mise en place des infrastructures et des nouvelles entités organisationnelles.

Le problème le plus important soulevé quant au financement : l'incertitude à savoir si les IRSC peuvent continuer d'apporter un appui financier à la SRAP. La question de la durabilité du financement des partenaires a donc aussi été soulevée, et ce, même si les unités de soutien, notamment, sont tenues de se doter de plans de durabilité<sup>45</sup>. Le cycle de financement de cinq ans était aussi source de préoccupations dans les études de cas sur les EC, l'EP et les unités de soutien, inquiétudes partagées par les répondants clés interrogés, qui ont laissé entendre qu'il n'y avait de plus grand défi à surmonter que le court laps de temps accordé pour assurer la durabilité des concepts et des résultats associés à la SRAP. Par exemple, si le financement des IRSC devait disparaître à l'issue du cycle de financement, est-ce que l'importance accordée à la recherche axée sur le patient serait toujours aussi grande? Cet aspect était considéré comme un obstacle, non seulement en ce qui concerne le maintien d'un important changement de paradigme dans la façon d'effectuer les recherches, mais

---

<sup>44</sup> L'objectif principal des unités de soutien consiste à appuyer les recherches, et non à en effectuer. Cependant, leur financement peut servir à la réalisation de projets de démonstration, habituellement des projets de recherche originale. Les fonds peuvent aussi servir à la réalisation de projets dans les domaines de la recherche sur le système de santé et de la recherche en sciences de la mise en œuvre en vue de répondre à des questions politiques.

<sup>45</sup> Dans les instructions sur la présentation de demandes relatives aux unités de soutien, il est question des attentes des IRSC quant à la planification de la viabilité. L'organisme exige que toutes les unités se dotent d'un plan de viabilité détaillant les mesures prises pour l'établissement de la base de financement, le maintien de la pertinence pour les intervenants, la capacité organisationnelle, l'évaluation et l'adaptation, les communications, et enfin, la planification stratégique. Dans tous les cas, les plans de viabilité qui ont été fournis sont plus ou moins complets et détaillés.

aussi dans le fait d'y arriver dans un laps de temps très court. Des préoccupations ont aussi été exprimées quant au risque d'augmentation des coûts (la RAP nécessite plus de temps et de ressources) ou de diminution des fonds, ainsi qu'à la capacité des partenaires financiers de maintenir l'engagement financier requis. Aucun des représentants provinciaux n'a laissé entendre que son ministère assurerait 100 % du financement des initiatives de la SRAP (les provinces en fournissent actuellement 50 %). Certaines unités de soutien essaient déjà d'intégrer à leurs programmes divers modes de rémunération à l'acte, par exemple pour la formation, mais il est peu probable que ces efforts suffiront pour maintenir l'engouement pour la SRAP. En outre, la courte durée du cycle de financement serait susceptible d'avoir une incidence sur l'adoption d'approches de RAP, l'incertitude régnant quant à la durabilité du soutien.

### Coordination des communications

Les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas sur l'EP, les réseaux, les EC et les unités de soutien ont fait état de problèmes inhérents à la coordination des communications.

Ces personnes jugent que la communication des concepts et des résultats est très importante et qu'il faut y consacrer des ressources et des efforts. Elles ont mentionné que la SRAP continuera sur sa lancée et réalisera son plein potentiel par l'application des connaissances ainsi que par la dissémination des pratiques exemplaires et des bons coups. Si l'on n'améliore pas la structure de communication pour présenter efficacement les objectifs et les livrables de la Stratégie et les réussites de la RAP ou de l'EP, on risque que la nature même de la Stratégie soit mal comprise. A aussi été soulignée la nécessité de clarifier certaines définitions, par exemple celles de l'EP et de la RAP, afin de dissiper la confusion et de contribuer à l'adoption de ces concepts par l'ensemble des groupes d'intervenants, y compris la population. Parmi les autres leçons retenues, notons l'adaptation des communications en fonction du public cible (point aussi soulevé par la personne américaine interrogée), ainsi que l'éventuelle amélioration des sites Web et des communications sur les médias sociaux de la part des IRSC, des unités de soutien et des réseaux<sup>46</sup>. Les répondants ont mentionné qu'il était absolument essentiel d'assurer la cohérence des communications et des messages issus des nombreuses sources nationales, provinciales et territoriales.

« Les communications sont un énorme problème. L'initiative n'est pas bien connue, et c'est directement attribuable au manque de communication. Lorsqu'on parle de la SRAP, on se bute à des regards vides. »

– Un répondant clé

Certains répondants clés et répondants d'unités de soutien ont affirmé la nécessité que les unités de soutien communiquent davantage avec les intervenants. Ils ont aussi avancé que la SRAP pourrait contribuer à mieux faire connaître les unités en intensifiant ses activités avec le milieu de la recherche, notamment en mobilisant des fondations, des instituts de recherche et des organismes de bienfaisance.

Les personnes d'autres pays interrogées ont souligné qu'il est particulièrement important de rassembler les différents acteurs du milieu et de maintenir la visibilité de la recherche axée sur le patient. Au Royaume-Uni, des colloques biennaux gagnent en importance et attirent des participants de plus en plus diversifiés. À l'instar du Canada, le Royaume-Uni comporte diverses entités s'intéressant à la recherche axée sur le patient (ou à certains de ses aspects); il a été mentionné que celles-ci tentent d'informer les participants et les intervenants sur leur

« Nous serions ravis qu'un webinaire soit annoncé pour chaque plateforme. Le responsable de chaque plateforme pourrait parler de ce qu'il peut faire pour les chercheurs... Il serait utile d'avoir plus d'information sur les moyens, le moment, le lieu et les coûts. »

– Un chercheur

<sup>46</sup> Bien que les répondants ne se soient pas exprimés longuement sur le sujet, ils ont mentionné que les sites Web des unités de soutien n'étaient pas très conviviaux : ceux-ci comportent peu d'éléments graphiques, il est difficile d'y naviguer, leurs moteurs de recherche sont peu efficaces, et il y a peu ou pas de liens vers les médias sociaux. De plus, certains de ces sites redirigent essentiellement les internautes vers les sites de leurs partenaires, qu'il s'agisse d'organismes de financement gouvernementaux ou d'organismes partenaires de recherche, tant et si bien qu'il est presque impossible de discerner le rôle de chacun.

travail respectif en vue d'assurer une certaine cohérence – particulièrement sur le plan de la formation –, mais aucune précision supplémentaire n'a été donnée à ce sujet.

Le répondant de l'initiative américaine a remarqué que dans son initiative, beaucoup de temps était consacré aux communications, et plus particulièrement à la dissémination des résultats. Il a précisé que les chercheurs ne sont généralement pas les meilleurs communicateurs, ce qui justifie la nécessité d'intégrer des intervenants à la recherche. Ainsi, les responsabilités sont établies, et la diffusion des résultats suscite davantage d'enthousiasme. Il est important de nouer des partenariats avec des organisations qui font appel aux patients, aux cliniciens et aux organismes de santé, puisque ce sont elles qui influencent les décideurs.

### **Mesure du rendement**

Il existe une stratégie de mesure du rendement pour l'ensemble de la SRAP, ainsi qu'un cadre commun de mesure du rendement pour les unités de soutien assorti d'exigences annuelles de rapport. Le réseau ACCESS Esprits ouverts est aussi soumis à de telles exigences.

Bien que selon l'équipe du programme, les exigences de rapport d'étape ont été mises au point et peaufinées au moyen de consultations avec les partenaires et les titulaires de subventions, les répondants clés et les participants aux études de cas sur les unités de soutien, les réseaux, les EC (relativement au CCCEC) et l'EP ont invariablement signalé des problèmes relativement aux processus, outils et cibles actuels de mesure du rendement. Ces problèmes ont été soulevés tant par les personnes qui reçoivent les rapports (membres de conseils consultatifs et bailleurs de fonds) que par celles qui les présentent (responsables d'éléments de la SRAP). Il faut continuer de mettre au point des mesures de rendement pertinentes.

Les répondants clés avaient l'impression qu'on n'accordait pas assez d'attention à certaines mesures de rendement, et qu'une certaine incertitude entourait les exigences et les attentes à long terme. Les diverses exigences imposées aux partenaires financiers posaient aussi problème. En effet, les répondants ont constaté que les exigences ou les résultats attendus différaient d'un partenaire à l'autre, ce qui est particulièrement pénible pour les unités de soutien. Les résultats des études de cas sur les unités de soutien et les réseaux vont dans le même sens, les indicateurs de rendement de la SRAP étant considérés comme laborieux. Peu de personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur les unités de soutien étaient d'avis que ces indicateurs mesuraient bien les résultats et les retombées. D'ailleurs, selon plusieurs répondants, il est très difficile de comprendre ce que font exactement les unités de soutien et la SRAP, surtout en raison des autres initiatives d'EP et de RAP en vigueur dans les provinces et territoires. Outre cette charge de travail, quelques répondants ont mentionné que les indicateurs statiques liés aux activités ne contribueront pas à la durabilité de la SRAP, puisqu'ils ne démontreront pas la valeur des approches de RAP ou d'EP, contrairement à une démarche scientifique visant à mesurer ce qui fonctionne le mieux et à quel moment.

Un aspect particulier mis en lumière pendant l'étude de cas sur l'EP est la nécessité de données détaillées sur l'utilisation du *Cadre d'engagement des patients* par les unités de soutien. Ces données devront être étayées par des preuves d'un engagement véritable des patients, afin de mieux orienter la mesure des progrès et des retombées de l'initiative. Par exemple, il a été suggéré de mesurer les opinions des patients quant aux degrés d'engagement dans la préparation de demandes de subventions de recherche.

Les répondants clés étrangers ont aussi fait ressortir l'importance d'un cadre rigoureux de mesure du rendement. Ils ont tous insisté sur la nécessité d'employer des mesures du rendement axées sur les résultats, de sorte à faciliter l'harmonisation des initiatives et la production de résultats. Qui plus est, ils ont tous jugé essentiel de faire rapport sur les retombées et les progrès globaux de l'initiative. Par exemple, les mesures du rendement de l'initiative CLAHRC sont considérées comme étant axées vers l'obtention de résultats de recherche. Les mesures servent de vecteurs de qualité pour l'application des résultats de la recherche puisqu'elles sont appliquées à l'utilisation par les clients (en fonction de l'opinion du public ou des patients). Toujours d'après les répondants étrangers, l'un des grands points à améliorer dans la SRAP consisterait à garantir que les données saisies englobent les candidats, les commentaires des évaluateurs, les étapes importantes et les progrès réalisés à ce jour par rapport aux prévisions. Par ailleurs, ils s'entendaient tous pour

dire que la SRAP ne définissait pas clairement les retombées qu'elle prévoyait engendrer, ni la façon dont celles-ci devaient être mesurées au début de l'initiative. Ils étaient d'avis que la SRAP doit préciser comment elle compte évaluer les progrès réalisés à ce jour, étant donné que les intervenants doivent être au fait de la situation pour maintenir l'élan de l'initiative ainsi que les appuis en sa faveur. En outre, l'équipe de la SRAP a été encouragée à définir des mesures visant à déterminer si l'initiative engendre de meilleurs résultats.

La mesure rigoureuse du rendement, une leçon tirée du Royaume-Uni, nécessite toujours qu'on s'y attarde. Un répondant étranger a indiqué que l'initiative à laquelle il était associé avait été lancée sans que soient définies les retombées devant être mesurées. Des efforts devront être déployés afin que cet aspect soit abordé de façon appropriée. Cela dit, le Royaume-Uni a néanmoins adopté trois mesures :

- Portée : Comment la recherche va-t-elle au-devant de la population?
- Pertinence/établissement de priorités : Comment le public influence-t-il les programmes de recherche? Finançons-nous les projets que les utilisateurs finaux veulent réellement? Pouvons-nous le prouver?
- Perfectionnement : Comment la recherche est-elle plus efficace et efficiente?

### **Gestion des risques**

Il y avait très peu de renseignements supplémentaires sur les cotes d'efficacité fournies par les répondants. Essentiellement, ceux-ci n'avaient pas été suffisamment exposés à cet aspect pour formuler des commentaires en connaissance de cause. Pour leur part, les répondants clés étaient d'avis qu'en grande partie, la gestion des risques était influencée par d'autres facteurs, comme la lenteur de la mise en œuvre, la communication et les préoccupations liées à la rigueur de la structure de mesure du rendement, et généralement, l'incertitude à savoir comment les risques sont gérés.

### **Mise en œuvre de l'évaluation par les pairs**

Selon les études de cas sur le développement des capacités, les réseaux et l'engagement des patients, le recours à des représentants des patients est vu comme une approche novatrice et efficace. Cependant, il a été avancé dans les études sur le DC et l'EP qu'un soutien accru était toujours nécessaire pour assurer la pleine participation de ces représentants. Ces derniers seraient plus à même d'intervenir si on leur offrait une formation visant l'acquisition des compétences nécessaires à l'évaluation par les pairs. Il faudrait notamment améliorer les communications au sujet des rôles et des responsabilités des patients ainsi que de l'engagement en temps nécessaire de leur part, et mobiliser des pairs évaluateurs en augmentant le nombre de rencontres en personne.

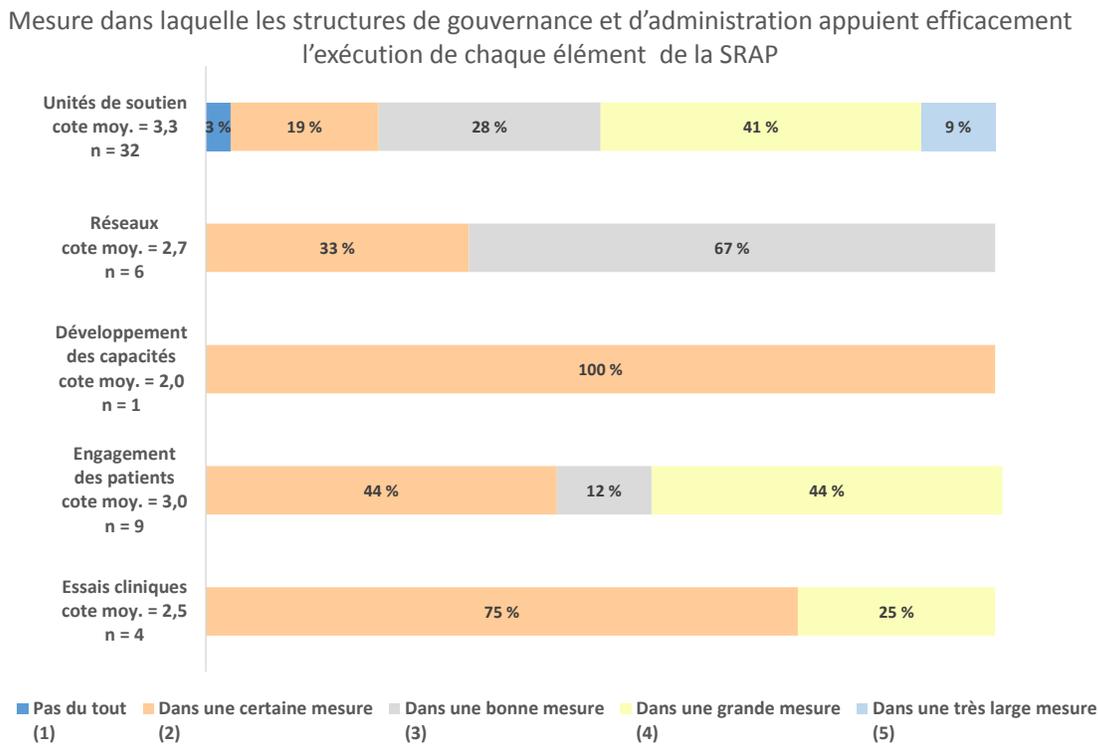
Tout au long de l'étude de cas sur les réseaux, les processus de présentation et d'évaluation des demandes ont été jugés transformateurs en ce sens qu'ils ont suscité de l'intérêt pour le démarrage de projets parallèles et pour la poursuite de collaborations au sein de certaines équipes n'ayant pas reçu de financement. Selon un répondant, même si ce processus nécessitait beaucoup de temps et de ressources, il procurait des avantages indéniables tant pour les équipes retenues que non retenues.

### **3.2.2.2 Conception et exécution des éléments de base (question d'évaluation n° 4)**

Deux éléments de base de la SRAP sont dotés de structures indépendantes de mise en œuvre. Il s'agit des unités de soutien et des réseaux. La présente section porte sur les aspects de conception et d'exécution de ces éléments, aspects qui diffèrent de ceux de la stratégie globale. La conception et l'exécution des autres éléments de base (EP, DC et EC) ont été abordées précédemment en lien avec la mise en œuvre de la stratégie dans son ensemble, étant donné que l'EP et le DC concernent tous les éléments, et que le CCCEC est une ressource partagée.

Chacune des études de cas a mis en lumière des aspects individuels de conception donnant de bons résultats, ainsi que des difficultés nécessitant une attention particulière. Collectivement, les répondants des études de cas ont jugé que leurs structures d'exécution respectives étaient efficaces dans une certaine mesure. Il importe de souligner que tous les éléments de la SRAP sont encore très récents, les mises en place les plus lointaines – quatre unités de soutien – ne remontant qu'à 2013. Tous les autres éléments ont été mis en œuvre par la suite; pour la plupart, ils ne sont en activité que depuis un an. Ces structures de gouvernance et d'administration étant toujours en évolution, il était difficile pour les répondants de savoir si elles donneront de bons résultats à terme.

**Figure 8**  
**Mesure de l'efficacité dans l'exécution des structures de gouvernance et d'administration – par éléments de la SRAP**



\* Les données arrondies ont été modifiées pour donner une somme de 100 %.

\* La cote moyenne correspond à la moyenne pondérée en fonction du nombre de répondants.

L'organisation et la gouvernance varient quelque peu d'une unité de soutien à l'autre. Comme les unités n'en sont qu'à leurs débuts, il était difficile pour les répondants de savoir si ces structures de gouvernance fonctionneraient bien une fois achevées. Rappelons toutefois que les composantes des unités ont été mises au point au fil de vastes consultations menées auprès d'intervenants de tous les secteurs afin de réaliser de grandes priorités de recherche et/ou de combler de graves lacunes en matière de capacités. Ces consultations sont donc considérées comme essentielles à la mise en place efficace des unités de soutien. Elles ont contribué à assurer la disponibilité du financement de contrepartie, et à ce que les intervenants locaux jugent les priorités et les services des unités de soutien compatibles avec les leurs. De tous les aspects de gouvernance et d'administration, celui-ci était – de loin – le plus souvent cité comme étant important et efficace. Cela s'applique également au Réseau ISSPLI, où l'approche graduelle de création et de mise en place, qui a donné suffisamment de temps aux personnes concernées pour effectuer

des consultations sur la conception et veiller à ce qu'elle réponde aux besoins du milieu, a été considérée comme un atout majeur.

Manifestement, la mise en œuvre des unités de soutien prend plus – dans certains cas, beaucoup plus – de temps que prévu. Aucune raison unique n'a été invoquée par les répondants de l'étude de cas sur les unités de soutien pour expliquer cette situation, mais la volonté de donner satisfaction à tous, associée à la complexité des nombreux constituants nationaux, provinciaux et territoriaux et des unités de soutien ainsi qu'à celle des milieux de recherche universitaire et des milieux provinciaux et territoriaux de soins de santé, ont certainement joué un rôle. Le simple fait de réunir les bons intervenants et de s'entendre sur la façon de procéder a pris beaucoup de temps. Par surcroît, une fois les unités en place, il semble que l'établissement du budget (en espèces et en nature) entre les nombreux partenaires financiers soit une tâche ardue.

Cette situation, qui était à prévoir, a été confirmée par l'expérience des initiatives étrangères examinées. Par exemple, dans l'initiative CLAHRC, il a été difficile de rassembler des intervenants variés, y compris des patients, des chercheurs et des responsables des politiques, pour la concrétisation d'une vision commune. Un peu comme pour la SRAP, les répondants ont indiqué que les différents types d'intervenants travaillent et pensent souvent de façon différente, ce qui peut entraîner certaines difficultés au début d'une collaboration.

De même, selon les répondants, les structures de gouvernance du réseau ACCESS Esprits ouverts connaissent, jusqu'à maintenant, un succès modéré. Cependant, elles évoluent encore de façon importante (et fréquente) comparativement aux propositions originales, et toutes les parties concernées s'efforcent d'assurer leur efficacité. Il était très difficile pour les répondants de l'étude de cas sur ACCESS Esprits ouverts de prédire le temps nécessaire à l'opérationnalisation complète du réseau. À l'origine, ils croyaient qu'il faudrait de huit mois à un an. Les choses se sont toutefois déroulées autrement... La subvention est arrivée à la mi-2014. Il a ensuite fallu trois ou quatre mois pour mettre le réseau en branle. Les répondants ont souligné que la mise en œuvre du réseau ACCESS Esprits ouverts est en cours depuis environ onze mois et que celui-ci ne fonctionne toujours pas à plein rendement. La progression est donc nettement plus lente que prévu.

En ce moment, le mécanisme de gouvernance principal du Réseau ISSPLI est le conseil de direction tripartite provisoire, qui compte un représentant des milieux de la pratique clinique, de la recherche et des politiques (un représentant par milieu) de chaque province et de chaque territoire. Bien que le Réseau ISSPLI ne fonctionne pas à plein rendement et que les répondants y étant associés n'aient eu à répondre à aucune question portant précisément sur ce thème, les commentaires de certains participants laissent entendre que ceux-ci croient que les structures de gouvernance et d'administration donneront de bons résultats. Par exemple, ces participants ont expliqué que le Réseau ISSPLI s'appuie sur les infrastructures communautaires de recherche sur les soins de première ligne en place dans plusieurs provinces (p. ex. en Alberta), et qu'il peut tirer parti de ces infrastructures pour former une unité de collaboration interprovinciale. Selon certains répondants, l'intégration des réseaux provinciaux à un réseau national (un réseau de réseaux) est une caractéristique nécessaire à la prise en compte de la diversité dans les soins de première ligne et à l'apprentissage mutuel fondé sur les réussites et les échecs de chacun.

