



**CIHR IRSC**

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

**Découvertes pour la vie**



# **Évaluation de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)**

**Rapport final**

**Juin 2023**

**Direction de la planification, de l'évaluation et des résultats**



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

**Canada**

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) savent que la recherche a le pouvoir de changer des vies. En tant qu'organisme fédéral chargé d'investir dans la recherche en santé, ils collaborent avec des partenaires et des chercheurs pour appuyer les découvertes et les innovations qui améliorent la santé de la population et le système de soins du Canada.

### **Instituts de recherche de santé du Canada**

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

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML

© © Sa Majesté le Roi du chef du Canada (2023)

N° de cat. : MR4-130/1-2023F-PDF

ISBN : 978-0-660-67771-2

Publication produite par les Instituts de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées dans la présente ne sont pas nécessairement celles des Instituts de recherche en santé du Canada.

### **Remerciements**

Nous remercions tous les participants à cette évaluation : les répondants au sondage, les répondants clés aux entrevues et les panélistes (Delphi). Merci également à tous ceux et celles qui ont apporté leur soutien à l'évaluation : Kate Benner et Sarah Boorman (FERENCE and Co.), Eva Maxwell et Kelly Wiens (Gelder, Gingras & Associates), l'équipe de la SRAP des IRSC, l'équipe Analytique de financement des IRSC, ainsi que les membres du Groupe de travail sur la SRAP et du comité consultatif pour l'évaluation.

### **L'équipe d'évaluation de la SRAP**

Carmen Constantinescu, Ellie Radke, Bruce Baskerville, Alison Croke, Jean-Christian Maillet, Rachelle Desrochers, Michael Goodyer et Sarah Connor-Gorber.

Pour plus de renseignements ou pour obtenir un exemplaire, veuillez écrire à [evaluation@cihr-irsc.gc.ca](mailto:evaluation@cihr-irsc.gc.ca).

## Table des matières

Liste des tableaux .....	4
Liste des figures .....	4
Sigles et acronymes .....	5
Résumé .....	6
Aperçu du programme .....	6
Objectifs, portée et méthodologie de l'évaluation.....	6
Principales conclusions .....	7
Pertinence.....	7
Conception et exécution.....	7
Rendement .....	8
Recommandations.....	10
Aperçu de la SRAP .....	12
Description du programme .....	12
Au sujet de l'évaluation .....	14
But et portée.....	14
Contexte de l'évaluation .....	14
Méthode d'évaluation .....	15
Résultats de l'évaluation .....	19
Pertinence .....	19
Conception et exécution .....	23
Rendement.....	37
Conclusions et recommandations .....	60
Annexe A : Tableaux.....	64
Annexe B : Figures .....	67
Annexe C : Descriptions détaillées des éléments de base .....	73
Annexe D : Renseignements supplémentaires sur la méthodologie .....	83
Références.....	89
Notes en fin de document .....	91

## Liste des tableaux

*Tableau 1 : Dépenses annuelles des IRSC consacrées aux subventions et bourses dans le cadre de la SRAP, par élément de base et fonds inutilisés, de 2010-2011 à 2020-2021*

*Tableau 2 : Coûts de fonctionnement prévus (selon les présentations au CT) et réels des IRSC pour la SRAP, de 2010-2011 à 2020-2021*

*Tableau 3 : Engagements des partenaires de la SRAP pour les projets financés*

## Liste des figures

*Figure 1 : Modèle logique de la SRAP*

*Figure 2 : Évolution de la SRAP, par élément de base*

*Figure 3 : Affectations annuelles du Secrétariat du Conseil du Trésor (SCT) et dépenses annuelles en subventions et bourses consacrées à la SRAP, par élément de base*

*Figure 4 : Besoins non pris en compte par la SRAP signalés par les chercheurs*

*Figure 5 : Nombre d'activités de formation ou de mentorat sur la mobilisation des patients offertes par les unités de soutien et les réseaux de la SRAP et l'ADPS, de 2016-2017 à 2019-2020*

*Figure 6 : Nombre de personnes ayant reçu de la formation ou du mentorat sur la mobilisation des patients offerts par les unités de soutien ou les réseaux de la SRAP ou par l'ADPS, de 2016-2017 à 2019-2020*

*Figure 7 : Nombre et type de stagiaires déclarés par les titulaires*

*Figure 8 : Participation des patients déclarée — patients par rapport aux titulaires*

## Sigles et acronymes

<b>Sigle ou acronyme</b>	<b>Signification</b>
ACCESS	<i>Adolescent Connections to Community-Driven Early Strengths-Based Stigma-Free Services</i> (le réseau ACCESS)
ACS Plus	Analyse comparative entre les sexes Plus
ACSG Plus	Analyse comparative entre les sexes et les genres Plus
ADC	Action diabète Canada
ADPS	Alliance pour des données probantes de la SRAP
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
Can-SOLVE CKD	<i>Canadians Seeking Solutions and Innovations to Overcome Chronic Kidney Disease</i> (le réseau Can-SOLVE CKD)
CCCEC	Centre canadien de coordination des essais cliniques
CCI	Consumer and Community Involvement
CDN	Comité directeur national
ECN	Essais cliniques novateurs
ECO	Essais cliniques Ontario
EDI	équité, diversité et inclusion
EFN	entité de formation nationale
ETP	équivalent temps plein
ICES	Institut de recherche en services de santé
IMAGINE	<i>Inflammation, Microbiome and Alimentum Gastro-intestinal and Neuropsychiatric Effects</i>
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ISSPLI	Réseau pancanadien sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (Réseau ISSPLI)
NAPHRO	Alliance canadienne des organismes provinciaux de recherche en santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCD	Plateforme canadienne de données
PCORI	Patient-Centered Outcomes Research Institute
RAP	recherche axée sur le patient
SCT	Secrétariat du Conseil du Trésor
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient

# Résumé

---

## Aperçu du programme

Les [Instituts de recherche en santé du Canada \(IRSC\)](#) ont lancé la [Stratégie de recherche axée sur le patient \(SRAP\)](#) en 2011, dans le but de susciter une meilleure utilisation des conclusions pour l'amélioration de la santé des Canadiens et du rapport coût-efficacité du système de soins de santé. La recherche axée sur le patient (RAP) doit être centrée sur les priorités qui sont importantes pour les patients et produire de l'information qui est utilisée pour améliorer les traitements, les politiques et les pratiques en matière de soins de santé. La RAP a pour objectif de mieux assurer l'application de méthodes diagnostiques et thérapeutiques novatrices au point d'intervention, afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et la responsabilisation en la matière. La SRAP offre un financement continu à l'appui de la recherche axée sur le patient dans l'ensemble du Canada. Par l'entremise de la SRAP, les IRSC appuient la RAP à l'échelle du pays, de concert avec les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé et d'autres partenaires financiers. La SRAP comprend six éléments de base : les unités de soutien de la SRAP, les réseaux de la SRAP, les essais cliniques, la mobilisation des patients, le renforcement des capacités et les fonctions habilitantes, qui visent à encadrer, à faciliter et à financer la recherche axée sur le patient.

## Objectifs, portée et méthodologie de l'évaluation

La présente évaluation a pour objectif de fournir à la haute direction des IRSC des conclusions valides, éclairées et exploitables en ce qui concerne :

- les besoins auxquels répond la SRAP et l'harmonisation du programme avec les priorités des IRSC et du gouvernement du Canada;
- l'efficacité de la conception et de l'exécution du programme à l'appui de la réalisation des extrants et des objectifs;
- la réalisation des extrants attendus ainsi que des résultats immédiats, intermédiaires et ultimes.