Malgré le stade peu avancé de ces éléments, on peut tirer des leçons des expériences de mise en œuvre effectuées à ce jour et, dans certains cas, en faire une mise en commun entre unités de soutien et réseaux. Les plus grands défis associés à la mise en œuvre ayant été mentionnés durant les études de cas sur les unités de soutien et les réseaux sont les suivants :

- **Interactions entre les unités de soutien et les réseaux.** L'un des problèmes fréquemment signalés est la façon dont les unités de soutien interagiront (et devraient interagir) avec les réseaux de la SRAP. Cette question a aussi été soulevée par certains répondants clés. Jusqu'à maintenant, ces interactions seraient souvent ponctuelles – selon les répondants, les réseaux veulent savoir ce que les unités peuvent leur offrir; pour leur part, les unités doivent être réalistes quant aux services qu'elles peuvent

« Les interactions entre les unités de soutien et les réseaux, et entre les unités de soutien elles-mêmes, est un problème. Je ne me sens encore pas très mobilisé. Nous ne mettons pas encore en place des programmes concertés. »

– Le DA d'une unité de soutien

effectivement fournir compte tenu de leurs propres contraintes (temps, argent, ressources humaines) et de la concordance avec les priorités provinciales ou territoriales.

Autre problème avec les réseaux de la SRAP : la participation de plusieurs gouvernements. Par exemple, si un réseau est présent dans plusieurs provinces, mais qu'il n'est pas centralisé dans celle de l'unité de soutien dont il demande les services, comment cette unité de soutien non centralisée doit-elle participer, et devrait-elle même le faire? Jusqu'à maintenant, il ne s'agirait pas d'un problème majeur, mais les choses pourraient changer. En outre, les répondants s'attendent à ce que les unités apportent un soutien, mais aucun mécanisme ne permet actuellement de déterminer combien de ressources chaque unité de soutien fournira (surtout que les chercheurs seront répartis dans plusieurs provinces et territoires), et il se pourrait que les priorités du réseau demandant de l'aide ne correspondent pas bien aux priorités provinciales ou territoriales de l'unité de soutien.

En outre, on ignore comment (ou si) les unités de soutien doivent facturer leurs services aux réseaux de la SRAP. Il s'agit d'une question encore très compliquée à résoudre. Par exemple, la question suivante a été soulevée par une unité de soutien : Comme les réseaux sont financés par les IRSC (et des partenaires), si un chercheur est titulaire d'une subvention de réseau ou d'une autre subvention des IRSC, quels services l'unité est-elle tenue d'offrir, et à quel prix? La facturation de ces services pourrait être considérée comme une facturation en double des IRSC ou des partenaires financiers. De plus, les unités de soutien se sont aussi engagées à offrir de nombreux autres services n'étant pas destinés aux réseaux. Leur capacité d'agir en tant que centres de ressources pour les réseaux – particulièrement au fil de la création de nouveaux réseaux – a donc été mise en doute par de nombreux répondants.

Les études de cas ont par ailleurs fait part d'une incertitude quant à la collaboration entre les réseaux eux-mêmes. Plus particulièrement, des répondants au sondage sur le Réseau ISSPLI ont souligné que la mise en place d'autres réseaux pancanadiens est prévue, et que la nature des interactions entre ce réseau et les autres est incertaine. De plus, selon les répondants, ces futurs réseaux devraient entretenir des liens avec les réseaux (provinciaux et territoriaux) faisant partie du Réseau ISSPLI, mais compte tenu des ressources limitées et du manque de soutien concret, il reste bien peu de temps pour coordonner les activités possibles, voire pour savoir qui consulter.

- **Financement de contrepartie.** Puisque le financement de contrepartie à un taux de 1:1 concerne les partenariats fédéral-provincial, il crée certains problèmes sur le plan des communications, des attentes et de la gouvernance lorsque les priorités nationales ne correspondent pas à celles des provinces ou territoires. La plupart des répondants ont souligné que la façon dont se déroulent les conversations visant à résoudre ces problèmes est incertaine, tout comme l'endroit où celles-ci ont lieu. Par contre, pour quelques-unes des provinces (et pas seulement les mieux nanties), l'exigence de contrepartie est vue à l'inverse – comme les unités de soutien sont liées aux priorités provinciales ou territoriales, les provinces estiment qu'elles peuvent mener leurs propres projets en ne fournissant que 50 % des fonds. Elles considèrent donc que c'est la SRAP qui fournit un financement de contrepartie.

Cela dit, l'un des plus grands défis demeure d'obtenir le financement de contrepartie nécessaire. Un exemple donné par des personnes liées à une unité de soutien : puisque le modèle du Réseau ISSPLI prévoit la création de réseaux dans les provinces et les territoires et leur financement à cet échelon, il se pourrait que l'obtention de fonds de contrepartie pour le soutien de base et les projets soit plus facile à cet échelon. Cependant, ces fonds provinciaux et territoriaux doivent aussi servir à financer des projets sollicitant plusieurs régions. Il existe donc un risque que les besoins provinciaux et territoriaux ne soient pas harmonisés aux besoins nationaux. Comme nous l'avons fait remarquer précédemment, cette question touche aussi la collaboration entre les unités de soutien. Par exemple, à l'heure actuelle, on ignore comment la contribution des unités de soutien sera prise en compte en ce qui concerne les nouveaux projets du Réseau ISSPLI. Il serait improbable que le Réseau puisse obtenir d'autres fonds de contrepartie du même partenaire que les unités de soutien (p. ex. une autorité sanitaire ou un ministère de la Santé) si cette source s'est déjà engagée à verser ses fonds de contrepartie à l'unité de soutien. En outre, les fonds de contrepartie seraient possiblement consacrés

au projet sur lequel l'unité de soutien collabore avec un réseau; les répondants étaient donc d'avis que cette situation pourrait être considérée comme une double facturation à l'échelle du projet.

- **Leadership stratégique.** Ce défi a été mentionné tant dans l'étude de cas sur les unités de soutien que dans celle sur les réseaux. La plupart des unités de soutien comptent un seul DA et un responsable par composante, et ne signalent aucune difficulté, sinon une charge de travail élevée. Certaines disposent de coresponsables, ce qui donnerait de bons résultats puisque les deux personnes (et leurs deux établissements) ont des forces différentes et se complètent l'une l'autre. Cependant, une unité de soutien représente un fardeau considérable pour ses dirigeants, qui n'ont pas nécessairement beaucoup de temps à consacrer à ce travail. Plusieurs répondants (d'unités de soutien actuellement financées) employés par des ministères disent s'occuper de la SRAP à temps perdu. De plus, si certains sont de fins stratèges ayant une bonne vue d'ensemble, ils ne possèdent toutefois pas nécessairement beaucoup d'expérience sur le terrain. Il a donc été avancé que les unités de soutien auraient intérêt à se doter d'un poste semblable à celui d'un gestionnaire des opérations dont le titulaire, sans s'occuper de détails techniques, assurerait le suivi de la charge de travail, des chevauchements, des communications, etc.

De même, le réseau ACCESS Esprits ouverts a connu des difficultés avec sa fonction de leadership stratégique. Le Comité exécutif du bureau central a eu un peu de mal à gérer la charge de travail et les fonctions de gestion de projet et de planification opérationnelle. Le réseau a recruté, en novembre 2015, une directrice nationale (présidente-directrice générale), dans l'espoir qu'elle assume une partie de la charge de travail administratif. Dans une initiative aussi complexe, les compétences en matière de leadership, d'administration et de gestion opérationnelle sont beaucoup plus importantes que dans un projet « ordinaire » de subvention de recherche. Les domaines de la gestion de projet et de l'organisation sont considérés comme les plus grands défis pour la suite des choses (p. ex. choix d'un programme à l'échelle nationale; planification propre aux sites et planification stratégique; communications au sein des sites et du bureau central et entre ces entités; échanges de connaissances entre les sites en vue d'éviter le chevauchement d'activités; planification, financement et inclusion de tous les intervenants et des participants en tant que partenaires égaux.)

- **Coordination et intégration des composantes des unités de soutien.** Bien que les unités aient mis en place des composantes correspondant aux besoins et aux priorités de leur province ou territoire, leur intégration et leur coordination ont constitué un défi de taille dans plusieurs régions. Cela s'applique également en partie à l'utilisation des capacités gouvernementales existantes. En effet, ce volet représenterait un problème quant à la gestion des attentes, y compris le défi associé au lancement simultané de toutes ces initiatives, et des attentes des réseaux de la SRAP, qui prévoient parfois être en mesure de recevoir un soutien instantané. Comme la plupart des unités sont plutôt récentes, l'intégration des composantes requises est souvent loin d'être achevée. Celles-ci ne sont donc pas toujours bien intégrées ou ne planifient pas toujours en fonction des besoins des autres composantes. Les unités de soutien ont toutefois fait savoir qu'après avoir vécu des débuts parfois mouvementés, elles trouvent maintenant leur voie.
- **Ressources humaines dans les provinces et territoires les moins nantis.** Les ressources financières – et surtout humaines – très limitées dans les provinces et territoires les moins nantis sont un obstacle de taille à l'exploitation efficace des unités de soutien. De nombreux répondants travaillant dans ces environnements ont mentionné qu'en raison de ces contraintes (p. ex. dans les territoires, les voyages en avion coûtent très cher), ils éprouvaient beaucoup de difficultés à assurer les multiples interactions attendues d'eux avec d'autres intervenants, et qu'ils devaient faire le travail lié à la SRAP à temps perdu. Selon un répondant d'un des territoires, les réunions rassemblent toujours les mêmes personnes : les capacités dans ce territoire reposent donc essentiellement sur un nombre de personnes très restreint. Un autre DA situé dans une province dotée d'une unité de soutien fonctionnelle a signalé un problème semblable sur le plan des RH : après le départ d'une ou deux personnes stratégiques, les initiatives ont été mises à rude épreuve.
- **Engagement des intervenants.** Dans le réseau ACCESS Esprits ouverts, cet aspect, fortement promu, est considéré par les répondants comme étant très novateur. Grâce à des discussions, les

participants du réseau comprennent mieux ce que signifie l'« engagement des intervenants ». Cependant, d'après l'étude de cas sur les réseaux, l'intégration du point de vue des patients au modèle et la détermination des meilleurs moyens de participer pour les représentants des patients continuent de poser problème.

### **3.2.3 Conclusions**

Certains aspects de la mise en œuvre de la SRAP sont en bonne voie vers l'efficacité, mais pas tous. La conception de la Stratégie dans son ensemble est solide, et les intervenants considèrent les mécanismes nationaux de gouvernance comme généralement fiables et appropriés. Sont considérés comme des facteurs essentiels à la bonne gouvernance de la Stratégie sa composition nationale dotée de structures latérales pour les provinces et les territoires, qui favorise l'apprentissage entre ces derniers, et l'inclusion de représentants externes aux IRSC, qui favorise un dialogue ouvert (« discutons ensemble »). L'engagement des intervenants est considéré comme « exceptionnel », et la SRAP est parvenue à établir des relations et à joindre un vaste groupe d'intervenants issus de secteurs et groupes différents.

Le processus d'évaluation par les pairs est rigoureux, notamment grâce au recours à des représentants de patients, une approche positive et novatrice. Le processus vaste et itératif de création et de sélection de réseaux s'est avéré efficace : son influence continue de se faire sentir même sur les projets qui n'ont pas été financés (c.-à-d. que les membres d'un groupe non financé continuent de travailler ensemble).

Le résultat préliminaire le plus important de la mise en œuvre de la SRAP : les priorités et les besoins des provinces et territoires prennent une grande place dans le processus d'établissement des unités de soutien, ce qui est vu comme une grande force de l'approche flexible adoptée par les IRSC. Cependant, cette situation a étiré la mise en œuvre des unités de soutien; d'ailleurs, la plupart s'activent toujours à intégrer et à coordonner les composantes obligatoires de la SRAP. La création d'un poste de leadership stratégique (pour les réseaux et les unités de soutien financés) consacré à la gestion de programme et de projet et à l'administration a été désignée comme une pratique exemplaire nécessaire à l'efficacité des activités.

Il faudrait toutefois améliorer l'exécution afin d'optimiser la mise en œuvre. Pensons notamment à la nécessité d'accroître l'engagement des patients au sein des structures de gouvernance de la SRAP ainsi qu'au sein des entités financées dans le cadre de la Stratégie et à la nécessité d'améliorer l'approche nationale de gouvernance et d'exécution pour tous les éléments, surtout en vue d'optimiser la concordance et l'intégration et de limiter les chevauchements entre les unités de soutien.

Dans l'ensemble, il faut améliorer les communications; il est entre autres nécessaire de clarifier davantage les mandats liés à chacun des éléments de base de la SRAP, de faire connaître les services de soutien offerts par les unités de soutien, d'établir des définitions cohérentes et communes de la RAP et de l'EP et d'adapter les communications en fonction des intervenants. Il faut aussi clarifier la collaboration attendue entre les éléments de la Stratégie, particulièrement entre les unités de soutien et les réseaux, et entre les réseaux eux-mêmes, et communiquer l'information à ce sujet. Du reste, l'ampleur de la collaboration attendue ou prévue n'est pas claire non plus.

La mesure du rendement a aussi invariablement été considérée comme un aspect à améliorer. On se demande si les bons éléments sont mesurés (activités par rapport aux résultats); en outre, on estime que les processus de collecte et de communication des données sur le rendement sont particulièrement lourds pour les titulaires de subventions.

Enfin, des préoccupations importantes ont été soulevées quant à la durabilité des activités et à l'utilisation continue de la RAP si le financement n'est pas renouvelé au terme du cycle initial de cinq ans. L'exigence d'un financement de contrepartie à un taux de 1:1 suscite également des préoccupations en ce qui concerne l'obtention des fonds, puisqu'il se pourrait que de nombreux éléments de la SRAP approchent plus d'une fois les mêmes organisations pour obtenir des fonds pour des initiatives qui pourraient sembler se chevaucher. De

plus, une incompatibilité possible entre les priorités des provinces et territoires et celles à l'échelle du pays pourrait engendrer certains conflits, et on ne sait pas exactement comment ces problèmes pourraient être résolus, et encore moins comment un financement est possible dans ce contexte.

## 3.3 Rendement

5. *Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle réalisé des progrès en vue d'atteindre les résultats immédiats attendus?*
6. *Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle réalisé des progrès en vue d'atteindre les résultats intermédiaires attendus?*
7. *Dans quelle mesure la SRAP est-elle mise en œuvre de façon économique?*

### 3.3.1 Principales conclusions

La SRAP n'en est qu'aux premiers stades de mise en œuvre – tous ses éléments de base sont à différentes étapes de leur élaboration et de leur exécution –, mais elle semble tout de même être sur la bonne voie pour atteindre la plupart des résultats immédiats attendus :

- **Établissement de plateformes de recherche multidisciplinaires, intégrées et accessibles.** L'une des principales réussites dans cette sphère est la création de six unités de soutien.
  - Des plateformes de recherche (unités de soutien) ont été créées. Elles offrent du soutien et des services pour la plupart de leurs principales composantes.
  - Les unités de soutien de l'Ontario et du Manitoba sont celles dont la mise en place est la plus avancée; les autres en sont à différents stades de planification, de mise en place ou de fonctionnement.
  - Bon nombre d'unités de soutien accordent une très grande priorité à l'établissement de plateformes contenant des données provinciales pertinentes et très diversifiées accessibles aux chercheurs et aux responsables des politiques. En effet, les unités de soutien ont fait passer leur nombre d'ensemble de données de 253 à 534 entre 2013-2014 et 2014-2015.
  - Les services de consultation et de recherche fournis par les unités de soutien se sont axés sur la gestion et/ou l'analyse de données ainsi que sur l'appui à l'application des connaissances, à la conception d'études en RAP (y compris la méthodologie) et à la présentation de propositions de recherche et de demandes de subvention. Les unités de soutien ont indiqué que le nombre d'intervenants ayant bénéficié de leurs services est passé de 376 à 1 872 entre 2013-2014 et 2014-2015.
- **Mobilisation de réseaux pancanadiens pour relever les défis en santé.** Le réseau ACCESS Esprits ouverts, le seul réseau actif, avait un site en activité en décembre 2015. Dans son rapport, il indique avoir établi son bureau central, créé les principales structures de gouvernance au cours de l'exercice et embauché du personnel clé pour le bureau central. Le Réseau ISSPLI est toujours en développement, et le financement des cinq réseaux sur les maladies chroniques a été annoncé en mars 2016. Ces réseaux n'ont pas fait partie de l'évaluation, car ils sont trop récents et que leur conception et leur exécution ne sont toujours pas définitives.
- **Fondation du Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC).** Le CCCEC, en activité depuis un peu plus d'un an, a atteint deux de ses objectifs principaux, à savoir la réalisation d'un modèle d'entente d'essai clinique et d'un inventaire des atouts. Il travaille sans relâche à appliquer les sept autres recommandations du plan d'action découlant du Sommet sur les essais cliniques. En ce qui concerne les autres éléments de la SRAP, le milieu des essais cliniques n'a pas subi de changements majeurs en raison de la participation encore récente des unités de soutien et des réseaux à cet effort.
- **Incitation des intervenants clés, y compris les patients, à participer à la recherche et aux processus décisionnels.** La SRAP a mobilisé des intervenants issus de différents secteurs et milieux de façon extrêmement efficace, en déployant des efforts considérables aux échelons national et provincial ou territorial. Les chercheurs, les cliniciens, les responsables des politiques et les patients

ont établi des liens entre eux. Les unités de soutien ont réussi à mobiliser un grand nombre d'intervenants de tous les groupes pour tous leurs secteurs fonctionnels de base. Elles ont aussi vu une augmentation de l'engagement actif de leur personnel entre 2013-2014 et 2014-2015. De plus, le réseau ACCESS a su atteindre un fort taux d'engagement des jeunes et des familles ainsi que d'autres groupes d'intervenants clés.

- Toutefois, il y a lieu d'étudier les possibilités de nouer d'autres relations entre les intervenants clés et d'autres réseaux et établissements participant à la RAP (p. ex. organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, organisations de patients) pour tirer un meilleur profit des ressources et des connaissances.
- L'EP est perçu comme une approche en évolution; certaines améliorations sont nécessaires pour favoriser la formation et le mentorat. Des pratiques exemplaires en la matière – précisant entre autres quand, comment et pourquoi mobiliser les patients – sont également nécessaires.
- **Avancement des méthodes de recherche axée sur les patients.** Peu de données montrent que les éléments de la SRAP ont contribué à améliorer les méthodes en RAP jusqu'à maintenant; toutefois, on s'attend à ce que les activités en cours soient sources de progrès. Les unités de soutien réalisent présentement des projets de démonstration et rapportent la création d'autres résultats de recherche. Enfin, la SRAP a intensifié les activités de RAP : on a constaté l'augmentation de la collaboration intersectorielle et du travail en partenariat, l'intégration et la diffusion des possibilités de recherche, mais surtout, l'engagement délibéré des utilisateurs finaux.
- **Les éléments de la SRAP offrent des possibilités de renforcement des capacités qui concordent avec le *Cadre de renforcement des capacités de la SRAP*.** La mise en œuvre d'une approche de DC tarde. Le besoin d'asseoir une approche nationale en la matière s'est fait sentir, car en ce moment, les unités de soutien, les réseaux de la SRAP et les groupes de travail des unités de soutien semblent adopter des approches fragmentées. Selon les patients et les chercheurs, le développement des capacités en matière d'EP serait lacunaire. En effet, bien que la plupart des unités de soutien aient utilisé le *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP, récemment publié, et entrepris de la formation, les activités de partenariat avec les patients sont les moins fréquentes des aides et services effectivement fournis.

Même si la plupart des répondants croient que la SRAP est trop récente pour avoir eu une incidence majeure sur le milieu de la recherche, visible par des résultats concrets et mesurables, la Stratégie a une certaine influence sur la RAP et la culture de la recherche. Cette influence s'explique par l'arrimage aux priorités provinciales et territoriales, la participation accrue de tous les intervenants à la recherche en santé, la promotion de l'importance de l'EP et la création d'un milieu où l'on privilégie les résultats auxquels tiennent les patients.

- **Toutefois, opérer un changement de culture est un travail à long terme, et certains domaines exigent un effort soutenu.** Il sera toujours important de s'attaquer à la résistance dans le milieu de la recherche en transmettant des preuves de réussite et des pratiques exemplaires, ce qui démontre la valeur de la RAP et de l'EP. La SRAP n'est pas la seule à avoir cet objectif, puisqu'il s'agit d'un défi à l'échelle internationale. En effet, des répondants clés internationaux ont constaté que le besoin de produire des données probantes de plus en plus fiables et de plus en plus visibles pour corroborer les effets de la recherche axée sur le patient est bien réel. Il est essentiel de fournir aux chercheurs, aux responsables des politiques et aux autres intervenants la preuve que la recherche axée sur le patient a des effets autant concrets qu'abstraites.

La totalité du financement de la SRAP est maintenant consacrée à ses éléments de base; des fonds ont aussi été obtenus des partenaires de la Stratégie, tant et si bien que son exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1 est respectée. Dans plusieurs cas, ce taux est même dépassé. La SRAP réoriente ses activités pour mieux soutenir ses éléments de base conformément aux plans; c'est pourquoi on assiste à une diminution importante des dépenses sous forme d'investissements fondamentaux.