L'évaluation couvre la période allant de 2016-2017 à 2020-2021. Il s'agit de la deuxième évaluation du programme depuis sa création en 2011, la première évaluation ayant été réalisée en 2016. Cette deuxième évaluation, qui s'appuyait sur la première, a porté sur l'atteinte des objectifs intermédiaires dans le cas des éléments de la SRAP pour lesquels il s'était écoulé suffisamment de temps, et sur la réalisation des extrants et des résultats immédiats pour les éléments ayant été mis en œuvre plus récemment. L'évaluation a été réalisée dans le cadre du plan d'évaluation 2018-2019 des IRSC et a été conçue pour répondre aux exigences du Secrétariat du Conseil du Trésor (SCT) du Canada s'appliquant aux IRSC telles qu'énoncées dans la [Politique sur les résultats](#) et la [Loi sur la gestion des finances publiques](#).

## Principales conclusions

### *Pertinence*

Il demeure nécessaire de prioriser et de favoriser des soins de santé axés sur le patient et fondés sur des données probantes au Canada, et il existe des preuves substantielles de la pertinence et des avantages de la mobilisation des patients dans le processus de recherche. La recherche axée sur le patient est essentielle pour répondre au besoin de services de santé fondés sur des données probantes au Canada; les partenaires, les patients et les utilisateurs des connaissances soulignent les importantes contributions de ce domaine. Il demeure nécessaire d'accroître la sensibilisation à la RAP et à la SRAP dans le milieu de la recherche en santé et auprès des patients et des décisionnaires, afin d'en arriver à une compréhension commune des avantages, des défis et des stratégies propres à une RAP efficace.

La SRAP reflète les rôles et responsabilités du gouvernement du Canada, et s'inscrit dans le mandat des IRSC qui consiste à « exceller, selon les normes internationales reconnues d'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 » (L.C. 2000, ch. 6). Les objectifs de la SRAP correspondent aux priorités énoncées dans les plans stratégiques actuels et antérieurs des IRSC. Les IRSC sont les mieux placés pour continuer à piloter la SRAP, particulièrement à titre de bailleurs de fonds de la recherche et en tant qu'organisme rassembleur et de coordination.

### *Conception et exécution*

Dans l'ensemble, la SRAP a été déployée comme prévu; la mise en œuvre de ses éléments a été axée sur la planification stratégique, l'élaboration et l'exécution de nouveaux programmes et services, et sur la planification de la phase II pour les unités de soutien et les réseaux de la SRAP. La mise en œuvre de la SRAP a présenté certains défis, entre autres des limites en matière de ressources, une orientation inadéquate des IRSC en ce qui concerne la mobilisation des patients, y compris une absence de lignes directrices harmonisées sur la rémunération des patients, une incertitude au sujet du processus de renouvellement des subventions, et des difficultés relatives aux processus de partenariat internes des IRSC. La SRAP a dû faire face à plusieurs transformations imprévues du contexte élargi, y compris la pandémie de COVID-19, et les éléments de base de la SRAP ont su s'adapter pour répondre aux besoins changeants des patients, des chercheurs et de la collectivité dans son ensemble. La surveillance de la mise en œuvre de la SRAP demeure difficile en raison des lacunes du suivi des dépenses liées aux subventions et bourses, en particulier l'absence d'un codage unique pour les éléments de base, et du suivi des dépenses opérationnelles, notamment en raison d'un manque d'information sur les coûts salariaux directs.

En 2021-2022, la SRAP avait pleinement mis en œuvre des mesures en réponse à trois des six recommandations de la première évaluation, achevée en 2016, et avait partiellement mis en œuvre certaines mesures liées aux trois autres recommandations. Les mesures qui sont demeurées partiellement mises en œuvre sont notamment les suivantes : préconiser des

approches favorisant la coordination, l'apprentissage mutuel et la gouvernance; veiller à optimiser la gestion et l'administration au sein des unités de soutien et des réseaux ainsi qu'entre ceux-ci; et réviser la stratégie actuelle de mesure du rendement.