### 3.3.2 Analyse

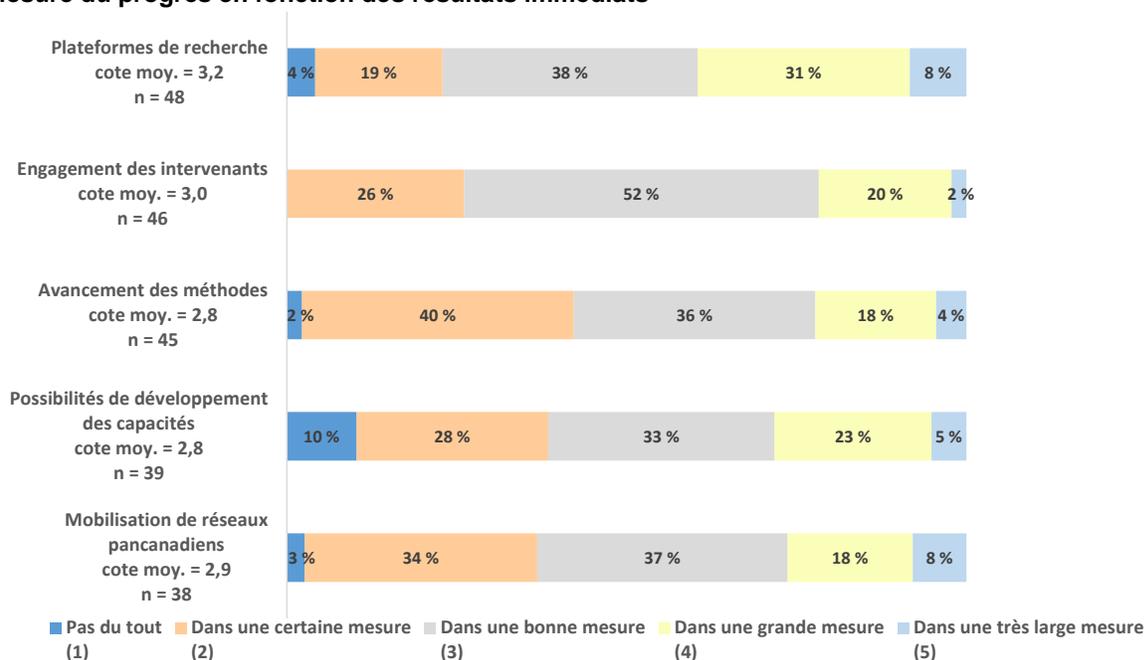
#### 3.3.2.1 Mesure du progrès en fonction des résultats immédiats (question d'évaluation n° 5)

Les six résultats immédiats de la SRAP ont été définis dans sa stratégie de mesure du rendement (SMR) [octobre 2014], qui prévoit la mise en œuvre de programmes qui :

- incitent les intervenants clés, y compris les patients, à participer à la recherche et aux processus décisionnels;
- établissent des plateformes de recherche multidisciplinaires, intégrées et accessibles;
- mobilisent des réseaux pancanadiens pour relever les défis en santé;
- offrent, par les éléments de la SRAP, des possibilités de renforcement des capacités concordant avec le *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP;
- favorisent la fondation du CCCEC;
- rendent possible l'avancement des méthodes de recherche axée sur le patient.

Les répondants clés interrogés et les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas ont quantifié le progrès de la SRAP, à ce stade précoce de la mise en place de tous ses éléments de base, en fonction des résultats immédiats attendus. Comme l'indique la figure 9, les personnes interrogées ont, en moyenne, jugé que tous les résultats immédiats avaient progressé « dans une bonne mesure », et le résultat le plus souvent atteint « dans une large mesure », selon les répondants (31 %), était la mise en œuvre des unités de soutien.

**Figure 9**  
**Mesure du progrès en fonction des résultats immédiats**



\* Les données arrondies ont été modifiées pour donner une somme de 100 %.

\* La cote moyenne correspond à la moyenne pondérée en fonction du nombre de répondants.

Tous les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur les unités de soutien ont relevé que les différentes unités n'en étaient pas au même stade de mise en place. Certaines sont à un

stade avancé, tandis que d'autres sont toujours en train d'établir des structures de gouvernance et d'administration. La situation est semblable en ce qui concerne la mise en place des réseaux : les répondants savaient qu'il n'y a qu'un seul réseau actif (ACCESS Esprits ouverts), qu'un autre est en développement (réseau sur les soins primaires) et que les cinq autres (réseaux sur les maladies chroniques) n'ont pas encore vu le jour.

En réponse à une question fermée, les personnes interrogées ont indiqué que l'engagement des intervenants avait progressé dans une bonne mesure, ce qui ne reflète pas les données qualitatives obtenues. Selon les réponses données durant les entrevues, les données sur le rendement fournies par les unités de soutien et l'analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration, l'engagement des intervenants a progressé dans une très large mesure. L'étude de cas sur les unités de soutien montre que les intervenants ont été fortement encouragés à participer à la recherche et aux processus décisionnels et que les chercheurs, les cliniciens, les responsables des politiques et les patients ont établi des liens entre eux.

Les entrevues et l'étude de cas ont aussi permis de trouver d'autres occasions (permanentes) d'améliorer et d'accroître les communications visant à faire participer les intervenants. Selon des répondants, les unités de soutien sont méconnues dans le milieu de la recherche, et les chercheurs ignorent la nature des plateformes mises sur pied, les services offerts et les façons dont ils peuvent les utiliser. Il semblerait aussi qu'il faille déployer des efforts supplémentaires pour assurer l'efficacité de l'EP.

L'avancement des méthodes et les possibilités de développement des capacités sont les deux résultats les moins bien cotés par les personnes interrogées. Si celles-ci n'ont pas constaté d'avancement considérable des méthodes, c'est encore une fois parce que la SRAP n'en est qu'à un stade précoce. Les participants ont tout de même pu donner quelques exemples d'avancement. Par ailleurs, le résultat pour lequel le plus grand nombre de répondants (10 %) a indiqué une absence de progrès est le développement des capacités.

Les conclusions selon chacun des résultats immédiats sont exposées plus en détail ci-dessous.

### Engagement des intervenants, y compris des patients

Pratiquement tous les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont fait état du déploiement d'efforts considérables visant à faire participer les intervenants, autant par la SRAP, à l'échelle nationale, que par les unités de soutien, à l'échelle provinciale ou territoriale. Les activités de mobilisation de la SRAP sont considérées comme efficaces, non seulement parce qu'elles répondent aux besoins du milieu de la recherche, du milieu clinique et du milieu des politiques, mais aussi parce qu'elles permettent à des secteurs parfois très hermétiques d'entrer en relation et d'apprendre les uns des autres.

Les répondants clés internationaux partagent le même point de vue; les Britanniques croient que la SRAP aurait été relativement plus efficace que le NIHR en ce qui concerne l'engagement de populations diverses et que la NIHR pourrait tirer des leçons de la SRAP.

« Jamais dans ma longue carrière je n'avais été assis à la même table que des homologues d'autres régions de ma province. JAMAIS. L'expérience m'a transformé. »

– Un épidémiologiste

L'étude de cas sur les unités de soutien a mis en lumière la tenue de discussions intersectorielles sur la recherche et les politiques gouvernementales, auparavant presque impensables, notamment entre des intervenants de provinces et de territoires différents. De plus, l'étude de cas sur les réseaux indique qu'ACCESS Esprits ouverts et le Réseau

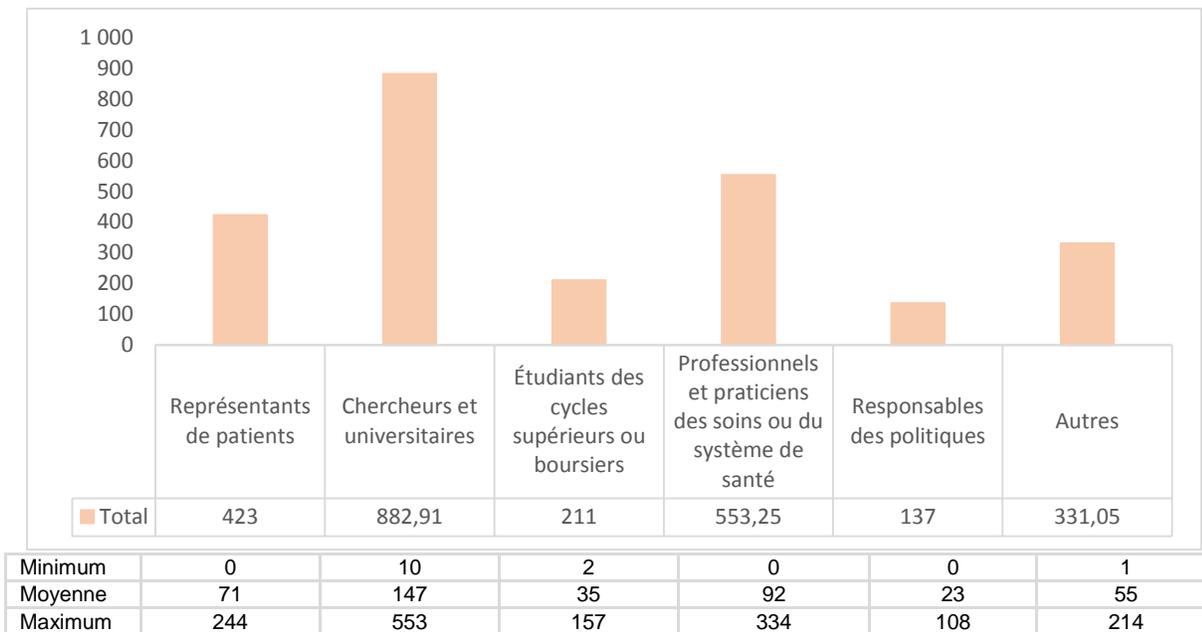
La mère d'un jeune garçon atteint d'une maladie intestinale rare et grave a lancé une initiative unique sur un blogue pour entrer en contact avec les familles d'autres enfants touchés par la même maladie, leur offrir du soutien et obtenir des renseignements de leur part. Elle participe maintenant à la recherche sur la maladie en tant que cochercheuse et collabore avec un grand nombre d'intervenants du milieu de la recherche et du milieu clinique.

ISSPLI ont abondamment mobilisé les intervenants pour les faire participer à leur conception.

Le nombre total d'employés participant activement aux fonctions de base des unités de soutien était de 2 127 en 2014-2015, une augmentation par rapport aux 409 personnes de 2013-2014<sup>47</sup>. Entre-temps, les quatre premières unités, mises en place en 2013, ont progressé, et deux autres unités ont été créées. Toutes les unités actives depuis plus d'une période de référence ont connu une augmentation du nombre d'employés participant activement aux fonctions de base entre les deux périodes, sauf la fonction « Formation et renforcement des capacités » d'une unité, qui a vu son nombre d'employés passer de 382 à 62.

Selon les unités de soutien, les trois catégories d'intervenants les plus mobilisées sont les chercheurs et les universitaires, les professionnels et les praticiens des soins ou du système de santé ainsi que les représentants de patients (figure 10).

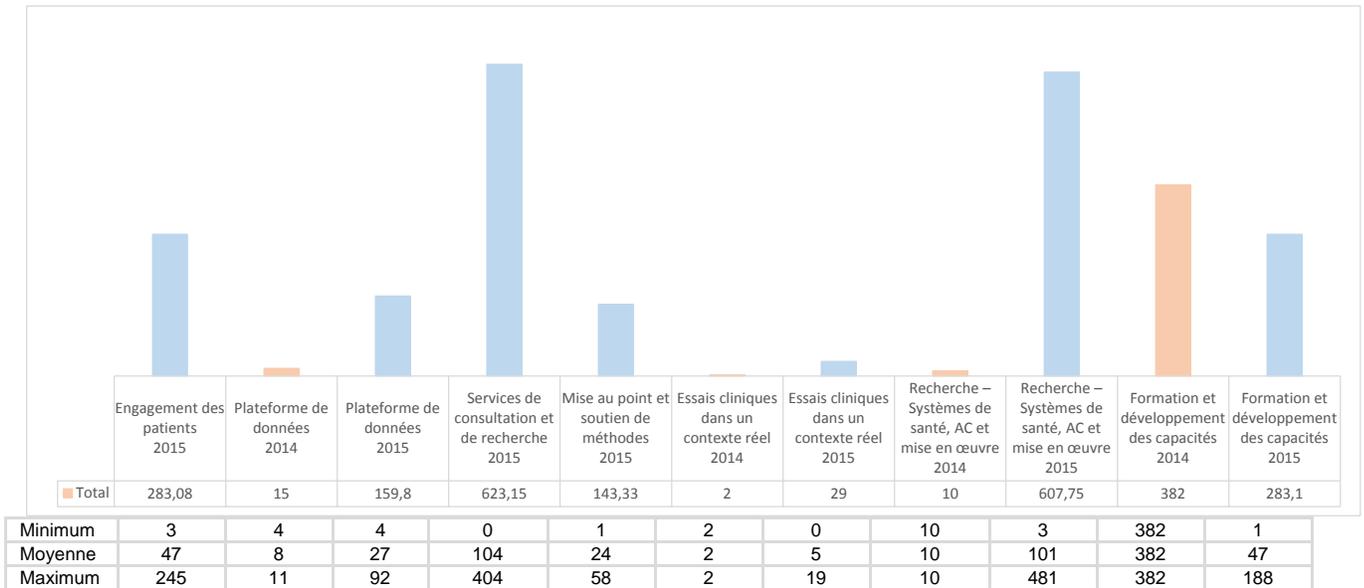
**Figure 10**  
**Nombre et type d'intervenants participant aux fonctions des unités de soutien, 2013-2015 (ETP)**



Les intervenants participent à toutes leurs fonctions de base. Comme l'indique la figure 11, les fonctions qui suscitent le plus d'engagement sont « Services de consultation et de recherche » et « Recherche sur les systèmes de santé et sur la mise en œuvre, et application des connaissances »; les fonctions « Essais cliniques en situation réelle », « Élaboration et soutien de méthodes » et « Plateforme de données » en suscitent moins.

<sup>47</sup> Ces données ont été directement fournies par les unités de soutien. Les descriptions ne donnent pas le détail des calculs qui ont mené aux résultats, mais on considère que les données fournies sont en équivalents temps plein.

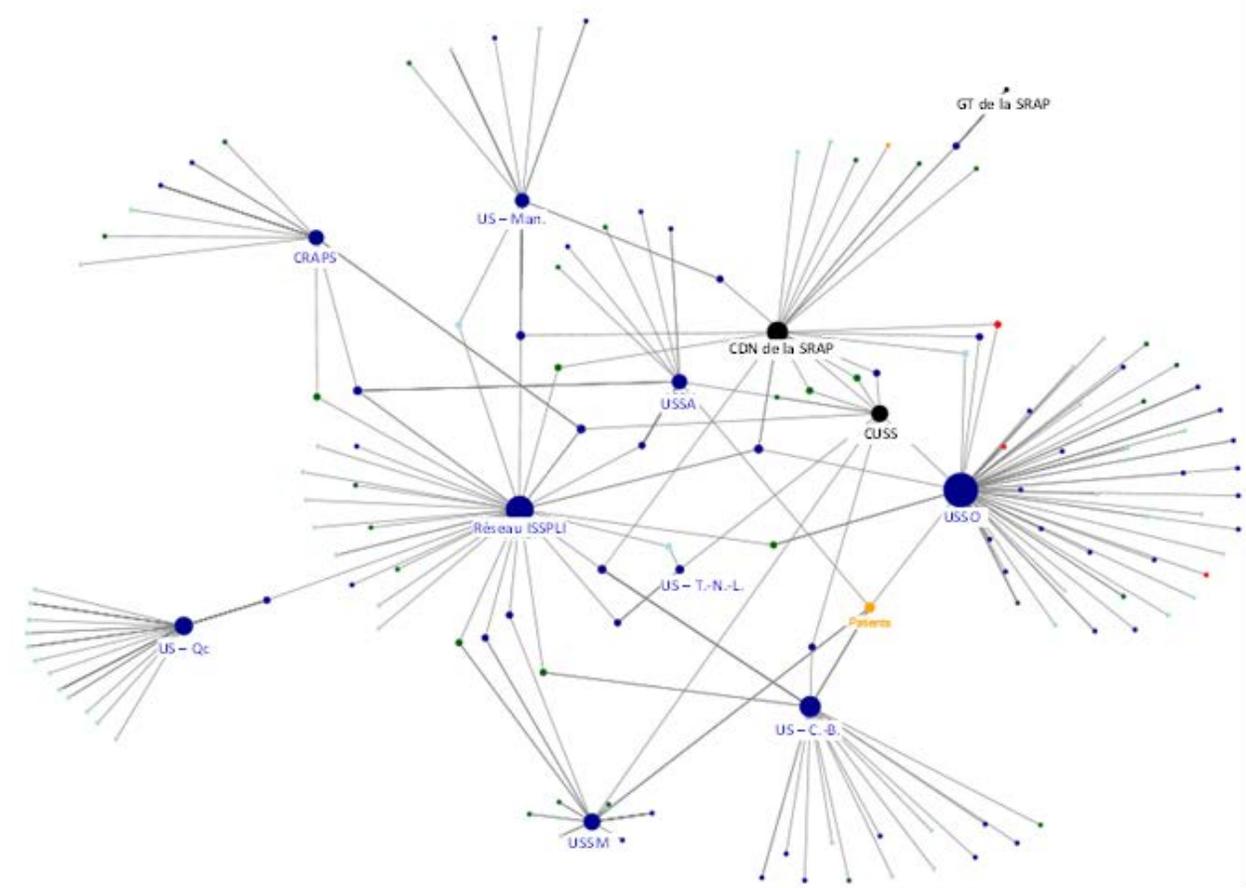
**Figure 11**  
**Nombre d'intervenants participant aux unités de soutien par fonctions de base, 2013-2015 (ETP)**



Le réseau ACCESS Esprits ouverts profite aussi de l'engagement d'intervenants dans diverses catégories. Un élément attire plus particulièrement l'attention : le pourcentage relativement élevé de jeunes et de familles mobilisés à la fois au niveau de la gouvernance et au niveau local.

L'analyse des réseaux de la gouvernance et de l'administration montre aussi l'engagement de différents groupes d'intervenants et des groupes entre eux. La figure 12 illustre la variété de liens qu'ont toutes les unités de soutien et le Réseau ISSPLI avec le milieu clinique et les milieux de la recherche et des politiques. Soulignons que l'unité de soutien de l'Ontario et le comité directeur national de la SRAP ont des liens avec toutes les catégories de rôles.

**Figure 12**  
**Réseau de la structure de gouvernance de la SRAP – Répartition des rôles par entités**



**Légende :** **bleu foncé** = recherche; **bleu pâle** = clinique; **vert foncé** = politiques; **vert pâle** = industrie; **rouge** = organismes de bienfaisance; **orange** = patients

En plus de l'information publique accessible concernant l'engagement des patients dans les structures de gouvernance de la SRAP, cette dernière a donné des précisions sur l'engagement des patients dans les unités de soutien. La Stratégie exige que des patients siègent aux organes directeurs des unités de soutien. Le nombre total de sièges alloués aux représentants des patients est de 74, soit de 2 à 17 sièges par unité. Les représentants font ainsi partie de différentes structures de gouvernance comme les comités directeurs et les conseils consultatifs, qui travaillent pour l'ensemble de l'unité ou se concentrent sur une composante précise (p. ex. le développement des capacités). Selon les données fournies par le programme, 59 de ces 74 sièges (≈ 80 %) sont pourvus comme les autres, par un processus de recrutement. À noter que puisqu'un même patient peut occuper plus d'un siège, les données précitées ne sont pas représentatives du nombre de participants.

Il a été reconnu que le développement de tous les partenariats et contacts pertinents serait un processus continu. Des répondants clés interrogés ont mentionné que certains établissements et organismes importants n'avaient aucun lien avec la SRAP et que la relation avec le milieu de la recherche n'était pas claire, même s'il existait des possibilités d'améliorer l'engagement auprès d'autres intervenants clés (p. ex. les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé) travaillant à améliorer les soins aux intervenants à l'aide de la RAP. Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur l'EP abondaient dans le même sens : elles ont

souligné le besoin d'accroître et de faciliter la collaboration avec divers réseaux et établissements externes. Selon elles, la SRAP pourrait, aux fins d'EP, tirer un meilleur profit de ces réseaux externes, tels que La voix des patients et Patients Canada, pour offrir des ressources et de l'expertise. De plus, elle devrait continuer à relever les ressources déjà accessibles et les intervenants avec lesquels il serait possible de collaborer dans l'avenir.

Les personnes interrogées ont été aussi nombreuses à remarquer que, dans certaines régions, il y avait beaucoup de chemin à faire pour approfondir les connaissances des responsables des politiques, pour améliorer la compréhension qu'ont les chercheurs de la façon dont ils peuvent participer activement au processus décisionnel dans le domaine de la recherche, mais surtout pour favoriser l'engagement efficace des patients.

Le défi réside en partie dans les termes. Quelle est la différence entre l'engagement des intervenants et l'EP? Les conclusions des études de cas sur les unités de soutien et l'EP indiquent que les définitions sont floues. L'EP réfère aux éléments suivants, ensemble ou individuellement : l'engagement des patients dans la gouvernance de la SRAP, l'engagement des patients dans la gouvernance et les décisions des unités de soutien, l'engagement des patients dans des projets particuliers (p. ex. projets de recherche, réseaux de la SRAP) et l'engagement moins formel des patients qui répondent à des questions sur leurs priorités de recherche (même si c'est leur seule contribution au milieu de la recherche) ou sur leur satisfaction à l'égard des procédures et des résultats cliniques. Ces éléments ont vraisemblablement leurs propres mécanismes d'engagement, des pratiques exemplaires différentes ainsi que des avantages et des désavantages particuliers.