En général, les caractéristiques de conception de la SRAP appuient l'atteinte des résultats attendus; cependant, on a jugé que la communication avait été inadéquate au sein des éléments de base et entre ceux-ci, entraînant un chevauchement des efforts plutôt qu'une approche cohérente. L'approche actuelle de la SRAP en matière de mobilisation des patients ne soutient pas adéquatement le recrutement de patients partenaires diversifiés; certains groupes de patients partenaires sont disproportionnellement sous-représentés dans les activités de recherche. Bien que les éléments de base témoignent d'une certaine mobilisation des membres des collectivités autochtones, celles-ci demeurent sous-représentées dans la recherche financée par la SRAP.

La structure de gouvernance de la SRAP n'atteint pas ses objectifs; la représentation des patients n'est pas adéquate. Le Comité directeur national (CDN) ne s'est pas réuni ces dernières années, et a généralement donné des conseils au lieu de diriger la SRAP.

Bien que, dans l'ensemble, la collaboration entre les IRSC et les partenaires soit jugée satisfaisante, certains défis demeurent, entre autres l'absence de normes harmonisées pour la rémunération des patients, la nécessité d'un environnement d'échange sécuritaire et positif pour les patients partenaires, et des possibilités de mieux faire connaître les activités courantes de la SRAP.

Un examen comparatif des organisations internationales du domaine de la RAP suggère que l'utilisation de la SRAP pour structurer un modèle panorganisationnel de financement de la recherche axée sur la mobilisation des patients dans lequel la participation des patients et du public à tous les programmes de recherche est encouragée ou obligatoire pourrait optimiser les investissements des IRSC.

À l'heure actuelle, la gestion des données de mesure du rendement pose des défis, y compris un manque de clarté concernant les indicateurs de rendement et le manque de cohérence ou l'absence de ceux-ci, le double comptage, l'introduction de nouveaux indicateurs à la fin de la période de rapport, le fardeau administratif et le manque d'harmonisation des plans de travail des unités de soutien et des réseaux de la SRAP par rapport aux exigences en matière de rapport des IRSC. De plus, il y a peu d'indications d'une utilisation des données sur le rendement pour l'orientation de la prise de décisions concernant la mise en œuvre et l'optimisation de la SRAP par les IRSC.

## *Rendement*

Les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des résultats immédiats, y compris la production de nouvelles connaissances, la mise en place d'une infrastructure, le renforcement des capacités et la mobilisation des patients et des intervenants. La SRAP produit et diffuse de nouvelles connaissances, comme en témoigne le nombre de produits d'application des connaissances<sup>1</sup> qu'ont générés les éléments de base, d'après les plus récents rapports annuels

visés par la présente évaluation (2019-2020) et selon les tendances observées pendant la période d'évaluation. Des plateformes de recherche et d'autres types d'infrastructures de recherche sont établies par les unités de soutien, l'Alliance pour des données probantes et la Plateforme canadienne de données, et ont répondu aux besoins des intervenants en éliminant les obstacles à l'accès aux données qui ont été signalés et en fournissant aux utilisateurs des connaissances les données probantes nécessaires pour orienter la prise de décisions. La capacité en matière de RAP s'est développée, comme en témoignent les 2 221 activités de formation qui ont rejoint 37 429 personnes au sein de l'ADPS et dans l'ensemble des unités de soutien et des réseaux de la SRAP. Bien que des éléments probants témoignent de la mobilisation des patients partenaires dans tous les aspects de la recherche, il demeure possible d'améliorer le niveau de participation des patients à la recherche afin d'éviter la perception d'une participation symbolique.

La SRAP a atteint ou dépassé l'exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1, ayant obtenu 1,16 \$ des partenaires pour chaque dollar investi par les IRSC. Toutefois, il n'a pas été possible de déterminer si les investissements des partenaires candidats satisfaisaient à l'exigence de contrepartie, car ils ne sont pas pris en compte dans les systèmes de données des IRSC et n'ont pas été systématiquement compilés à partir des rapports de subvention au cours de la période visée par la présente évaluation.

Bien que les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des résultats intermédiaires, il existe des possibilités de renforcer les contributions. Les conclusions de recherche sont mises en pratique, comme l'illustrent les lignes directrices, les pratiques cliniques, la prise de décisions de la direction et les documents stratégiques citant la recherche financée par la SRAP. Par exemple, les constatations issues des projets de recherche sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (ISSPLI) aident les utilisateurs des connaissances à remanier les politiques dans des domaines comme la centralisation des listes d'attente pour les soins de première ligne et à effectuer une refonte de la prestation des soins de santé pour en réduire les coûts. L'infrastructure et les services de soutien de la SRAP répondent aux besoins des intervenants. Les données probantes disponibles suggèrent que des progrès ont été réalisés dans l'amélioration de l'environnement des essais cliniques au Canada, y compris en ce qui concerne l'élaboration d'une infrastructure pour les essais cliniques qui appuie l'accès aux données et élimine les obstacles sur le plan des coûts, de la capacité et de l'efficacité, le financement des travaux de spécialistes des essais cliniques visant l'élaboration de nouvelles méthodes moins coûteuses produisant des données probantes pertinentes et favorisant de nouveaux partenariats et projets, et le soutien de la participation des patients aux essais cliniques.

La capacité canadienne en matière de RAP est renforcée et conservée, mais il est possible de renforcer la capacité de mobiliser des populations de patients représentatives, équilibrées et diversifiées, par exemple en rétablissant une structure de gouvernance composée de patients, de partenaires et de bailleurs de fonds. De plus, la mobilisation des patients et des intervenants contribue à l'atteinte des objectifs intermédiaires, et certaines données indiquent que les collectivités autochtones sont des partenaires actives dans la recherche et la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes.

Les éléments de base de la SRAP contribuent à un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient — un objectif ultime clé qui doit être conservé. À l'heure actuelle, peu de données montrent que la SRAP a progressé vers l'atteinte des objectifs ultimes, soit l'amélioration de l'expérience patient, des résultats cliniques et du rendement du système de soins de santé.

Comme on pouvait s'y attendre, la pandémie de COVID-19 a eu une incidence négative globale sur la capacité des titulaires de mener des recherches, entre autres en raison d'une réduction de l'accès aux laboratoires et des possibilités de collaboration.

## Recommandations

Le présent document contient six recommandations visant l'amélioration du rendement de la SRAP et l'atteinte des résultats attendus.

### Recommandation 1

Les IRSC devraient utiliser la SRAP pour orienter leurs efforts de mobilisation des patients et ainsi maintenir leur rôle de chef de file, stimuler l'investissement et faire progresser l'adoption d'une culture de recherche axée sur le patient.

### Recommandation 2

Les IRSC doivent prendre les mesures suivantes pour améliorer la conception et l'exécution de la SRAP :

- Sensibiliser davantage les patients, le milieu de la recherche et les décisionnaires aux avantages de la recherche axée sur le patient
- Améliorer la communication au sein des éléments de base de la SRAP et entre ceux-ci, ainsi qu'avec les IRSC, afin d'éviter le dédoublement des efforts, de promouvoir la cohésion et de renforcer les partenariats
- Améliorer la surveillance des programmes pour s'assurer que la recherche tient compte des objectifs, notamment l'implication des communautés et des patients dans la recherche, et fournir une rétroaction
- Établir des priorités et des mandats harmonisés ainsi qu'un état de préparation commun pour l'ensemble des éléments de base de la SRAP afin de renforcer les liens et la coordination des initiatives

### Recommandation 3

Les IRSC devraient rétablir une structure de gouvernance à la fois externe et interne pour la recherche axée sur le patient, ce qui comprend la définition des rôles et des responsabilités, mais aussi une meilleure représentation des patients, des partenaires et des bailleurs de fonds, afin d'améliorer les décisions concernant la SRAP.