Les études de cas sur le DC, les EC et l'EP ont montré qu'il fallait procéder à certaines améliorations pour favoriser l'engagement efficace des patients dans la recherche et le processus décisionnel, ce qui témoigne du besoin de fournir de la formation et possiblement du mentorat aux patients pour qu'ils puissent s'engager pleinement. Plus particulièrement, l'étude sur l'EP a mis en lumière la nécessité d'augmenter le soutien aux patients pour leur permettre d'encore mieux remplir leur rôle ainsi que les lacunes potentielles dans le soutien à la représentation des patients dans les structures de gouvernance. L'étude sur les EC a aussi mis en évidence le besoin d'accroître la participation des patients à la gouvernance ainsi que celui d'augmenter le nombre de communications émises par les représentants des patients et l'engagement de ceux-ci. Quant à l'étude sur le DC, elle indique qu'il faudra discuter davantage de l'application recommandée de l'EP par rapport à l'application et à l'intégration de cet élément dans le milieu de la recherche. Donc, certains points devront être améliorés à mesure que la SRAP évolue.

L'étude sur les unités de soutien et l'étude sur les réseaux ont fait état des efforts soutenus qui ont été déployés « de bon cœur » aux fins d'EP, mais dont l'intensité et les résultats ont varié. Le *Cadre d'engagement des patients*, lancé à l'échelle nationale par la SRAP en 2014, a été utilisé dans une moyenne mesure par toutes les unités de soutien, particulièrement par les personnes responsables de l'EP. Les unités l'utilisent comme modèle soit pour élaborer leurs propres plans d'EP, soit pour parfaire leurs plans déjà établis (ce qui est moins probable). Le réseau ACCESS Esprits ouverts connaît le Cadre, mais ne s'en est pas beaucoup servi, principalement pour des raisons liées aux jeunes.

Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur les réseaux, le travail en matière d'engagement des patients effectué à ce jour est incomplet, manque de planification, n'est pas entièrement représentatif des patients et ne donne pas une vision claire de la mesure dans laquelle les commentaires des patients seront appréciés et suivis. Ont aussi été soulevés la difficulté à mettre le doigt sur la meilleure façon de faire participer et d'informer les représentants des patients et certains problèmes relatifs à la capacité des patients à participer.

Bon nombre de répondants clés et de participants aux études de cas croient que l'EP devrait être renforcé; l'évaluation a montré que pour y parvenir, il faudrait accomplir un travail considérable pour définir quand, comment et pourquoi mobiliser les patients ainsi que les besoins en matière de renforcement des capacités, du côté des patients comme du côté des professionnels (chercheurs et cliniciens). Par exemple, dans l'étude sur

les unités de soutien, une personne responsable de l'EP a dit que les chercheurs ne posaient pas encore de questions à son équipe ni ne connaissaient les exigences en ce qui concerne le recrutement de patients en tant que partenaires de recherche. Notons toutefois que l'unité en question était en activité depuis seulement un an et demi.

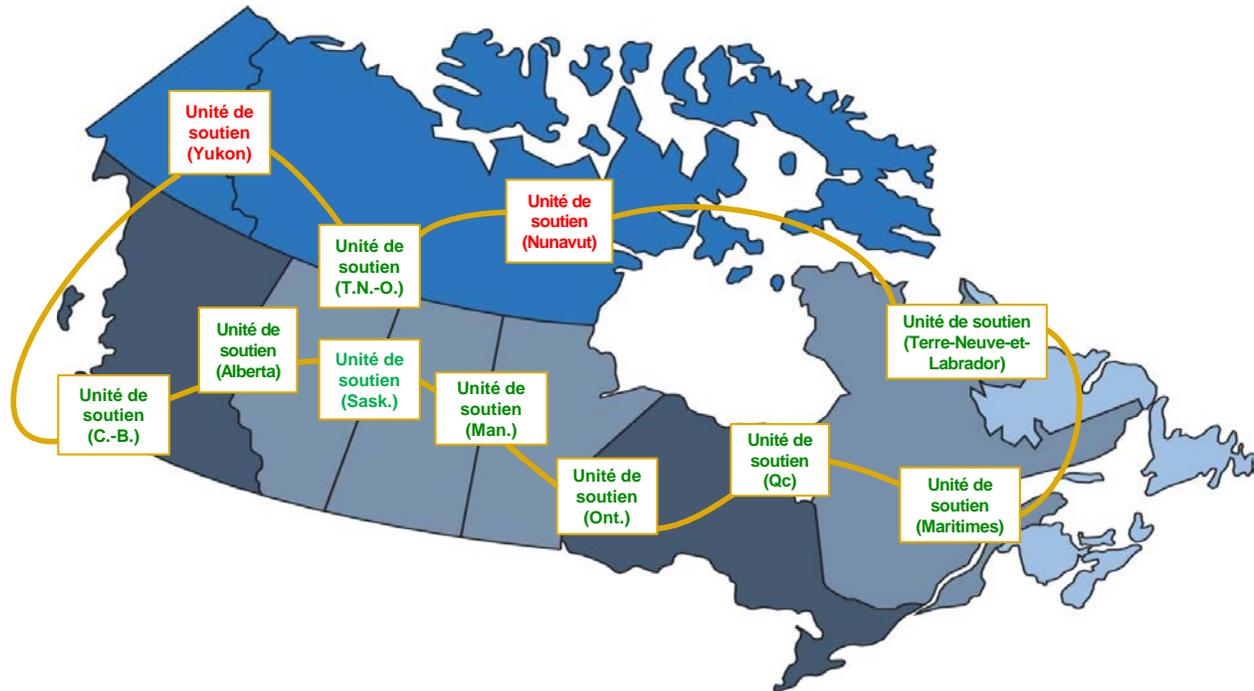
L'étude de cas sur les réseaux cerne les grands défis liés à l'élaboration de pratiques exemplaires appropriées et utiles visant l'engagement des patients et des familles dans la conception, l'évaluation et la réalisation de programmes de recherche. Les pratiques évoluent constamment, et bien qu'elles reposent sur des principes sous-jacents comparables, elles devront fort probablement être adaptées à chaque contexte de recherche, par exemple pour tenir compte de l'expérience et des ressources du patient et du milieu clinique ou de recherche.

### **Établissement de plateformes de recherche multidisciplinaires et intégrées**

Au moment de notre collecte de données, il existait six unités de soutien, toutes à différents stades de mise en place. Trois autres unités de soutien ont reçu du financement au cours de l'évaluation, soit à la fin de l'année financière 2015-2016; il a donc été impossible de les évaluer. Pour la plupart des unités, la première année d'activité est consacrée à la planification et à la mise en place, et la deuxième, à la création de politiques, de procédures et de processus uniformes pour chaque fonction de base ainsi qu'au lancement des services. Enfin, les unités de soutien de l'Ontario et du Manitoba sont celles dont la mise en place est la plus avancée.

La figure 13 présente toutes les unités de soutien approuvées ou à l'étude. À terme, il y aura des unités de soutien dans chaque province et chaque territoire canadiens.

**Figure 13**  
**Unités de soutien de la SRAP**



**État des plans d'activités des unités de soutien**

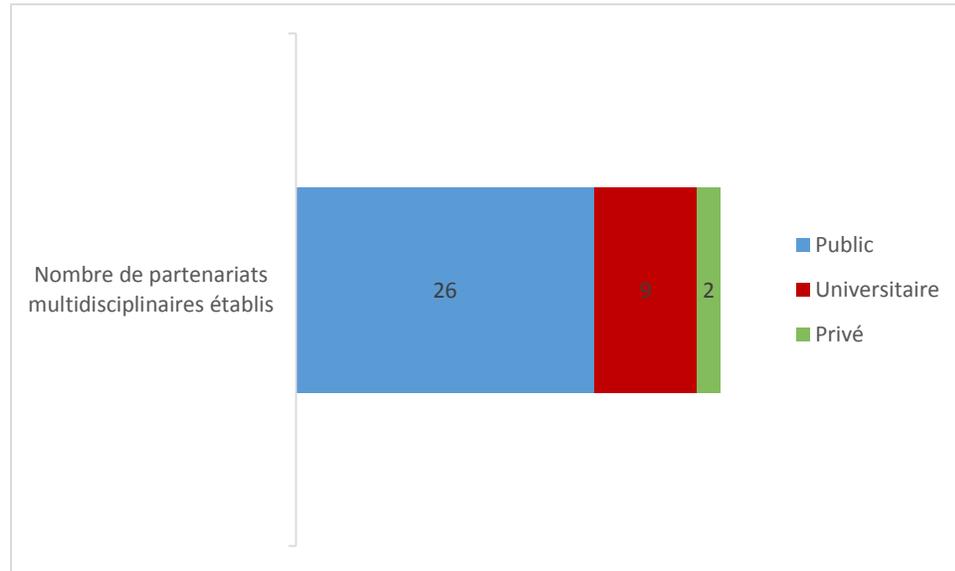
- Approuvé
- À l'étude

Depuis leur mise en place, les unités de soutien ont pu établir un certain nombre de partenariats correspondant aux priorités provinciales ou territoriales, dans la majorité des cas avec des bailleurs de fonds du secteur public (p. ex. les ministères de la Santé des provinces). Des unités se sont aussi associées à des établissements d'enseignement, et quelques-unes ont maintenu des partenariats avec le secteur privé (IBM et le Centre Cochrane).

En 2014-2015, les unités de soutien ont mentionné un total de 37 partenariats multidisciplinaires et intersectoriels (figure 14), une augmentation par rapport aux 17 partenariats dont les unités actives ont fait état en 2013-2014.

**Figure 14**

**Nombre de partenariats multidisciplinaires et intersectoriels établis, période de référence 2014-2015**



	Public	Universitaire	Privé
Minimum	1	1	1
Moyenne	4	2	1
Maximum	10	4	1

Il y a aussi eu augmentation des activités relatives aux fonctions de base, notamment à l'offre d'aides et de services et aux plateformes de données.

Les données contenues dans les rapports de rendement annuel de chaque unité de soutien ont été examinées pour les périodes de référence 2013-2014 et 2014-2015, dont voici un résumé :

Indicateur	Total des quatre unités (moyenne; étendue) en 2013-2014		Total des six unités (moyenne; étendue) en 2014-2015	
Ensembles de données	253	(126,5; 16 à 237)	534	(89; 0 à 252)
Aides et services	376	(94; 43 à 332)	1 872	(312; 0 à 1 183)

- Les unités de soutien ont totalisé 534 ensembles de données, une augmentation par rapport aux 253 dont ont fait état les unités actives depuis deux ans ou plus.
- Le nombre d'aides et de services a atteint 1 872 en 2014-2015, une augmentation par rapport aux 376 de 2013-2014. Toutes les unités de soutien actives depuis plus d'une période de référence ont connu une hausse des aides et des services fournis pour toutes les fonctions de base entre les deux périodes, sauf la fonction « Services de consultation et de recherche » d'une unité, qui a vu son nombre de services passer de 40 à 0 pendant le même intervalle. Une autre unité a connu une diminution de 19 aides et services pour la fonction « Recherche sur les systèmes de santé et sur la mise en œuvre, et application des connaissances ».

En ce qui concerne les plateformes de données, l'étude de cas sur les unités de soutien montre que bon nombre de provinces accordent une grande priorité à la mise en place de ces plateformes, à l'accès aux données et aux couplages de données, grâce auxquels les chercheurs et les responsables des politiques

pourront consulter et utiliser une multitude de données provinciales pertinentes (peut comprendre des données cliniques, des renseignements sur l'administration des soins de santé, des données sur les prescriptions et des résultats de recherche en génomique). En outre, certaines unités y ont déjà inclus des données non liées à la santé (p. ex. variables environnementales, statistiques judiciaires), tandis que d'autres songent à le faire. De nombreux projets, certains mis sur pied par des unités de soutien, d'autres non, prévoient tirer profit de cet élargissement des capacités en matière de mégadonnées (voir l'exemple des retombées pour Terre-Neuve-et-Labrador à la section 3.3.2.6).

« Nous essayons de “délivrer” toutes les données maintenues dans les laboratoires de recherche et les laboratoires cliniques [de notre région]. »

– Le directeur général d'une unité de soutien

Ces initiatives permettront de coupler des bases de données appartenant à des chercheurs et donc d'offrir aux utilisateurs une facilité d'accès (p. ex. au moyen d'un nuage), une interopérabilité entre les différents ensembles de données ainsi qu'une sécurité et une protection de la vie privée de niveau élevé. De plus, les unités de soutien offrent des conseils d'expert en ce qui a trait à la nature des données (à cause de l'abondance de données, il est difficile, même pour les chercheurs, de connaître les sujets abordés) et à la façon d'y accéder, en plus d'aider à réaliser l'analyse et à en interpréter les résultats. L'unité de Terre-Neuve-et-Labrador a comme important partenaire financier le Centre de recherche et développement d'IBM Canada, qui lui fournit des solutions en ligne et des services d'analytique avancée. IBM soutient également la Translational and Personalized Medicine Initiative (TPMI) [Initiative de médecine translationnelle et personnalisée] de la province.

L'étude de cas sur les unités de soutien indique que la SRAP a été, du moins pour les provinces les moins nanties, un élément crucial dans la mise en place de ces initiatives. Elle a permis l'embauche de personnel clé et les mouvements de personnel avec les universités. (Les provinces les mieux nanties ayant généralement des projets importants en cours avant le lancement de la SRAP, l'effet de la Stratégie était beaucoup moins évident.) La plupart de ces initiatives de plateformes de données (si ce n'est toutes) sont associées à des organisations qui hébergent des données sur les soins de santé, comme le Newfoundland and Labrador Centre for Health Informatics et l'Institut de recherche en services de santé de l'Ontario. Dans les provinces moins nanties, le financement de la SRAP a aussi accéléré la mise en œuvre des projets qui existaient avant le lancement de la Stratégie. Par exemple, avant de recevoir le financement de la SRAP, le Data Science Center [Centre de la science des données] du George and Fay Yee Centre for Healthcare Innovation [Centre George et Fay Yee pour l'innovation dans les soins de santé] au Manitoba, était, dit-on, l'œuvre d'un seul homme.

Les services de consultation et de recherche fournis par les unités de soutien se sont axés sur la gestion et/ou l'analyse de données ainsi que sur l'appui à l'application des connaissances, à la conception d'études (y compris la méthodologie) et à la présentation de propositions de recherche et de demandes de subvention. Parmi les services les moins utilisés, notons la rédaction scientifique, l'examen de la littérature, l'examen de métadonnées, et – on pourrait s'en étonner – le soutien à l'EP.

Tous les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas étaient conscients que les unités de soutien en sont à différentes étapes de leur évolution et progressent vers l'atteinte des résultats à leur propre rythme. Le progrès a été constaté à l'échelle provinciale, car chaque unité met en œuvre son plan d'activités.

### **Mobilisation de réseaux pancanadiens**

Les réseaux ACCESS Esprits ouverts et ISSPLI sont des réseaux bien implantés, même si leur développement a été plus lent que prévu et qu'ils ne sont toujours pas pleinement opérationnels.

La création d'ACCESS Esprits ouverts a été annoncée officiellement en juin 2014; le réseau était donc en développement depuis un an et demi au moment de l'évaluation. Selon les répondants de l'étude de cas sur les réseaux, les sujets couverts par ACCESS s'inscrivent dans un domaine où le lancement d'une initiative multidimensionnelle majeure, qui montrerait comment il serait possible de transformer les soins en santé mentale destinés aux jeunes, constitue un besoin criant. Le réseau prévoit rassembler des données probantes sur les possibilités de transformation, pour ensuite les analyser et les utiliser concrètement. Les participants à

l'étude de cas sont nombreux à s'attendre à ce que le réseau, une fois pleinement opérationnel, réponde aux besoins en santé mentale et soit en mesure de transformer les services offerts aux jeunes atteints de maladies mentales dans tous ses sites, partout au pays. Les personnes interrogées croient aussi que le réseau accélérera et élargira l'accès aux services, en fonction de données empiriques. D'après le chercheur principal de l'étude, ACCESS Esprits ouverts a réussi à faire connaître les besoins en matière de services en santé mentale destinés aux jeunes et ces services eux-mêmes.

Le réseau vise à s'attaquer au manque de services pour les jeunes dans les régions mal desservies du Canada, mais son premier site n'aura été pleinement opérationnel qu'en décembre 2015 (dans une communauté autochtone de la Nouvelle-Écosse). Et même si le réseau a été conçu de sorte que de nombreux sites en fassent partie, l'application du modèle variera beaucoup entre les sites.

Le rapport annuel 2014-2015 d'ACCESS Esprits ouverts indique que le réseau a établi son bureau central au Centre de recherche de l'Institut Douglas, à Montréal, et que la mise en place de ses principales structures de gouvernance a débuté au cours de l'exercice. Ces structures comprennent le Conseil de la jeunesse, le Conseil des familles et des aidants, le Comité exécutif et le Conseil consultatif. Le rapport fait aussi mention de l'embauche de personnel clé au bureau central pour occuper les postes de : directeur scientifique-clinique, gestionnaire principal de projets, coordonnateur de la formation et du transfert de connaissances, coordonnateur à la recherche et à l'évaluation, coordonnateur aux relations intersites et à la gouvernance, adjoint administratif – deux postes –, et assistant de recherche.

Le Réseau ISSPLI a poursuivi son développement avec le lancement de ses projets de recherche rapide, fin 2015. Selon les répondants au sondage sur le Réseau, ce dernier semble n'en être qu'à ses débuts, et il n'existerait toujours pas d'espace ou de structure visant à établir une collaboration et une discussion entre les provinces et les territoires, même si certaines structures ont déjà été établies, de façon informelle et plus naturelle (p. ex. appels mensuels entre coordonnateurs).

Les deux réseaux susmentionnés, opérationnels dans une certaine mesure, sont trop récents pour que leurs résultats aient été pris en compte dans l'évaluation. Comme nous l'avons indiqué à la section 3.2, ils font toujours l'objet d'ajustements sur le plan de la conception et de l'exécution.

### **Offre de possibilités de développement des capacités**

Le DC était considéré comme le moins avancé des éléments de la SRAP. En effet, les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont indiqué que la faible importance accordée à cet élément représentait un obstacle, en partie en raison de la publication encore récente (août 2015) du *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP. Cependant, le Cadre a été vu comme une réussite manifeste quant à la mise au point d'une approche, d'une vision et d'un cadre pancanadiens en matière de DC (et d'EP). Par ailleurs, les études de cas sur le DC et l'EP ont mis en évidence l'efficacité de la Stratégie pour réunir le personnel se consacrant au DC au sein des provinces et susciter les discussions interprovinciales.

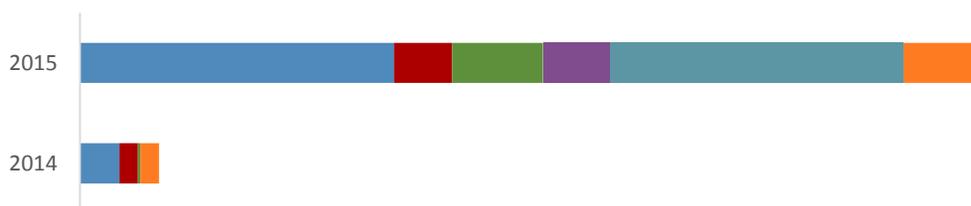
Les résultats des études de cas sur les EC et le DC indiquent que les progrès réalisés en la matière sont associés aux activités en cours à l'échelle locale dans les unités de soutien. La connaissance et l'utilisation du *Cadre de renforcement des capacités* de la SRAP variaient considérablement entre les unités de soutien et dans le réseau ACCESS Esprits ouverts. Bien entendu, les responsables de composante chargés du DC le connaissaient très bien. À ce jour, le réseau ACCESS Esprits ouverts n'a pas encore utilisé le Cadre, mais il prévoit soutenir le développement des capacités en offrant un programme complet et très ciblé de formation, dont l'élaboration est en cours. Le but est de créer des cours d'accréditation à l'issue desquels, par exemple, des stagiaires seront certifiés cliniciens spécialisés en santé mentale des jeunes par le réseau ACCESS Esprits ouverts et seront formés pour effectuer des évaluations de la santé mentale.

L'étude sur l'EP révèle que le développement des capacités constitue un problème dans l'élément de la SRAP portant sur l'EP. Plus particulièrement, il existe des lacunes dans la préparation et l'offre de formation sur l'EP s'adressant tant aux patients qu'aux chercheurs et visant à les faire collaborer (formation différente de celle sur la gouvernance abordée précédemment). Selon les résultats de cette étude de cas, les personnes interrogées ignoraient qu'un lien délibéré était fait entre le *Cadre d'engagement des patients* et le *Cadre de renforcement des capacités*.

Dans l'examen comparatif international, la formation a été considérée comme problématique pour le NIHR : la situation de la SRAP n'est donc pas unique. Le NIHR est constitué de diverses entités, chacune offrant sa propre formation aux chercheurs, au public et aux patients. L'initiative INVOLVE est perçue comme ayant veillé à ce que les intervenants du public et les représentants des patients soient mis au courant de la formation offerte, mais il a été souligné qu'aucune entité ne passe en revue la formation du NIHR destinée au public et aux patients pour y repérer les lacunes ou les chevauchements, et qu'il n'existe aucun cheminement clair de formation à l'intention des intervenants du public et des représentants des patients qui souhaitent participer. Cette situation a été comparée à celle de la SRAP des IRSC, considérée comme étant dotée d'une approche rigoureuse à l'échelle provinciale, mais comme nécessitant possiblement une approche améliorée à l'échelle nationale.