#### **Recommandation 4**

Les IRSC doivent améliorer la mobilisation des patients et des communautés, tant dans le cadre de la SRAP que dans le cadre de la recherche, par les moyens suivants :

- Tenir compte des questions d'équité, de diversité et d'inclusion dans le recrutement de patients partenaires afin de remédier à la sous-représentation d'importants groupes dans la recherche
- Harmoniser les normes de rémunération des patients dans l'ensemble de la SRAP
- Accroître la responsabilisation quant à la véritable mise à contribution des patients;
- Veiller à ce que la mobilisation des membres des collectivités autochtones s'effectue de façon uniforme dans l'ensemble des éléments de base de la SRAP

#### **Recommandation 5**

Les IRSC devraient améliorer la gestion et la communication des données sur le rendement de la SRAP afin de mieux éclairer les décisions en établissant un ensemble clair de mesures pour le suivi des progrès ayant trait à l'expérience patient, aux résultats cliniques et au système de santé.

#### **Recommandation 6**

Les IRSC doivent améliorer davantage les aspects suivants de leur surveillance financière et de leur codage dans le cadre de la SRAP :

- Dépenses liées aux subventions et aux bourses, en particulier le codage des éléments de base et le suivi des contributions des partenaires
- Dépenses de fonctionnement et d'entretien, en particulier les coûts salariaux directs

# Aperçu de la SRAP

---

## Description du programme

Les [Instituts de recherche en santé du Canada \(IRSC\)](#) ont lancé la [Stratégie de recherche axée sur le patient \(SRAP\)](#) en 2011, après avoir reconnu le besoin d'une meilleure mise en pratique des résultats de la recherche afin d'améliorer la santé des Canadiens ainsi que le rapport coût-efficacité du système de soins de santé. La recherche axée sur le patient (RAP) doit être centrée sur les priorités qui sont importantes pour les patients et produire de l'information qui est utilisée pour améliorer les traitements, les politiques et les pratiques en matière de soins de santé. La RAP a pour objectif de mieux assurer l'application de méthodes diagnostiques et thérapeutiques novatrices au point d'intervention, afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et la responsabilisation en la matière. La SRAP offre un financement continu à l'appui de la recherche axée sur le patient dans l'ensemble du Canada. Par l'entremise de la SRAP, les IRSC appuient la RAP à l'échelle du pays, de concert avec les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé et d'autres partenaires financiers.

Concrètement, la SRAP vise à obtenir les résultats suivants<sup>2</sup> (voir la [Figure 1 : Modèle logique de la SRAP](#)) :

- Les patients ont leur mot à dire sur les sujets faisant l'objet de travaux de recherche;
- Pour les chercheurs, il s'agit de tirer parti des perspectives et de la rétroaction des patients;
- Les décideurs et les fournisseurs de soins du système de santé ont accès aux données de recherche nécessaires pour améliorer les soins.

La SRAP adhère aux principes suivants :

- Les patients participent à tous les aspects de la recherche;
- Les décideurs et les cliniciens participent à chaque étape du processus de recherche pour assurer l'intégration des résultats aux politiques et aux pratiques;
- Le financement des IRSC pour les initiatives de la SRAP fait l'objet d'un financement de contrepartie de la part des partenaires financiers non fédéraux à un taux de 1:1;
- Une recherche axée sur le patient (RAP) efficace nécessite une approche multidisciplinaire;
- La mesure et les évaluations du rendement sont des composantes fondamentales du programme.

La SRAP comprend six éléments de base : les unités de soutien de la SRAP, les réseaux de la SRAP, les essais cliniques, la mobilisation des patients, le renforcement des capacités et les fonctions habilitantes, qui visent à encadrer, à faciliter et à financer la recherche axée sur le patient. Les deux années qui ont suivi le lancement de la Stratégie ont été axées sur la conception

de la mise en œuvre, y compris la création d'un Comité directeur national (CDN), la détermination des priorités et la création de possibilités de financement pour certains des éléments de base de la SRAP. La mise en œuvre des différents éléments de base de la SRAP a débuté en 2013-2014, lorsque le financement a été amorcé pour quatre des unités de soutien et deux des réseaux, et pour le Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC). Au cours des années suivantes, d'autres composantes des éléments de base ont été mises en œuvre, notamment : l'initiative sur les essais cliniques novateurs (ECN); cinq unités de soutien supplémentaires; cinq autres réseaux (maladies chroniques); des subventions de collaboration pour la mobilisation des patients; deux fonctions habilitantes (soit l'ADPS et la PCD); et deux composantes de renforcement des capacités, c.-à-d. les bourses de recherche axée sur le patient, et l'Entité de formation nationale (EFN) de la SRAP. Des détails supplémentaires sur les éléments de base de la SRAP sont fournis à l'[annexe C : Descriptions détaillées des éléments de base](#).

# Au sujet de l'évaluation

---

## But et portée

La présente évaluation a pour but de fournir à la haute direction des IRSC des conseils valides, instructifs et utiles sur :

- les besoins auxquels répond la SRAP et l'harmonisation du programme avec les priorités des IRSC et du gouvernement du Canada;
- l'efficacité de la conception et de l'exécution du programme dans l'obtention des extrants et des résultats attendus;
- la réalisation des extrants attendus ainsi que des résultats immédiats, intermédiaires et ultimes.

En abordant ces questions, l'évaluation aidera à éclairer la prise de décisions et la planification de la haute direction des IRSC concernant la SRAP, et à satisfaire aux exigences d'évaluation énoncées dans le [Politique sur les résultats](#) et au paragraphe 42.1 de la [Loi sur la gestion des finances publiques](#).

L'évaluation du programme de la SRAP a été menée par l'Unité d'évaluation des IRSC et porte sur la période allant de 2016-2017 à 2020-2021. La période d'évaluation des divers éléments a varié en fonction du moment où les éléments ont été amorcés; voir la [Figure 2 : Évolution de la SRAP, par élément de base](#). La mesure dans laquelle le programme a atteint les objectifs intermédiaires a été déterminée grâce à l'examen des éléments de la SRAP pour lesquels il s'était écoulé suffisamment de temps. La mesure dans laquelle les extrants et les résultats immédiats ont été réalisés a été déterminée grâce à l'examen des éléments mis en œuvre plus récemment. La conception de l'évaluation s'est fondée sur une approche exhaustive et de nombreuses sources de données pour maximiser la portée des questions d'évaluation ainsi que la rigueur, et pour effectuer une triangulation des données.

## Contexte de l'évaluation

### *Évaluation précédente*

La présente évaluation est la deuxième évaluation de la SRAP; la première [évaluation a été effectuée en 2016](#) et couvrait la période allant de 2010-2011 à 2015-2016.

Les conclusions de la première évaluation étaient qu'il demeurerait nécessaire de poursuivre la mise en œuvre du programme de la SRAP et son harmonisation avec les rôles et responsabilités du gouvernement fédéral ainsi qu'avec les mandats des IRSC. La première évaluation avait donné lieu aux recommandations suivantes, auxquelles avait souscrit la haute direction des IRSC dans sa réponse :

- 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 devraient donner des orientations stratégiques concernant la synergie nécessaire entre les éléments de la SRAP pour l'atteinte des objectifs intermédiaires et à long terme.
- 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 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 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 réviser la stratégie actuelle de mesure du rendement de la SRAP afin d'équilibrer les extrants administratifs/opérationnels et les résultats/retombées.

La présente évaluation donne suite à la première évaluation et aidera à comprendre les effets des mesures qui ont été prises en réponse aux recommandations susmentionnées ainsi qu'à évaluer l'atteinte des objectifs immédiats et, puisque le programme existe maintenant depuis une décennie, à examiner les progrès réalisés vers l'atteinte des objectifs intermédiaires et ultimes.