Cependant, il existe des exemples d'activités (p. ex. bourses de stagiaire de recherche, programmes de formation liés à l'EP et/ou à la RAP dans les unités de soutien). Les unités de soutien ont fait état d'un total de 422 aides et services dans le domaine du développement des capacités pendant deux périodes de référence annuelles (2013-2014 et 2014-2015). Le volume d'activités le plus élevé durant ces deux périodes a été mené dans le thème « Méthodes de recherche et compétences clés » (figure 15). Les activités d'application des connaissances ont connu la plus forte croissance entre les périodes, et la plus faible croissance enregistrée a été pour les activités de partenariats avec les patients.

**Figure 15**  
**Nombres et types d'aides et de services – formation et DC – nombre total d'activités, 2013-2014, 2014-2015**



		2014	2015
■	Méthodes de recherche et compétences clés	17	135
■	Partenariats avec les patients	8	25
■	Leadership en recherche	1	39
■	Leadership en systèmes de santé	0	29
■	Application des connaissances	0	126
■	Autre	8	34

*N.B. : Une seule unité de soutien a fait rapport sur ces thèmes en 2014.*

		Méthodes de recherche et compétences clés	Partenariats avec les patients	Leadership en recherche	Leadership en systèmes de santé	Application des connaissances	Autre
2015	Minimum	0	0	0	0	0	0
	Moyenne	23	4	7	5	21	6
	Maximum	99	20	28	22	99	24

Les plans de développement des capacités qui sont mis au point par les unités de soutien comprennent des éléments comme les bourses de stagiaire de recherche liées à l'EP et à la RAP, les présentations données par des patients expliquant comment ils ont commencé à participer à la recherche et comment les approcher (ce qu'ils apprécient ou n'apprécient pas), les nouvelles méthodes de RAP, l'utilisation de mégadonnées et l'application des connaissances issues de la science.

Cependant, les répondants clés et les répondants des études de cas sur les unités de soutien et le DC ont fait savoir que les IRSC n'avaient pas donné suffisamment de directives concrètes concernant leurs objectifs nationaux en matière de DC. À ce moment, ces répondants croyaient que cette initiative manquait de cohésion, et que les formulations employées dans le Cadre national étaient trop vagues.

En outre, il existe une certaine confusion entre le développement des capacités et le perfectionnement professionnel. En anglais, les deux concepts sont désignés par le sigle « CD » (pour « Capacity Development » et « Career Development »), ce qui ne fait qu'accroître la confusion. Différentes unités de soutien semblent en avoir une interprétation différente. Ce concept est principalement vu comme le fait de développer les capacités des patients pour que ceux-ci prennent part à la recherche, et celles des chercheurs et des cliniciens pour que ceux-ci utilisent efficacement l'apport des patients. Soulignons que l'étude de cas sur les unités de soutien indique que la connaissance des pratiques exemplaires à cet égard laisse encore à désirer, tout comme les mesures du succès. Cela dit, ce concept peut aussi faire référence à la compréhension de la RAP qu'ont les chercheurs, ainsi qu'à leur capacité de s'y adonner – s'ils savent effectivement ce qu'est la RAP. Enfin, le perfectionnement professionnel semble surtout concerner la formation des étudiants sur les méthodes de RAP, mais ce n'est pas tout à fait clair.

Dans l'étude sur les unités de soutien, il a été souligné que le développement des capacités commence avec les étudiants débutants et se poursuit jusqu'à la formation sur le leadership, et que dans certaines régions, le DC vise explicitement la formation de leaders en RAP. Par exemple, une unité de soutien est en train de mettre au point une « échelle » des techniques de RAP pour assurer un suivi de la formation en leadership qui sera fournie – certificats, programmes menant à un baccalauréat ou à une maîtrise. On a aussi signalé que des éléments individuels de RAP comme l'application des connaissances ou les essais cliniques seraient intégrés aux modules sur le DC.

Les principaux besoins à combler selon l'étude de cas sur le développement des capacités :

- L'amélioration de la coordination et de l'exécution pancanadiennes du renforcement des capacités dans la recherche axée sur le patient. Même si des activités de DC sont mises au point dans chaque unité de soutien, l'équipe de la SRAP devrait réfléchir au potentiel d'améliorer l'approche nationale de DC et de créer des possibilités de formation pancanadiennes.
- L'augmentation du financement en appui aux activités de DC. Le besoin de financer davantage les activités de DC a été mis en lumière, particulièrement en ce qui concerne les stagiaires et les activités des réseaux. A notamment été donné comme exemple le Réseau ISSPLI, perçu comme étant sous-financé dans ce domaine.

### **Fondation du CCCEC**

Même si le CCCEC est en activité depuis plus d'un an, il en est encore aux premiers stades de mise en œuvre. Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de cas sur les EC, le CCCEC a réalisé les progrès attendus relativement aux neuf recommandations formulées dans le plan d'action découlant du Sommet sur les essais cliniques :

Mise en œuvre des recommandations par le CCCEC	Recommandation	Réalizations à ce jour
✓ Terminée	1. Créer une administration centrale devant superviser le plan d'action et coordonner les activités connexes liées aux essais cliniques.	<p>Le 24 avril 2014, le gouvernement du Canada a annoncé la création du Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC), le fruit d'un effort concerté entre les Instituts de recherche en santé du Canada, Médicaments novateurs Canada, et SoinsSantéCAN, l'organisation résultant de la fusion de l'Association canadienne des institutions de santé universitaires (ACISU) et de l'Association canadienne des soins de santé (ACS).</p> <p>En ce qui concerne les progrès réalisés quant aux neuf recommandations, tous les répondants à l'étude sur les EC s'entendaient pour dire qu'il s'agit de la plus belle réalisation à ce jour.</p>
En cours	2. Utiliser des mesures servant à évaluer et à commercialiser les progrès réalisés quant aux objectifs du plan d'action.	<p>Les mesures actuelles sont évaluées manuellement en fonction de l'entrée manuelle des heures et des activités ainsi que de résultats de sondages. Cette activité est chronophage et risque de déboucher sur des données inexactes. Cette situation a été signalée au comité de direction et au groupe national consultatif afin qu'ils évaluent la nécessité d'une analyse plus approfondie.</p> <p>D'après l'étude de cas sur les EC, la mesure du rendement exige des améliorations, tant au sein du CCCEC que dans tous les aspects de l'élément « essais cliniques » de la SRAP.</p>
En cours	3. Épouser une vision audacieuse pour les écosystèmes des soins de santé et de la recherche.	<p>La définition a été élargie pour englober les objectifs de la SRAP dans son ensemble et les recommandations du groupe de travail national sur l'avenir des Centres des sciences de la santé universitaires du Canada afin de renforcer la capacité réceptrice. Cette activité est en cours.</p>
En cours	4. Améliorer l'efficacité de l'évaluation de l'éthique et étudier la faisabilité de l'uniformisation des formulaires de demande et de consentement	<p>Des progrès ont été réalisés quant à l'évaluation de l'éthique de la recherche. En avril 2015, le CCCEC a formé un groupe de travail chargé d'étudier la création d'un système pancanadien d'agrément des comités d'éthique de la recherche (CER) qui évaluent les essais cliniques<sup>48</sup>. Cependant, selon l'étude de cas sur les EC, la majeure partie des progrès ont été réalisés hors de la SRAP et du CCCEC, les évaluations provinciales étant principalement responsables des progrès à cet égard.</p>
En cours	5. Créer des registres nationaux des	<p>La stratégie nationale de recrutement des patients progresse bien. Le calendrier prévu est respecté.</p>

<sup>48</sup> <http://www.cccec.ca/index.cfm/actualites/rapport-interimaire-du-groupe-de-travail-du-cccec-sur-les-comites-d-ethique-de-la-recherche-et-de-l-accreditation/>

Mise en œuvre des recommandations par le CCCEC	Recommandation	Réalisations à ce jour
	patients et envisager une stratégie de recrutement des patients.	
<b>En cours</b>	6. Adopter des procédures de fonctionnement normalisées, une formation et une certification communes.	La création de normes canadiennes et d'outils communs est terminée. Encore une fois, selon l'étude de cas sur les EC, d'autres sources externes ont contribué aux progrès à cet égard.
✓ <b>Terminée</b>	7. Améliorer et utiliser un modèle d'entente d'essai clinique (MEEC) afin de rationaliser le processus de négociation et d'accélérer le temps de démarrage des essais cliniques.	<p>Le modèle d'entente d'essai clinique (MEEC) fournit un modèle de contrat standard utilisé par les sites et les promoteurs d'essais cliniques dans la négociation d'ententes d'essais de phases II et III. Bien que la concrétisation de ce concept ne fût pas sans difficulté, le MEEC est maintenant devenu réalité. L'équipe s'affaire actuellement à créer un outil Web à partir duquel les clients pourront consulter leur contrat provincial. Cet outil devrait être prêt d'ici la fin janvier 2016. De plus, on s'emploie à créer une équipe de mise en œuvre; elle aura pour objectifs de faire connaître le modèle, d'assurer la supervision de l'outil Web et d'élargir le programme pour offrir un outil de formation.</p> <p>Enfin, même si cela n'était pas prévu, l'équipe est en train d'ajouter un volet budgétaire aux contrats. Ce travail devrait être achevé au printemps.</p>
<b>En cours</b>	8. Optimiser la politique de protection de la propriété intellectuelle et les crédits d'impôt pour la RS&DE.	Cette activité est en cours.
✓ <b>Terminée</b>	9. Créer l'Inventaire des atouts du Canada pour les essais cliniques (IACEC)	L'IACEC est une base de données interrogeable solide, unique en son genre et consultable sur Internet. Elle vise à communiquer aux intervenants, notamment aux promoteurs d'essais cliniques, les forces du Canada dans le domaine de la recherche clinique. Bien que le logiciel soit achevé, ce projet demeure en cours. Le nouveau site Web devrait bientôt être en ligne.

On a souligné que le CCCEC pourrait devoir réévaluer la priorité qu'il accorde à ces recommandations.

L'étude de cas sur le DC a mis en lumière la difficulté qu'ont éprouvée les personnes interrogées à évaluer les retombées différentielles de la SRAP sur les progrès du CCCEC, puisque dans plusieurs cas, ces personnes ont jugé que les progrès à certains égards avaient été réalisés avant la création du CCCEC. L'importance précise du rôle du CCCEC pour la suite de la SRAP est donc moins claire.

L'élément des essais cliniques a aussi été incorporé à la Stratégie en tant que fonction de base de chaque unité de soutien provinciale/territoriale ainsi que par l'intermédiaire des activités connexes prévues dans les réseaux de la SRAP. Cependant, très peu d'activités (voire aucune) ont eu lieu à ce chapitre en raison du stade précoce de mise en œuvre.

### Avancement des méthodes de recherche axée sur le patient

Dans tous les cas, il semblait être trop tôt pour recenser des méthodes en cours d'élaboration directement attribuables à la SRAP. Cependant, certaines activités en cours contribueront à l'avancement des méthodes et du milieu de la RAP.

Dans l'étude sur les unités de soutien, quelques exemples intéressants qui sont manifestement des exemples de RAP ont été donnés :

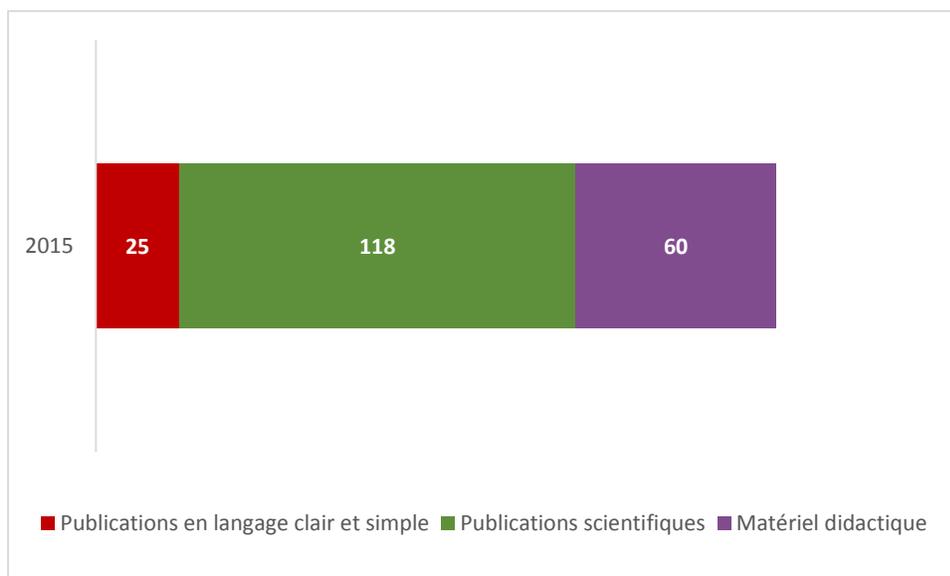
Ontario	Terre-Neuve-et-Labrador	Manitoba
<ul style="list-style-type: none"><li>À l'origine, un projet de recherche sur les maladies cardiovasculaires visait le domaine d'intérêt principal du clinicien, soit les réadmissions à l'hôpital et la survie liée à l'insuffisance cardiaque. Or, le panel de patients du projet a choisi un deuxième résultat revêtant un intérêt pour les patients eux-mêmes : ses membres ont demandé aux chercheurs de se pencher aussi sur les visites à l'urgence, y accordant plus d'importance étant donné que les visites à l'urgence, imprévisibles, peuvent bouleverser la vie des patients et de leur famille. Pour les scientifiques et les cliniciens concernés, qui ne s'intéressaient qu'aux réadmissions à l'hôpital, ce fut une grande surprise.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Grâce aux travaux réalisés sur des mégadonnées à Terre-Neuve-et-Labrador, de graves problèmes de santé ont pu être traités par de simples analyses de données : 1) une analyse des données sur les ordonnances a révélé qu'à eux seuls, trois médecins étaient responsables de 80 % des demandes d'analyses de sang; après avoir été informés de la situation, ces médecins ont changé leurs habitudes; 2) un système multifactoriel de collecte et d'analyse de données en temps réel a pu prédire de façon exacte et autonome la sepsie chez des nouveau-nés 72 heures avant une crise, ce qui est bien plus rapide et bien plus précis que ce que peuvent faire les médecins et les infirmières; 3) étant donné que la province présente le profil génomique le plus homogène au Canada, il a été possible de prédire le risque de cardiopathie grave d'après la signature génomique de chaque personne, et ce, jusqu'à 20 ans avant que le problème ne se manifeste; 4) dans la province, un essai clinique porte sur un logiciel IBM de surveillance à distance remis aux patients ayant été admis à l'hôpital à de nombreuses reprises; les patients sont appelés à utiliser le logiciel à domicile, l'objectif étant de déterminer si ce système permet de détecter les problèmes chez eux, auquel cas les services de santé pourront intervenir.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Le projet lié au protocole de transfusion massive a réuni de nombreux fournisseurs de services cliniques dans le but de définir des pratiques exemplaires visant à sauver la vie de patients victimes d'une hémorragie importante. Dans ces cas, une transfusion massive et rapide est nécessaire, et ce, dans un milieu très chaotique. Pour résoudre le problème, de nombreux professionnels doivent réagir de façon rapide et parfaitement coordonnée : médecins qui détectent l'hémorragie, intervenants des banques de sang, intervenants qui assurent la livraison du sang, personnes qui vérifient le groupe sanguin, personnes qui pratiquent la transfusion. Au moins 30 groupes de personnes doivent intervenir. Un système d'appel automatique a été mis au point pour mobiliser et coordonner simultanément tous ces groupes d'un simple appel téléphonique. Le taux de mortalité dans ces cas, qui était d'environ 50 %, est maintenant beaucoup plus bas (le taux exact reste à confirmer).</li></ul>

D'abord, en Ontario, la rétroaction et l'expérience des patients ont joué un rôle direct dans l'adoption d'une mesure des résultats dans le cadre d'une étude clinique importante, l'angle de l'étude étant passé de la mesure des réadmissions à l'hôpital, un aspect important pour les cliniciens, à celle des visites à l'urgence, un aspect important pour les patients. Ensuite, à Terre-Neuve-et-Labrador, une technologie de surveillance des patients à domicile permet aux services de santé de détecter les problèmes précocement et ainsi d'intervenir plus rapidement, et d'assurer par le fait même de meilleurs résultats cliniques. Enfin, au Manitoba, l'accélération et l'optimisation de l'offre du traitement approprié (protocole de transfusion massive) aux patients ont entraîné une diminution du taux de mortalité.

Des extraits de recherche sont aussi produits par les unités de soutien. En effet, le nombre total d'extraits pour l'ensemble des unités de soutien était de 203 publications ou articles durant la période de référence 2014-2015. Comme l'illustre la figure 16, durant cette période, le plus important volume d'extraits de recherche était associé aux publications scientifiques.

**Figure 16**

**Extrants de recherche produits par les chercheurs financés par l'intermédiaire de la SRAP, période de référence 2014-2015**



	Publications en langage clair et simple	Publications scientifiques	Matériel didactique
Minimum	0	0	0
Moyenne	4	20	10
Maximum	20	99	52

En outre, les études de cas indiquent effectivement une modification des activités de RAP menées par les personnes participant à la SRAP.

Les études sur les unités de soutien et les réseaux montrent que de nombreux intervenants de la SRAP s'intéressaient déjà à la RAP avant la mise en œuvre de la Stratégie, à des degrés très variables. Avec l'arrivée de la SRAP, leurs activités se sont intensifiées. Les intervenants sont maintenant incités à faire davantage de RAP, et à le faire en partenariat, notamment avec d'autres secteurs (p. ex. avec la santé publique et les ministères chargés des services et des politiques de santé). Les études de cas sur les unités de soutien et le DC ont fait ressortir qu'il fallait discuter davantage des moyens de réaliser l'EP : l'importance de l'EP était déjà connue, mais maintenant, on constate que sa durabilité passera par l'adoption d'une proposition de valeur.

L'étude sur les unités de soutien a aussi mis en lumière un virage important vers la prise en compte des priorités et des défis des intervenants d'autres secteurs et leur collaboration avec des groupes de recherche avec qui ils n'avaient jamais travaillé auparavant et, dans certains cas, dont ils ignoraient même l'existence. Entrent notamment en jeu l'intégration de domaines de recherche et la création de possibilités de recherche communes, alors qu'auparavant, ces travaux étaient

« Personnellement, j'ai toujours collaboré étroitement avec les collectivités des Premières Nations. Notre façon de voir les choses a depuis évolué, et les décideurs sont maintenant mis à contribution... Désormais, il est plus facile de s'asseoir avec les responsables des politiques, puisqu'au bout du compte, la SRAP nous oblige tous à réfléchir davantage à ce que nous souhaitons accomplir. »

généralement réalisés en vases clos.

L'étude sur les réseaux, plus particulièrement les résultats du sondage sur le Réseau ISSPLI, indique que la SRAP pousse les chercheurs à réfléchir davantage aux façons d'engager un dialogue constructif avec les utilisateurs finaux des soins de santé de première ligne. La portée nationale du Réseau et les partenariats obligatoires entre les différentes régions ont rendu possible la réalisation de projets exigeant la tenue d'activités dans plusieurs provinces.

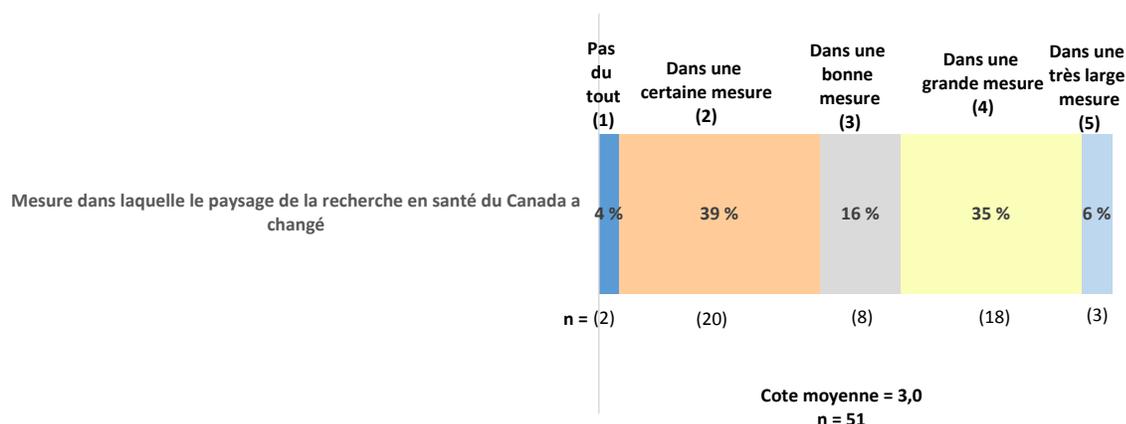
Dans le cas d'ACCESS Esprits ouverts, il a été souligné que la rétroaction des patients favorisait la réalisation et l'application de la recherche.

### 3.3.2.2 Tendances en faveur de retombées à long terme (question d'évaluation n° 6)

L'une des principales réalisations de la SRAP : faire en sorte que tous les intervenants concernés réagissent à ce « flot d'idées » en prenant réellement en considération les principes et les objectifs de la Stratégie, et comprennent ainsi mieux la valeur des initiatives réunissant plusieurs secteurs et intervenants, axées sur les résultats pour les patients. On dit qu'il est désormais très difficile de planifier de grandes initiatives de recherche clinique sans au moins tenir compte de concepts liés à la RAP, par exemple l'engagement des patients, l'engagement des intervenants et les politiques et procédures cliniques fondées sur des données probantes.

Bien qu'ils soient au fait des lacunes et du stade précoce de mise en œuvre de la SRAP, les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont, en moyenne, indiqué que la Stratégie a contribué dans une bonne mesure à modifier le paysage de la recherche en santé du Canada. Bon nombre (57 %) d'entre eux estiment que la Stratégie a apporté au moins dans une bonne mesure une contribution à cet égard, et à peu près autant (59 %) d'entre eux jugent qu'elle l'a fait au plus dans une bonne mesure (figure 17). La majorité des répondants de l'étude sur les unités de soutien estiment que ce changement s'est opéré dans une grande mesure.

**Figure 17**  
**Mesure dans laquelle le paysage de la recherche en santé du Canada a changé en raison de la SRAP**



\* Les données arrondies ont été modifiées pour donner une somme de 100 %.

\* La cote moyenne correspond à la moyenne pondérée en fonction du nombre de répondants.

Le changement attribuable à la SRAP mentionné le plus fréquemment est la participation accrue des intervenants à la recherche en santé. L'inclusion d'un plus vaste éventail d'intervenants, notamment des chercheurs, des cliniciens, des responsables des politiques et des patients, était considérée comme l'un des

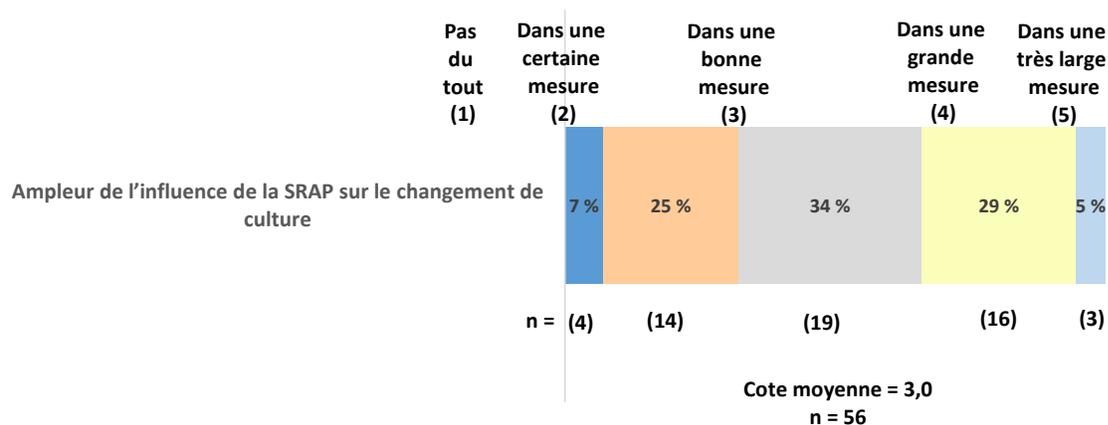
principaux moteurs de changement en faveur de la RAP. Cet aspect a été mentionné tant par les répondants clés que par les personnes interrogées dans le cadre des études de cas sur les réseaux, les EC, le DC et les unités de soutien.

L'autre changement mentionné était l'accent mis sur la pertinence de l'EP. D'après les entrevues avec les répondants clés et les études de cas sur le DC et l'EP, la SRAP a facilité et prolongé une conversation sur la pertinence de l'EP dans la recherche, et la publication du *Cadre d'engagement des patients* aurait donné le ton et établi une vision quant à ce que le milieu de la recherche peut attendre de la recherche axée sur le patient dans l'avenir.

Cependant, la SRAP n'en est encore qu'à ses débuts, et presque tous les répondants clés interrogés estiment que la Stratégie a modifié les attentes à son endroit et qu'elle a défini de nouveaux thèmes et objectifs qui, sans être parfaitement coordonnés et clairs, sont bien mieux compris qu'auparavant. En raison des exercices d'établissement des priorités des unités de soutien, les projets appuyés par celles-ci sont axés vers les priorités provinciales et territoriales, et en raison de la SRAP, ils ciblent davantage les résultats qui comptent pour les patients. Il s'agit d'un changement marqué comparativement au modèle biomédical traditionnel préconisé par les IRSC.

Nous avons constaté des résultats semblables pour ce qui est des perceptions de la contribution de la SRAP à un changement de culture en faveur de l'adhésion à la RAP. Les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas ont indiqué, en moyenne, que la Stratégie a eu une influence sur le changement de culture jugé nécessaire à la recherche axée sur le patient dans une bonne mesure; 66 % de ces personnes estiment que la Stratégie a eu une influence à cet égard au plus dans une bonne mesure, et 68 %, au moins dans une bonne mesure. La figure 18 illustre la proportion de répondants ayant attribué chaque cote.

**Figure 18**  
**Ampleur de l'influence de la SRAP sur le changement de culture favorisant la RAP**



\* Les données arrondies ont été modifiées pour donner une somme de 100 %.

\* La cote moyenne correspond à la moyenne pondérée en fonction du nombre de répondants.

Cependant, les données qualitatives accompagnant les cotes indiquent que les répondants clés et les personnes interrogées dans le cadre des études de cas perçoivent une influence moindre. Un changement de culture est invariablement considéré comme un travail de longue haleine, et la SRAP serait trop récente pour qu'un changement semblable se soit déjà concrétisé. Un certain nombre de thèmes sont revenus souvent dans les études de cas et les entrevues auprès des répondants clés; ces thèmes touchaient la nécessité que la SRAP poursuive ses efforts pour susciter un changement de culture, et il a été souligné que si la Stratégie gardait le cap, ces changements de culture finiraient par s'opérer.

Les aspects importants à cet égard sont présentés dans les lignes qui suivent.

### **Résistance au sein du milieu de la recherche**

Certains secteurs et membres du milieu de la recherche comprennent mal et utilisent peu la RAP et l'EP, n'étant pas convaincus de leur utilité principalement en raison de l'absence de preuves concrètes de leur incidence sur la qualité de la recherche ou de l'importance des résultats cliniques en découlant. Étant donné que ces deux concepts demandent beaucoup de temps et d'efforts supplémentaires de la part des chercheurs, de nombreux répondants croient que le seul moyen de convaincre les sceptiques sera de leur apporter des preuves concrètes.

Il existe en outre des freins à la RAP sur le plan de la recherche. Par exemple, il se peut que les systèmes de titularisation et d'attribution des promotions dans les universités ne reconnaissent ou ne récompensent pas les activités ciblant principalement des défis pratiques en matière de soins de santé, par opposition à la recherche biomédicale fondamentale et brevetable et aux publications dans des revues à comité de lecture. Cette situation peut être particulièrement démoralisante, d'où la nécessité de mobiliser les systèmes universitaires traditionnels afin qu'ils contribuent au développement des capacités et du leadership dans des domaines liés à la RAP.

Selon de nombreuses personnes interrogées, pour promouvoir une culture d'EP, il serait utile de montrer des exemples de réussite de ce concept. Les IRSC doivent continuer de donner au milieu de la recherche des exemples concrets et des justifications de la supériorité du modèle de la RAP pour démontrer aux chercheurs que ce n'est pas une perte de temps. Beaucoup de personnes croient qu'il manque encore d'exemples en ce sens. Il existe bien certaines preuves, mais il en faut plus. Les projets de démonstration des unités de soutien sont utiles, mais il en faut aussi plus, en particulier en ce qui concerne les réseaux de la SRAP. Cela s'applique également aux efforts déployés pour mobiliser les patients. En effet, les patients qui ne connaissent pas bien les processus de la recherche axée sur le patient ni les avantages éventuels y opposent une certaine résistance.

La question de la compréhension et de l'utilisation de la RAP a aussi été désignée comme importante à l'échelle internationale pour renforcer la tendance vers les modèles de recherche axée sur le patient. En effet, les répondants clés internationaux ont fait valoir la nécessité de produire des données probantes de plus en plus fiables et de plus en plus visibles pour corroborer les retombées engendrées par un modèle de recherche axée sur le patient. Il est essentiel de fournir aux chercheurs, aux responsables des politiques et aux autres intervenants la preuve que la recherche axée sur le patient a des effets autant concrets qu'abstraites. De plus, il a été jugé essentiel d'apporter des preuves établissant le degré optimal d'EP, puisque ce degré pourrait varier selon le type de recherche effectué.

Dans un même ordre d'idées, certains ont affirmé la nécessité d'améliorer les mesures de reddition de compte des chercheurs recourant à l'EP. Dans l'étude de cas sur l'EP, il a été souligné que même si le fait d'exiger l'EP dans les demandes de subvention constitue une excellente première étape, il faut veiller à ce que les chercheurs rendent des comptes à cet égard. Les personnes interrogées ont fait remarquer qu'il se pourrait que les chercheurs ne soient incités à recourir à l'EP que dans la mesure requise pour satisfaire aux exigences de demande de subvention, et qu'il n'existe aucune mesure assurant la qualité de l'EP. On a suggéré d'améliorer les indicateurs de rendement des chercheurs ou de permettre aux patients de signaler à quel point ils ont été mobilisés.

Tous ces points ont été soulevés par les répondants clés nationaux et internationaux ainsi que par les répondants des études de cas sur les unités de soutien, le DC et l'EP.

## **Communication d'une définition claire de l'EP**

Malgré la définition de l'EP présentée dans le *Cadre d'engagement des patients* de la SRAP, les répondants des études de cas sur les unités de soutien et l'EP ont fait observer que les intervenants de la Stratégie employaient des définitions différentes. Selon les personnes interrogées, la définition du degré approprié d'EP est toujours en cours, puisqu'il se peut que chaque domaine de recherche soit optimisé par un degré différent. Toutefois, les personnes interrogées ont aussi indiqué que pour que le milieu de la recherche et d'autres intervenants comme les cliniciens et les responsables des politiques adhèrent davantage à l'EP, les modalités de celui-ci doivent être mieux définies, afin que soit fournie une vision cohérente de la façon dont les patients peuvent contribuer de façon significative à l'amélioration des résultats de recherche.

## **Communication d'une définition claire de la SRAP**

La SRAP étant une initiative complexe et de grande envergure, de nombreux répondants doutent de la bonne imbrication de toutes ses « pièces mobiles », sans oublier qu'une si vaste initiative est difficile à expliquer en langage clair et simple. Il faut que les activités soient présentées de façon à intéresser des intervenants hors du milieu de la recherche universitaire; il faut notamment pénétrer davantage les milieux clinique, de la recherche et des politiques dans les provinces et territoires. Ces points ont été soulevés dans les entrevues auprès de répondants clés et dans l'étude de cas sur les unités de soutien.

### **3.3.3 Analyse cout-efficacité (question d'évaluation n° 7)<sup>49</sup>**

De 2010-2011 à 2015-2016, 202,83 millions de dollars ont été affectés expressément à la SRAP par le Conseil du Trésor. Ces ressources ciblaient les unités de soutien, les réseaux, un centre de coordination de la recherche clinique et d'autres investissements dans la recherche (figure 19). Pendant cette période, les IRSC ont consacré au total 356,86 millions de dollars aux subventions et aux bourses liées à la SRAP (figure 21), augmentant ainsi l'enveloppe budgétaire globale prévue pour la Stratégie et la recherche s'y rapportant.

---

<sup>49</sup> KPMG n'a pas assuré la compilation des données financières figurant dans la présente section et n'en a effectué aucune vérification indépendante. Par conséquent, le travail effectué dans le cadre de la présente évaluation ne constitue ni une mission de vérification, ni l'expression d'une opinion. KPMG ne se porte donc pas garante des chiffres et des données figurant dans le présent rapport.

**Figure 19**  
**Financement de la SRAP provenant du Conseil du Trésor (CT), 2010-2011 à 2015-2016**

Année de la présentation au CT	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016
2010-2011 – S et B	6 000 000 \$	6 000 000 \$	6 000 000 \$	6 000 000 \$	6 000 000 \$	6 000 000 \$
2010-2011 – F et E	455 000 \$	455 000 \$	455 000 \$	455 000 \$	455 000 \$	455 000 \$
2011-2012 – S et B	0 \$	9 000 000 \$	9 000 000 \$	9 000 000 \$	9 000 000 \$	9 000 000 \$
2011-2012 – F et E	0 \$	820 000 \$	820 000 \$	820 000 \$	820 000 \$	820 000 \$
2012-2013 – S et B	0 \$	0 \$	13 936 000 \$	13 936 000 \$	13 936 000 \$	13 936 000 \$
2012-2013 – F et E	0 \$	0 \$	1 064 000 \$	1 064 000 \$	1 064 000 \$	1 064 000 \$
2013-2014 – S et B	0 \$	0 \$	0 \$	14 000 000 \$	14 000 000 \$	14 000 000 \$
2013-2014 – F et E	0 \$	0 \$	0 \$	1 000 000 \$	1 000 000 \$	1 000 000 \$
2014-2015 – S et B	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	5 000 000 \$	5 000 000 \$
2014-2015 – F et E	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$
2015-2016 – S et B	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$
2015-2016 – F et E	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$
<b>Total cumulatif S et B</b>	6 000 000 \$	21 000 000 \$	49 936 000 \$	92 872 000 \$	140 808 000 \$	188 744 000 \$
<b>Total cumulatif F et E</b>	455 000 \$	1 730 000 \$	4 069 000 \$	7 408 000 \$	10 747 000 \$	14 086 000 \$
<b>Financement cumulatif du CT pour la SRAP</b>	6 455 000 \$	22 730 000 \$	54 005 000 \$	100 280 000 \$	151 555 000 \$	202 830 000 \$

Selon les données financières, tous les éléments de base de la SRAP disposent maintenant de la totalité du financement prévu. En ce qui concerne l'évaluation de la précision, ces données recourent d'autres données de l'évaluation et confirment les retards dans la mise en œuvre des unités de soutien et des réseaux de la SRAP<sup>50</sup>. Les documents officiels du programme indiquent d'ailleurs qu'on s'attendait à un retard durant les deux premières années de la Stratégie; pour 2011-2012, on prévoyait la fondation et la mobilisation du comité directeur national de la SRAP, la détermination des priorités, la création des possibilités de financement pour les réseaux et les unités de soutien, ainsi que certaines tâches précises dans le volet Essais cliniques.

Les retards non prévus ont été attribués au temps important nécessaire pour mobiliser des partenaires et pour concevoir et exécuter les éléments de sorte à obtenir les meilleurs résultats :

- établissement de partenariats provinciaux et territoriaux, y compris la mise en place d'un processus d'engagement et de planification d'une durée de deux ans suivi de l'allocation de temps à la mobilisation des ressources des partenaires;
- conception et offre de possibilités de financement;
- mise en place de structures opérationnelles et de gouvernance pour la SRAP;
- engagement d'intervenants issus de divers secteurs et communications au sujet de la SRAP;
- financement d'activités préliminaires de développement des capacités nécessaires en prévision d'investissements plus importants dans les réseaux et les unités de soutien.

Les dépenses en subventions et en bourses liées à la SRAP sont consacrées aux éléments de base de la Stratégie ainsi qu'aux investissements fondamentaux. Selon les documents officiels de programme, les IRSC investissaient déjà dans la RAP avant le lancement de la SRAP, par exemple en finançant des essais contrôlés

<sup>50</sup> Voir la section 3.2.2.2, où nous précisons que la mise en œuvre des unités de soutien prend plus de temps que prévu.

randomisés, divers réseaux et équipes de recherche et des centres de méthodologie en matière de recherche clinique.

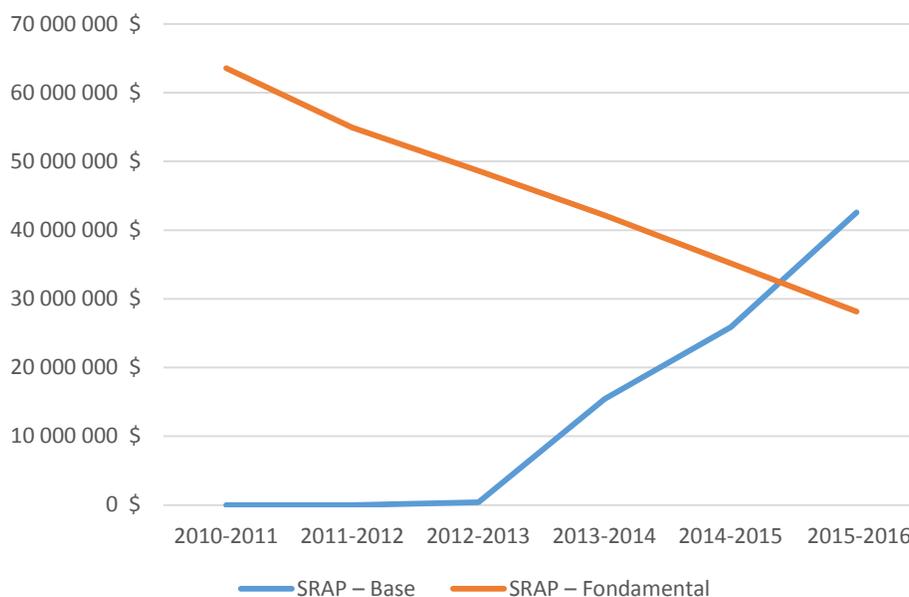
Un certain nombre de programmes pertinents et importants déjà en cours ont contribué à préparer le milieu canadien de recherche clinique et de recherche axée sur le patient au lancement et à la mise en œuvre de la Stratégie. Ces investissements fondamentaux étaient – et demeurent – importants, la plupart jouant un rôle dans le renforcement de la capacité de recherche liée à la SRAP et s'harmonisant directement à cette dernière. Par exemple :

- L'un des objectifs s'inscrivant dans la vision de la SRAP consiste à renforcer la capacité du Canada d'attirer, de former et d'encadrer des professionnels de la santé et des chercheurs en santé, et à créer des cheminements professionnels viables en recherche axée sur le patient. Par l'intermédiaire des investissements fondamentaux, les IRSC ont continué d'offrir du soutien aux personnes suivantes :
  - étudiants à la maîtrise et au doctorat – subventions des programmes de M.D.-Ph.D.;
  - étudiants en voie d'obtenir un diplôme dans une profession de la santé (souvent au premier cycle) – participation à la recherche (généralement l'été) – programme de bourses de recherche pour étudiants dans le domaine de la santé;
  - stagiaires au doctorat et au postdoctorat et nouveaux chercheurs – annonces de priorités relatives aux programmes ouverts pertinents de bourses des IRSC dans le domaine de la recherche clinique;
  - stagiaires dans le domaine des essais cliniques – programme de mentorat des essais contrôlés randomisés.
- L'Initiative de recherche clinique (IRC) des IRSC a ouvert la voie à un dialogue important avec les provinces et territoires au sujet de l'instauration d'une infrastructure de recherche clinique pancanadienne en partenariat avec la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI). L'idée de mettre les établissements et leurs chercheurs au défi d'aller au-delà des méthodes de recherche traditionnelles et de collaborer avec leur province ou leur territoire est née de l'IRC et a été reprise par la SRAP. Même si l'IRC était plus axée sur les thèmes de la recherche biomédicale et clinique, la SRAP constitue un prolongement logique qui cible les thèmes de la recherche clinique et sur les services de santé. L'IRC a aussi proposé le concept de centres régionaux et national de recherche clinique, de réseaux nationaux de recherche clinique multidisciplinaire et de plateformes technologiques de recherche clinique; encore une fois, la SRAP a poursuivi dans la même veine allant même jusqu'à élargir la portée pour inclure la recherche sur les services et le système de santé, tout en se concentrant sur la recherche axée sur le patient.
- La Collaboration Cochrane est mentionnée un certain nombre de fois dans le document stratégique, particulièrement en tant qu'assise importante de l'expertise canadienne en matière de revues systématiques; de plus, la Stratégie jouerait un rôle dans l'octroi de financement à la Collaboration Cochrane par l'intermédiaire de fonds considérés comme des investissements fondamentaux.

Les IRSC ont prévu recentrer graduellement ces investissements fondamentaux à mesure que les éléments de base de la SRAP sont mis en œuvre.

Les investissements dans les éléments fondamentaux ont diminué durant la période visée par l'évaluation. En moyenne, les investissements fondamentaux ont diminué de 15 % par année, ou de 56 % au total de 2010-2011 à 2015-2016. Les documents officiels de programme indiquent qu'il s'agit d'une réorientation planifiée des dépenses (figure 20).

**Figure 20**  
**Différence entre le financement des éléments de base et des éléments fondamentaux de la SRAP – dépenses des IRSC en subventions et en bourses, 2010-2011 à 2015-2016**



Comme on peut le constater, les dépenses consacrées aux éléments de base de la SRAP ont pour leur part augmenté au cours des trois dernières années financières (figure 21), ce qui concorde avec le lancement d'unités de soutien dans six régions et le financement de sept réseaux dans trois domaines prioritaires (santé mentale, innovations en soins de santé de première ligne et intégrés, maladies chroniques).

**Figure 21**  
**Dépenses des IRSC en subventions et en bourses liées à la SRAP, 2010-2011 à 2015-2016**

Subventions et bourses (dépenses des IRSC)	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	TOTAL
Réseaux de la SRAP	0 \$	0 \$	0 \$	898 220 \$	3 472 925 \$	8 244 145 \$	12 615 290 \$
Unités de soutien	0 \$	0 \$	0 \$	13 554 918 \$	21 087 625 \$	33 291 588 \$	67 934 131 \$
Développement des capacités – Base	0 \$	0 \$	401 667 \$	927 243 \$	879 788 \$	514 166 \$	2 722 864 \$
Développement des capacités – Fondamental	9 088 962 \$	7 988 277 \$	6 765 368 \$	5 719 213 \$	5 166 603 \$	4 725 392 \$	39 453 815 \$
Engagement des patients	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	164 796 \$	280 160 \$	444 956 \$
Essais cliniques – Centre canadien de coordination des essais cliniques	0 \$	0 \$	0 \$	62 500 \$	250 000 \$	250 000 \$	562 500 \$
Essais cliniques – Fondamental	32 564 377 \$	28 100 558 \$	24 864 038 \$	23 431 606 \$	20 354 681 \$	14 981 390 \$	144 296 650 \$
Investissements fondamentaux supplémentaires	21 908 452 \$	18 838 927 \$	16 986 970 \$	12 987 579 \$	9 645 716 \$	8 442 400 \$	88 810 044 \$
<b>TOTAL – SUBVENTIONS et BOURSES liées à la SRAP</b>	<b>63 561 791 \$</b>	<b>54 927 762 \$</b>	<b>49 018 043 \$</b>	<b>57 581 279 \$</b>	<b>61 022 134 \$</b>	<b>70 729 241 \$</b>	<b>356 840 250 \$</b>

Les coûts d'administration associés à l'exécution de la SRAP ont augmenté au même rythme que l'engagement des fonds prévus pour les éléments de base (figure 22), résultat de la hausse des effectifs affectés à la Stratégie. L'augmentation des coûts de fonctionnement et entretien s'explique par la mise en œuvre des éléments conceptuels de la Stratégie, dont ses structures de gouvernance, les rencontres en personne avec des représentants provinciaux et territoriaux dans le but de faciliter la présentation de demandes de formation d'unités de soutien, les processus itératifs d'évaluation par les pairs, les ateliers de renforcement destinés aux réseaux et offerts entre les étapes de la lettre d'intention et de la demande détaillée, et enfin, la conférence annuelle sur la SRAP, qui vise à favoriser l'apprentissage et la collaboration entre les éléments.

**Figure 22**  
**Coûts d'administration de la SRAP pour les IRSC, 2010-2011 à 2015-2016**

COÛTS D'ADMINISTRATION DIRECTS (dépenses des IRSC)	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	TOTAL
Salaires directs	259 029 \$	604 402 \$	949 774 \$	1 791 620 \$	1 893 393 \$	1 923 264 \$	7 421 482 \$
RASE – 20 %	51 806 \$	120 880 \$	189 955 \$	358 324 \$	378 679 \$	384 653 \$	1 484 296 \$
Locaux – 13 %	33 674 \$	78 572 \$	123 471 \$	232 911 \$	246 141 \$	250 024 \$	964 793 \$

<b>COUTS D'ADMINISTRATION DIRECTS (dépenses des IRSC)</b>	<b>2010-2011</b>	<b>2011-2012</b>	<b>2012-2013</b>	<b>2013-2014</b>	<b>2014-2015</b>	<b>2015-2016</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Fonctionnement et entretien – Coûts directs</b>	187 445 \$	95 710 \$	309 529 \$	286 592 \$	270 230 \$	213 403 \$	1 362 909 \$
<b>Services internes – Coûts indirects</b>	2 536 115 \$	2 191 618 \$	1 955 820 \$	2 297 493 \$	2 434 783 \$	2 822 097 \$	14 237 926 \$
<b>TOTAL – Coûts d'administration (directs et indirects)</b>	3 068 069 \$	3 091 182 \$	3 528 548 \$	4 966 940 \$	5 223 226 \$	5 593 441 \$	25 471 406 \$

La SRAP est parvenue à améliorer son efficacité en utilisant les mécanismes existants d'exécution de programmes des IRSC pour placer des fonds de subventions et de bourses dans les investissements fondamentaux. Aucune nouvelle dépense salariale ou de fonctionnement et entretien nette supplémentaire n'est liée à l'exécution des éléments fondamentaux, puisque la SRAP continue d'assurer le suivi et la surveillance de ces investissements.

Par conséquent, dans le calcul de l'efficacité opérationnelle annuelle de la SRAP (figure 23), nous n'avons tenu compte d'aucune donnée sur les salaires directs ou les coûts directs de F et E pour les investissements fondamentaux. Nous avons calculé le total des services internes (coûts d'administration indirects) pour l'enveloppe entière de subventions et bourses, qui comprend quelques activités supplémentaires liées aux annonces de priorités figurant directement sous un élément de base (p. ex. bourses de recherche au doctorat dans la recherche axée sur le patient – biostatistique, sous l'élément de base du développement des capacités); nous avons inclus les coûts de ces activités dans nos calculs.

Suivant des estimations prudentes, l'efficacité opérationnelle de la SRAP se situerait entre 4,6 % et 7,9 % (figure 23).

**Figure 23**  
**Dépenses consacrées à la SRAP par les IRSC, 2010-2011 à 2015-2016**

<b>TOTAL – SRAP (dépenses des IRSC)</b>	<b>2010-2011</b>	<b>2011-2012</b>	<b>2012-2013</b>	<b>2013-2014</b>	<b>2014-2015</b>	<b>2015-2016</b>	<b>TOTAL</b>
<b>TOTAL – Subventions et bourses (SRAP)</b>	63 561 791 \$	54 927 762 \$	49 018 043 \$	57 581 279 \$	61 022 134 \$	70 729 241 \$	356 840 250 \$
<b>TOTAL – Coûts d'administration (directs et indirects)</b>	3 068 069 \$	3 091 182 \$	3 528 548 \$	4 966 940 \$	5 223 226 \$	5 593 441 \$	25 471 406 \$
<b>TOTAL – Dépenses liées à la SRAP</b>	66 629 860 \$	58 018 944 \$	52 546 591 \$	62 548 219 \$	66 245 360 \$	76 322 682 \$	382 311 656 \$
<b>Coûts d'administration – % des dépenses totales</b>	4,6 %	5,3 %	6,7 %	7,9 %	7,9 %	7,3 %	

Un principe important de la SRAP est l'obtention de fonds de partenaires non affiliés au gouvernement fédéral en vue d'égaliser les investissements de ce dernier dans les **éléments de base** de la Stratégie. Pour les éléments de base concernant les unités de soutien, les réseaux, l'engagement des patients et le Centre canadien de coordination des essais cliniques, on peut observer que pour chaque dollar investi par les IRSC

(figure 24), un montant égal ou supérieur a été investi par un partenaire sur l'ensemble de la période d'investissement. Dans le cas des investissements consacrés à l'élément de base portant sur le développement des capacités, puisque ceux-ci touchaient principalement des annonces de priorités pour des bourses (et non des subventions) s'adressant à des nouveaux chercheurs, à des boursiers et à des chercheurs au doctorat, aucuns fonds de contrepartie n'étaient attendus.

Pour les investissements fondamentaux ne requérant pas de tels fonds, on trouve tout de même du financement de partenaires, mais à un taux beaucoup plus faible. Cette situation laisse penser que l'exigence de financement de contrepartie par des partenaires constitue un mécanisme efficace pour augmenter les investissements des IRSC dans les éléments de base de la SRAP.

**Figure 24 : Contributions des IRSC et des partenaires à la SRAP, 2010-2011 à 2020-2021**

Programme	Source de financement	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021	TOTAL	Ratio des contributions IRSC:partenaires
Réseaux de la SRAP	IRSC	0 \$	0 \$	0 \$	898 220 \$	3 472 925 \$	8 244 145 \$	17 818 040 \$	16 584 689 \$	15 818 119 \$	12 226 777 \$	8 167 025 \$	83 229 940 \$	1,00 \$:1,73 \$
	Partenaire	0 \$	0 \$	0 \$	828 750 \$	2 224 750 \$	4 470 257 \$	30 745 266 \$	28 922 019 \$	28 196 385 \$	24 529 302 \$	23 831 424 \$	143 748 153 \$	
Unités de soutien	IRSC	0 \$	0 \$	0 \$	13 554 918 \$	21 087 625 \$	33 291 588 \$	39 988 290 \$	41 583 997 \$	26 726 134 \$	14 627 034 \$	4 075 507 \$	194 935 093 \$	1,00 \$:1,12 \$
	Partenaire	0 \$	0 \$	0 \$	28 533 328 \$	29 047 090 \$	39 856 060 \$	38 423 916 \$	37 305 683 \$	25 830 267 \$	14 627 034 \$	4 075 507 \$	217 698 885 \$	
Développement des capacités – Base	IRSC	0 \$	0 \$	401 667 \$	927 243 \$	879 788 \$	514 166 \$	132 500 \$	110 000 \$	0 \$	0 \$	0 \$	2 965 364 \$	1,00 \$:0,00 \$
	Partenaire	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	
Développement des capacités – Fondamental	IRSC	9 088 962 \$	7 988 277 \$	6 765 368 \$	5 719 213 \$	5 166 603 \$	4 725 392 \$	1 959 554 \$	1 350 761 \$	498 523 \$	185 552 \$	58 046 \$	43 506 251 \$	1,00 \$:0,23 \$
	Partenaire	1 841 950 \$	1 666 960 \$	1 558 892 \$	1 371 182 \$	1 002 457 \$	785 966 \$	675 251 \$	507 271 \$	175 259 \$	127 823 \$	78 804 \$	9 791 815 \$	
Engagement des patients	IRSC	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	164 796 \$	280 160 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	444 956 \$	1,00 \$:1,47 \$
	Partenaire	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	286 906 \$	366 028 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	652 934 \$	
Essais cliniques – Centre canadien de coordination des essais cliniques	IRSC	0 \$	0 \$	0 \$	62 500 \$	250 000 \$	250 000 \$	187 500 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	750 000 \$	1,00 \$:1,06 \$
	Partenaire	0 \$	0 \$	0 \$	62 500 \$	265 000 \$	265 000 \$	202 500 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	795 000 \$	
Essais cliniques – Fondamental	IRSC	32 564 377 \$	28 100 558 \$	24 864 038 \$	23 431 606 \$	20 354 681 \$	14 981 390 \$	9 492 585 \$	6 492 618 \$	4 527 355 \$	1 884 031 \$	298 925 \$	166 992 164 \$	1,00 \$:0,00 \$
	Partenaire	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	
Investissements fondamentaux supplémentaires	IRSC	21 908 452 \$	18 838 927 \$	16 986 970 \$	12 987 579 \$	9 645 716 \$	8 442 400 \$	7 343 297 \$	6 992 705 \$	2 117 797 \$	1 364 667 \$	619 751 \$	107 248 261 \$	1,00 \$:0,32 \$
	Partenaire	11 752 117 \$	10 664 589 \$	8 982 758 \$	1 388 413 \$	586 856 \$	535 796 \$	298 996 \$	176 510 \$	93 608 \$	67 917 \$	29 167 \$	34 576 727 \$	
<b>Sous-total : Investissements des IRSC</b>		63 561 791 \$	54 927 762 \$	49 018 043 \$	57 581 279 \$	61 022 134 \$	70 729 241 \$	76 921 766 \$	73 114 770 \$	49 687 928 \$	30 288 061 \$	13 219 254 \$	600 072 029 \$	1,00 \$:0,68 \$
<b>Sous-total : Investissements des partenaires</b>		13 594 067 \$	12 331 549 \$	10 541 650 \$	32 184 173 \$	33 413 059 \$	46 279 107 \$	70 345 929 \$	66 911 483 \$	54 295 519 \$	39 352 076 \$	28 014 902 \$	407 263 514 \$	
<b>Total – Investissements dans la SRAP</b>		77 155 858 \$	67 259 311 \$	59 559 693 \$	89 765 452 \$	94 435 193 \$	117 008 348 \$	147 267 695 \$	140 026 253 \$	103 983 447 \$	69 640 137 \$	41 234 156 \$	1 007 335 543 \$	

### 3.3.4 Conclusions

Même si la SRAP en est aux premiers stades de mise en œuvre, des progrès ont été réalisés vers l'atteinte des résultats immédiats énoncés, notamment pour les aspects suivants : la création de six unités de soutien offrant des services et du soutien au milieu de la RAP, l'établissement de partenariats, l'amélioration de la disponibilité des données en vue d'orienter et d'accélérer la recherche, ainsi que la mise en branle de projets de RAP et la production d'extraits de recherche. De plus, sept réseaux de recherche nationaux ont été lancés; leur mise en place est en cours. Mentionnons également le CCCEC qui, en activité depuis à peine plus d'un an, a déjà atteint deux de ses objectifs principaux, soit la réalisation d'un modèle d'entente d'essai clinique et d'un inventaire des atouts.

Par ailleurs, la totalité du financement de la SRAP est maintenant consacrée à ses éléments de base. Des fonds ont aussi été obtenus des partenaires de la Stratégie, tant et si bien que son exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1 est respectée; dans plusieurs cas, ce taux est même dépassé. La SRAP réoriente ses efforts pour appuyer les éléments de base comme prévu, comme en atteste la diminution considérable du financement consacré aux investissements fondamentaux.

En outre, la SRAP a mobilisé activement des intervenants issus de secteurs et groupes différents. Des efforts considérables ont été déployés aux échelons national et provincial ou territorial pour réunir des chercheurs, des cliniciens, des responsables des politiques et des patients provenant de différents secteurs et régions. En revanche, il est toujours possible de renforcer l'engagement des intervenants avec d'autres réseaux et établissements participant à la RAP en vue de tirer meilleur parti des ressources et de l'expertise. Plus important encore : la nécessité de renforcer davantage l'élément de la SRAP portant sur l'EP en intensifiant les efforts en développement des capacités – les patients apprennent à participer à la recherche, et les chercheurs, à mobiliser efficacement les patients – ainsi que ceux déployés à l'échelle nationale pour améliorer la cohérence et les communications en matière d'EP et de DC.

Grâce aux succès obtenus quant à l'arrimage aux priorités territoriales et provinciales, à l'augmentation de la participation de tous les intervenants à la recherche en santé, à la promotion de l'importance de l'EP et à la mise en place d'un environnement où la priorité est accordée aux résultats qui comptent pour les patients, la SRAP a quelque peu fait bouger les choses en faisant sentir son influence sur le panorama de la recherche en santé et en amorçant un changement de culture au profit de la RAP. Néanmoins, il y a encore beaucoup à faire à cet égard, un changement de culture étant un travail de longue haleine. Les efforts constants déployés par la SRAP pour surmonter la résistance au sein des divers groupes d'intervenants sont importants. La SRAP n'est pas la seule dans cette situation : il existe en effet dans d'autres pays un besoin de produire des données probantes de plus en plus fiables et de plus en plus visibles pour évaluer les effets associés à la mise en œuvre d'un modèle de recherche axée sur le patient.

En ce qui concerne les progrès sur le plan des résultats intermédiaires, la concordance et l'intégration des services spécialisés et de l'expertise en méthodologie liés à tous les éléments de base de la SRAP seront essentielles à l'offre de services de soutien adaptés aux besoins du système de santé, à la réalisation de recherches et à leur application en vue d'orienter les politiques et les pratiques de soins de santé, ainsi qu'à l'amélioration du milieu des essais cliniques au Canada.

À la base de ces résultats : la nécessité de sensibiliser les chercheurs à la recherche axée sur le patient et d'augmenter leur expertise à cet égard, ainsi que d'accroître l'engagement des patients – il est primordial que les patients deviennent des partenaires actifs en matière de recherche et de pratique clinique. La capacité canadienne de recherche axée sur le patient s'en trouvera ainsi renforcée.

La concordance et l'intégration des activités liées aux éléments de base de la SRAP, l'engagement accru des patients et la communication améliorée des concepts clés, des plans et des priorités futurs, ainsi que des victoires

préliminaires quant au soutien de l'adhésion à la RAP, sont nécessaires à la mise en œuvre et à l'atteinte des résultats visés.

Trois grands problèmes doivent être résolus pour que la SRAP aille de l'avant.

- **Clarté de la conception et des liens en appui à la cohérence des éléments de la SRAP :** La SRAP est une stratégie complexe, de nombreux éléments se trouvant à la fois aux échelons national et provincial ou territorial. Bon nombre de ces éléments en sont toujours à des stades précoces en ce qui concerne la mise en œuvre et les activités. Dans le cas d'autres éléments, comme le développement des capacités, la conception n'est pas achevée, ou des améliorations sont apportées (p. ex. composantes des unités de soutien) en continu en fonction des leçons acquises. De plus, de nombreuses organisations partenaires, particulièrement dans les provinces ou les territoires, sont déjà dotées d'initiatives auxquelles les unités de soutien doivent s'imbriquer et procurer une valeur ajoutée. Par conséquent, l'imbrication de toutes ces « pièces mobiles » en ce qui touche les priorités et les activités, l'intégration et la mise à profit des capacités et services, ainsi que leur combinaison et leur financement futurs est mal définie et est une source de confusion pour de nombreux participants. Bien que la marge de manœuvre donnée par la SRAP aux unités de soutien soit un avantage évident qui permet à chaque unité de réaliser les priorités de sa province ou de son territoire, elle a aussi entraîné la création dans certaines régions d'initiatives semblables distinctes, comme des approches d'EP, des initiatives d'essais cliniques ou des plans de développement des capacités, ce qui ne serait peut-être pas le meilleur moyen d'obtenir des résultats.

Les nouvelles initiatives d'envergure se butent fréquemment à ce genre de difficultés, mais les complexités propres à la SRAP, notamment celles découlant des différences entre les mandats du fédéral et des provinces en matière de recherche en santé et de soins de santé, sont bien particulières. Étant donné que la SRAP est, par sa nature même, directement intégrée aux systèmes de santé, à la pratique clinique, à la prestation des soins et à l'expérience des patients, elle doit reposer sur des orientations claires et pouvoir s'adapter aux occasions et aux problèmes se présentant au fil de l'évolution de ses éléments, lesquels peuvent réagir de façons différentes, voire incohérentes. Pour que la SRAP demeure un effort concerté national et éviter qu'il y ait dans les provinces et territoires une multitude d'initiatives disparates et vaguement analogues qui continuent d'évoluer dans des directions différentes, les IRSC doivent fournir davantage d'orientations centrales relativement à ces aspects.

- **Concrétisation des définitions :** De grandes incertitudes demeurent concernant les définitions des grands concepts sous-tendant la SRAP. Tout d'abord, la nature même de la « RAP », la façon dont elle se déroule, les facteurs la justifiant et les avantages en découlant génèrent certaines incertitudes. En outre, il subsiste un flou quant à la distinction entre la RAP et l'EP. Entre autres en raison de cette confusion, il existe une lacune importante dans les connaissances sur la meilleure façon de faire participer les patients à la recherche (et quand, comment et pourquoi) et les moyens d'informer les chercheurs sur les meilleures façons de procéder (et encore une fois, quand, comment et pourquoi). Une incertitude semblable existe relativement au développement des capacités qui, selon certains répondants, est bel et bien le « développement des capacités », tandis que d'autres croient qu'il s'agit en fait de « perfectionnement professionnel » – deux concepts assez différents, tout comme les façons de les réaliser.
- **Communications :** Il faut améliorer les communications, tant au sein du milieu de la SRAP que dans les milieux clinique et de la recherche, au sujet des difficultés abordées précédemment, afin que la SRAP soit mieux comprise qu'elle ne l'est actuellement. Parmi les aspects essentiels des efforts en ce sens, mentionnons la nécessité d'étudier les retombées de la recherche axée sur le patient pour l'amélioration de la conduite de la recherche et des résultats cliniques qui en découlent. Autrement dit, il faudra démontrer l'efficacité et la valeur ajoutée des approches de recherche axée sur le patient pour favoriser l'adhésion et créer le changement de culture nécessaires à l'atteinte des résultats à long terme de la SRAP. Si elle atteint ces résultats, la Stratégie, de concert avec les entités qu'elle finance, devra communiquer ces résultats. En l'absence de données rigoureuses et évaluées par des pairs sur les

processus et les résultats de la RAP et de l'EP, il demeurera difficile d'obtenir l'adhésion du milieu de la recherche et/ou du milieu clinique. Si l'utilité de la RAP devait être démontrée, il serait nécessaire de communiquer les intentions quant à la durabilité du financement pour la période suivant le cycle de financement initial de cinq ans, celui-ci étant beaucoup trop court pour permettre la production de résultats importants.

## 4 Recommandations

Dans l'ensemble, la SRAP est utile. Elle répond à un besoin constant en matière de recherche axée sur le patient et affiche le rendement attendu compte tenu de son stade de mise en œuvre. Certaines améliorations à la conception et à l'exécution sont toutefois nécessaires.

Les recommandations suivantes ont été formulées en vue d'améliorer l'efficacité et le rendement de la Stratégie, ainsi que sa conception et son exécution.

### 1. Les IRSC devraient intensifier leurs efforts pour consolider le rôle de la SRAP dans le cadre de mesures communes visant à faire évoluer la recherche axée sur le patient.

- Les IRSC doivent continuer de faire augmenter l'adhésion à la RAP et d'opérer un changement de culture auprès des intervenants concernés (chercheurs, cliniciens, responsables des politiques, patients). Il est nécessaire de trouver et de communiquer des exemples prouvant que la RAP est utile tant pour le milieu de la recherche que les autres milieux. Pour la poursuite de la mise en œuvre, il faut envisager des stratégies visant à cibler les projets de recherche démontrables (par exemple des projets recourant à l'EP comparativement à d'autres projets) qui peuvent être évalués par des pairs, puis dont les résultats peuvent être publiés et utilisés aux fins de dissémination de preuves concrètes de l'efficacité de la RAP pour améliorer les projets de recherche ou les résultats cliniques. Il faudrait aussi envisager que les IRSC usent de leur pouvoir de persuasion et de leur position nationale afin de susciter l'adhésion des établissements à la RAP et que ceux-ci l'intègrent à leurs systèmes de titularisation et d'attribution des promotions. Il sera primordial de consolider la validation et l'acceptation de la RAP pour renforcer la capacité de recherche axée sur le patient du Canada.
- Les IRSC devraient s'efforcer d'établir et de communiquer des pratiques exemplaires en matière d'engagement des patients et de développement des capacités dans la RAP. Il est important de trouver les meilleurs moyens de faire participer les patients à la gouvernance et à la recherche, les formations pertinentes pour les patients et les façons d'améliorer les communications du côté des patients. Parallèlement, des pratiques exemplaires semblables doivent être mises en place du côté des cliniciens et des chercheurs concernant l'utilisation efficace de la rétroaction des patients, la formation pertinente pour les chercheurs et les cliniciens, et les façons d'améliorer les communications quant aux meilleures manières d'utiliser la participation des patients et aux moments appropriés pour ce faire. Il y a un risque constant associé à l'atteinte de résultats à long terme en matière de développement des capacités pour la RAP si les intervenants ne disposent pas des moyens appropriés.
- Les IRSC devraient prendre les devants pour améliorer la communication en vue de clarifier les définitions de nombreux termes relatifs à la RAP, y compris le terme *recherche axée sur le patient*. Pour les intervenants, l'organisme doit distinguer *développement des capacités* et *perfectionnement professionnel*, et donner des conseils quant aux domaines prioritaires de la SRAP. De plus, il faudra préciser la distinction entre *engagement des patients* et *recherche axée sur le patient* et la communiquer. La communication claire de ces définitions fondamentales contribuera à établir plus largement une vision commune de la SRAP qui permettra aux intervenants d'y participer activement et de travailler de concert à l'application d'améliorations fondées sur des données probantes.
- Les IRSC devraient encourager les unités de soutien à intensifier les activités de communication et de sensibilisation visant l'ensemble de leurs intervenants au sujet des services qu'elles offrent et des initiatives qu'elles entreprennent. Au minimum, une unité devrait se doter d'un plan de communication et de marketing clair pour appuyer ses efforts. Les plans de ce genre devraient traiter des communications destinées au public, en prévoyant notamment une présence Web plus soutenue et à jour pour l'ensemble des unités de soutien, puisqu'il est actuellement très difficile de trier l'information présentée et de

déterminer quels éléments concernent la SRAP et lesquels concernent les organisations et les activités non liées à la SRAP. Toutes les unités devraient présenter une description de la façon dont les patients, les cliniciens et les chercheurs peuvent être mis à contribution, une description de la structure de gouvernance des unités de soutien, et des exemples de participation active existante par des patients. Souvent, les internautes sont dirigés vers d'autres sites, où les liens avec la SRAP ne sont pas nécessairement évidents. Les IRSC devraient envisager de promouvoir les avantages d'éléments d'information bien conçus. L'absence d'activités ciblées de communication et d'information fait en sorte que les participants visés ne sont souvent pas au courant de la Stratégie ou de ses éléments et que les partenaires nécessaires à la dissémination des résultats de recherche et à leur mise en pratique ne participent pas autant qu'ils le devraient.

- 2. Les IRSC devraient donner des orientations stratégiques concernant la synergie nécessaire entre les éléments de la SRAP pour l'atteinte des résultats intermédiaires et à long terme.**
  - Les IRSC, en collaboration avec les structures de gouvernance qu'ils ont établies pour la SRAP, devraient donner davantage d'orientations quant à la mise en œuvre des différents éléments de la Stratégie, et plus particulièrement, préciser la synergie et la coordination prévues entre les éléments. Cet aspect est particulièrement important pour les interactions des unités de soutien et des réseaux et les conséquences de celles-ci pour l'obtention de fonds de contrepartie et la reddition de comptes à ce sujet, ainsi que pour la décision à savoir comment tenir compte de l'attribution aux priorités nationales comparativement aux priorités provinciales ou territoriales lorsque des éléments sont reliés. En l'absence d'élaboration et de communication d'exigences opérationnelles, les éléments n'agiront pas de concert vers l'atteinte de résultats optimisant l'intégration des ressources et des résultats.
- 3. Les IRSC devraient faire part de leurs intentions pour la période suivant le financement initial de cinq ans en vue de gérer les attentes à l'égard de la durabilité de leurs investissements dans la SRAP.**
  - Les IRSC doivent dire clairement ce qu'ils comptent faire quant au financement de la SRAP et, à l'issue de l'engagement actuel, offrir des perspectives à l'égard de certains éléments. Vu le stade actuel de mise en œuvre et les progrès réalisés, il faudrait réévaluer le cycle de financement de cinq ans de certains éléments dans le cadre d'un exercice de planification stratégique visant à définir les ressources et les mesures nécessaires pour que la SRAP puisse poursuivre sur sa lancée. À tout le moins, les titulaires de subventions devraient être tenus au courant de la planification à venir concernant la Stratégie. Il est important de s'affairer à lever l'incertitude, sans quoi l'intégration du modèle de RAP dans les provinces et les territoires pourrait stagner et il pourrait s'ensuivre une réponse exigeant le déploiement d'efforts additionnels à l'extérieur de la Stratégie.
- 4. Les IRSC devraient préconiser des approches favorisant l'apprentissage mutuel, la mise en commun de pratiques exemplaires et la collaboration, et ce, au sein des éléments de la SRAP et entre ceux-ci, ainsi qu'entre les IRSC et des organisations canadiennes et internationales.**
  - Les IRSC doivent revoir la structure, les activités et l'efficacité des groupes de travail ainsi que d'autres mécanismes à l'échelle nationale afin de limiter de possibles doublons des efforts et de contribuer à tirer parti des expériences et de l'apprentissage partagé. Les ressources qui pourraient être partagées par plusieurs régions (p. ex. efforts de DC et d'EP) devraient être envisagées. Il existe un certain risque que l'élaboration de pratiques et d'outils communs ne soit pas exploitée à son plein potentiel.
  - Les IRSC, en collaboration avec les structures de gouvernance établies pour la SRAP, devraient encourager les initiatives interprovinciales et interterritoriales entre les unités de soutien en vue d'étudier les possibilités d'amélioration du rapport coût-efficacité. Ils pourraient par exemple harmoniser des initiatives d'EP et de DC ou tirer directement parti des bassins disparates d'expertise provinciale au pays. Le fait d'omettre d'utiliser, d'harmoniser et d'intégrer les services et l'expertise en méthodologie pourrait retarder la mise en œuvre en ce sens où les améliorations fondées sur des données probantes ne seraient pas encouragées de la façon la plus efficace.

- Les IRSC et les éléments de la SRAP devraient favoriser l'augmentation et/ou le maintien des interactions et des liens et l'établissement de relations avec d'autres initiatives de RAP, par exemple la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, l'Institut canadien d'information sur la santé, les conseils provinciaux de la qualité des services de santé, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, les fondations et les organisations de patients comme Patient Voices Network et Patients Canada, ainsi que des initiatives étrangères comme le PCORI. Ces liens et relations, qui ne sont pas que bilatéraux, pourraient accroître l'influence de l'apprentissage, des échanges et de la production de retombées.

**5. Les IRSC devraient toujours veiller à optimiser la gestion et l'administration au sein des unités de soutien et des réseaux de la SRAP ainsi qu'entre ceux-ci.**

- Les IRSC devraient exiger que les unités de soutien et les réseaux de la SRAP aient à leur tête un président-directeur général ou un chef de l'exploitation, si ce n'est pas déjà le cas, dans le but de faciliter la gestion des obligations opérationnelles, des exigences administratives et de la lourde charge de travail dans ces domaines. Dans une initiative aussi complexe, les compétences en matière de leadership, d'administration et de gestion opérationnelle sont beaucoup plus importantes que dans un projet « ordinaire » de subvention de recherche. Il se pourrait que les fonctions de gestion de programme et de planification opérationnelle ne soient pas adéquates en l'absence de ressources affectées à cette fin, qui alimenteraient ces activités et chercheurs; les cliniciens ne sont généralement pas les mieux placés (manque de temps) pour assumer ces fonctions (p. ex. choix d'un programme, planification propre aux sites et planification stratégique, communications au sein des composantes ou des sites et entre ces entités, planification et financement).
- Les IRSC devraient revoir le modèle de financement en place pour les unités de soutien et les réseaux, notamment le moment de l'octroi des fonds, et adapter ce moment en fonction du stade de développement et des besoins des éléments, car l'instauration se doit d'être graduelle. Cette situation a souvent pour effet d'intensifier les exigences relativement à la gestion des prévisions, des dépenses et des ajustements budgétaires.

**6. Les IRSC devraient réviser la stratégie actuelle de mesure du rendement de la SRAP afin d'équilibrer les extrants administratifs/opérationnels et les résultats/retombées.**

- La stratégie de mesure du rendement de la SRAP doit être revue. Il faut notamment accorder une plus grande importance à la mesure des résultats et des retombées; il doit aussi y avoir des liens logiques avec les objectifs principaux de la SRAP, soit améliorer la santé des patients et le système de soins de santé du Canada. Il faut entre autres insister sur la valeur ajoutée de la SRAP en tant que stratégie, au-delà de la somme de ses éléments. Il peut notamment être question de la cohérence des éléments de la Stratégie ainsi que des liens qui les unissent.
- Les indicateurs et les rapports correspondants, qui servent principalement à assurer le suivi des activités ou des extrants, devraient être transformés au profit d'un ensemble clair de mesures démontrant les retombées et les résultats globaux de la SRAP, ainsi que les retombées de chacun de ses éléments. Sans la capacité de démontrer les retombées pour le système et, plus important encore, pour les patients, la SRAP risque de faire face au défi constant de susciter l'adhésion à la RAP en plus de devoir maintenir l'intérêt et l'engagement des partenaires. Il devrait notamment y avoir un mécanisme de synthèse et de présentation des conclusions des activités de mesure du rendement au sein des éléments de la SRAP et entre ceux-ci à l'intention des titulaires de subventions et des structures de gouvernance, en vue d'orienter les corrections de trajectoire. Les évaluations prochaines des unités de soutien de la SRAP donneraient l'occasion de le faire.
- Les IRSC devraient s'efforcer d'améliorer la surveillance et le codage financiers des dépenses en subventions et en bourses liées à la SRAP (y compris les contributions des partenaires) et des dépenses de fonctionnement et entretien, particulièrement en ce qui concerne l'amélioration de la cohérence et de la disponibilité des données financières au fil du temps.

- En outre, la révision de la stratégie de mesure du rendement de la SRAP devrait être envisagée en vue de recourir à une optique de « retombées collectives ». Ainsi, l'approche de partenariat et la complexité du problème abordé (l'amélioration des résultats pour la santé), auquel les IRSC ne peuvent pas s'attaquer de façon isolée, sont prises en compte. Les IRSC sont les mieux placés pour diriger la détermination concertée des exigences et des attentes des intervenants. Cette façon de procéder peut favoriser la réalisation de la recommandation n° 1, puisqu'elle fournirait des données à l'appui du changement pour la RAP. Sans mesures communes, il existe un risque de non-concordance entre les objectifs de la SRAP et de ses partenaires, en plus de possibles occasions ratées d'apprendre en collaboration et d'accroître l'efficacité et les retombées pour tous les participants.

# Annexes

- A – Modèle logique de la SRAP
- B – Engagement des instituts des IRSC à l'égard de la SRAP

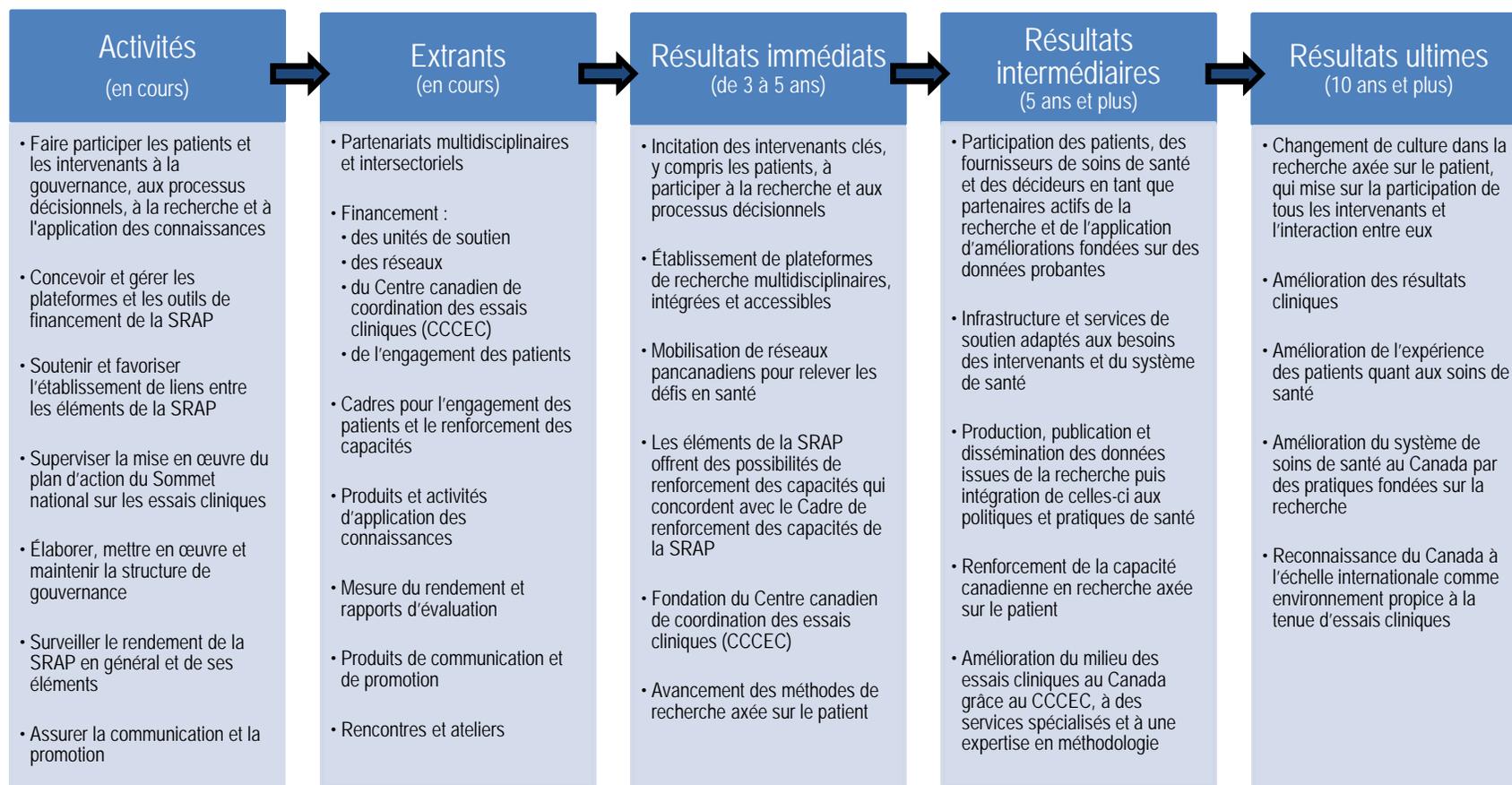
---

# **Annexe A – Modèle logique de la SRAP**

---

La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) vise à améliorer, de manière démontrable, les résultats sur la santé et l'expérience des patients quant aux soins de santé par l'intégration de données probantes à tous les niveaux du système de soins de santé.

La SRAP atteindra cet objectif grâce à ses unités de soutien, à ses réseaux, au renforcement des capacités, à l'amélioration du milieu des essais cliniques et à la participation des patients.



---

## **Annexe B – Engagement des instituts des IRSC à l’égard de la SRAP**

---

Institut des IRSC	Gouvernance	Contribution financière	Leadership scientifique	Liens stratégiques
<b>IV</b>	Participation à la gestion du réseau et au bureau administratif – Réseau ISSPLI	Réseau ISSPLI	Le CCI de l'IV contribue à la possibilité de financement Réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques.	
<b>ISA</b>				Initiatives de l'ISA ayant des liens stratégiques avec la SRAP : <ul style="list-style-type: none"> <li>• possibilités de financement – bourses de recherche et nouveaux chercheurs en santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis;</li> <li>• recherche intersectorielle sur la prévention intégrant des connaissances écologiques traditionnelles autochtones (environnements).</li> </ul>
<b>IC</b>	Champion de l'engagement des patients			

Institut des IRSC	Gouvernance	Contribution financière	Leadership scientifique	Liens stratégiques
<b>ISCR</b>	Champion des essais cliniques (jusqu'à la transition vers un nouveau directeur scientifique en 2015)		<p>Consultation de divers intervenants provinciaux et territoriaux et mobilisation de divers groupes pour la création d'unités de soutien.</p> <p>Consultation de divers experts des essais cliniques dans les domaines liés à l'ISCR pour orienter la SRAP.</p> <p>Participation à un groupe de travail interne qui a évalué le financement et les retombées du Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC).</p>	Les réseaux émergents de l'ISCR représentent des investissements clés dans des initiatives ayant des liens stratégiques importants avec la SRAP.
<b>IG</b>			<p>Travail avec l'unité de soutien de Terre-Neuve-et-Labrador, qui jouera un rôle important au sein de l'initiative sur la médecine personnalisée (PerMed) du Fonds d'accélération du plan stratégique.</p> <p>Présentation à la Réunion annuelle canadienne sur la génétique humaine et statistique 2016, la principale réunion annuelle de l'IG.</p>	
<b>ISFH</b>			Exigences en matière de sexe et de genre dans les rapports de rendement annuels des unités de soutien.	

Institut des IRSC	Gouvernance	Contribution financière	Leadership scientifique	Liens stratégiques
			Élaboration de contenu sur le sexe et le genre pour la possibilité de financement Réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques (p. ex. inclusion de « champions en matière de genre et de sexe »).	
<b>IDSEA</b>	Nouveau champion des réseaux (2015)	Réseau ISSPLI  Réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques	Appui d'un atelier de la SRAP (NeuroDevNet).  Appui d'un atelier de renforcement pour les réseaux de la SRAP.	
<b>ISPS</b>	Champion des unités de soutien  Participation à la gestion du réseau et au bureau administratif – Réseau ISSPLI	Réseau ISSPLI	Travail avec l'ISPP sur les façons optimales d'établir des liens entre le Réseau ISSPLI et les unités de soutien.  Institut responsable de la planification des possibilités de financement d'essais cliniques sur le mode de rémunération au rendement.	Coresponsable de l'établissement d'un processus accéléré d'accès par l'intermédiaire de l'ICIS à une cohorte dynamique de grands utilisateurs du système de santé. Institut responsable de la bourse salariale de clinicien-chercheur intégré.
<b>IMII</b>				Le plan d'action fédéral en matière de vaccinologie complète les objectifs visés de la SRAP.
<b>IALA</b>	Ancien champion des réseaux  Champion des essais cliniques (2015)		Facilitation d'investissements futurs dans la recherche sur l'arthrite avec l'Alliance de l'arthrite du Canada au début des Réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques.	

Institut des IRSC	Gouvernance	Contribution financière	Leadership scientifique	Liens stratégiques
<p><b>INMD</b></p>	<p>Champion du développement des capacités</p>	<p>Réseau ISSPLI</p> <p>Réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques</p>	<p>L'INMD a organisé un atelier de renforcement pour un réseau de recherche national sur le diabète et ses complications en janvier 2014.</p> <p>Rencontre avec diverses unités de soutien et présentation du <i>Cadre de renforcement des capacités</i> de la SRAP.</p>	<p>Initiatives de l'INMD ayant des liens stratégiques avec la SRAP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• collaboration avec la Fondation C.H.I.L.D. (Children with Intestinal and Liver Disorders) en appui à la mise sur pied d'un réseau et d'une plateforme de données canadiens sur les MII chez les enfants;</li> <li>• l'INMD a agi comme « rassembleur » entre la chaire de recherche du Canada sur la politique en matière de santé et l'engagement des citoyens et la Fondation canadienne du rein (FCR) en vue d'établir des priorités de recherche pour les personnes sous dialyse ou approchant la dialyse à l'aide d'une méthode d'établissement de priorités proposée par la James Lind Alliance.</li> </ul>

Institut des IRSC	Gouvernance	Contribution financière	Leadership scientifique	Liens stratégiques
<b>INSMT</b>	Membre du comité de surveillance du réseau ACCESS Esprits ouverts		<p>L'INSMT a joué un rôle important dans le lancement du réseau ACCESS Esprits ouverts en facilitant l'établissement de partenariats, en assistant à des rencontres et ateliers, en rédigeant des possibilités de financement et en procédant à l'évaluation de la pertinence.</p> <p>L'INSMT s'est engagé envers l'un des réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques (douleur chronique) et s'inspirera de cette expérience en prévision d'une conférence nationale de consensus sur la douleur.</p>	
<b>ISPP</b>	Participation à la gestion du réseau et au bureau administratif – Réseau ISSPLI	Réseau ISSPLI	<p>Présentation sur les sciences de la mise en œuvre aux responsables des unités de soutien.</p> <p>Collaboration avec l'ISPS sur les façons optimales d'établir des liens entre le Réseau ISSPLI et les unités de soutien.</p> <p>Contribution à l'élaboration et à la mise en œuvre d'activités liées aux réseaux : plusieurs possibilités de financement (p. ex. création de contenu et séances d'information</p>	L'ISPP favorise l'établissement de liens entre le Réseau ISSPLI et d'autres initiatives (p. ex. initiative phare Soins de santé communautaires de première ligne [SSCPL]).

Institut des IRSC	Gouvernance	Contribution financière	Leadership scientifique	Liens stratégiques
			<p>destinées aux pairs évaluateurs), cadre de mesure du rendement, ateliers de renforcement avec les réseaux membres, rencontres du conseil de direction provisoire, etc.</p>	

[www.kpmg.ca](http://www.kpmg.ca)

Le présent rapport, qui a été préparé par KPMG s.r.l./S.E.N.C.R.L. (« KPMG »), est destiné à l'usage des Instituts de recherche en santé du Canada (le « client »), conformément aux conditions du contrat de mission (le « Contrat de mission ») daté du 10 août 2015 que nous avons conclu avec le Client. KPMG ne garantit pas et ne déclare pas que les informations contenues dans le présent rapport sont exactes, complètes, suffisantes ou adéquates pour leur usage par toute personne ou entité autre que le client, ou pour toute autre fin que celle énoncée dans le contrat de mission. Toute personne ou entité autre que le client ne devra pas s'y appuyer, et KPMG décline expressément dans la présente toute responsabilité ou obligation à l'égard de toute personne ou entité autre que le client pouvant découler de l'usage du présent rapport.

© KPMG, 2016. KPMG et le logo de KPMG sont des marques déposées de KPMG International, une entité suisse.