## Méthode d'évaluation

### Questions d'évaluation

L'évaluation porte précisément sur la liste de questions ci-dessous.

#### **Pertinence**

1. Dans quelle mesure faut-il continuer de prioriser et de favoriser des soins de santé axés sur le patient et fondés sur des données probantes au Canada?
  - a. Dans quelle mesure la RAP est-elle pertinente pour répondre à ce besoin?
2. Dans quelle mesure le rôle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le cadre de la SRAP a-t-il été harmonisé avec leurs rôles et responsabilités respectifs en matière de soins de santé?
  - a. Dans quelle mesure la SRAP est-elle harmonisée avec le mandat des IRSC?

#### **Conception et exécution**

3. Dans quelle mesure la SRAP a-t-elle été mise en œuvre comme prévu?
  - a. Comment la SRAP s'est-elle adaptée aux changements touchant le contexte général ou aux besoins cernés par ses partenaires?

- b. Comment les recommandations de l'évaluation formative de la SRAP menée en 2016 ont-elles été prises en compte (p. ex. durabilité, collaboration entre les éléments de base, mesure du rendement)?
- 4. Comment les caractéristiques de conception de la SRAP (les six éléments de base, les principes) appuient-elles l'atteinte des objectifs?
  - a. Comment et dans quelle mesure les interconnexions entre les éléments de base sont-elles favorisées?
- 5. Dans quelle mesure la structure de gouvernance de la SRAP (c.-à-d. le CDN, le Groupe de travail) a-t-elle orienté efficacement la mise en œuvre de la stratégie?
  - a. Dans quelle mesure la collaboration entre les IRSC et les partenaires et intervenants a-t-elle été satisfaisante et efficace?
  - b. Dans quelle mesure les communications concernant la SRAP ont-elles été satisfaisantes et efficaces?
- 6. Quels autres modèles ou approches pourraient optimiser l'investissement des IRSC dans la SRAP?

### **Rendement**

- 7. Comment et dans quelle mesure les six éléments de base de la SRAP contribuent-ils à l'atteinte des objectifs immédiats?
  - a. De nouvelles connaissances en recherche axée sur le patient sont produites et diffusées.
  - b. Des réseaux de recherche, des plateformes et d'autres types d'infrastructures de recherche sont établis.
  - c. La capacité de recherche axée sur le patient est développée.
  - d. Les patients et les autres intervenants participent à la production de connaissances issues de la recherche et à la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes.
- 8. Dans quelle mesure les six éléments de base de la SRAP contribuent-ils à l'atteinte des objectifs intermédiaires?
  - a. Les données de recherche sont prises en compte.
  - b. L'infrastructure et les services de soutien répondent aux besoins des intervenants.
  - c. L'environnement pour les essais cliniques au Canada est amélioré.
  - d. La capacité canadienne en matière de recherche axée sur le patient est renforcée et conservée.
  - e. Les patients et les autres intervenants sont des partenaires actifs aussi bien dans la recherche que dans la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes.

9. Dans quelle mesure les six éléments de base de la SRAP contribuent-ils à l'atteinte des objectifs ultimes?
  - a. L'expérience patient et les résultats en matière de santé sont améliorés.
  - b. Un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient est opéré.
  - c. Des pratiques fondées sur des données probantes se traduisent par de meilleurs résultats du système de soins de santé.
10. Dans quelle mesure la pandémie de COVID-19 a-t-elle eu une incidence sur l'exécution et le rendement de la SRAP?
  - a. Conséquences négatives et positives au niveau des particuliers, des activités de recherche et sur le plan stratégique (p. ex., leçons apprises liées à la transition vers de nouvelles méthodes de fonctionnement et à l'élaboration de nouvelles solutions en matière de soins de première ligne et de recherche en santé);
  - b. Modifications prévues pour la SRAP et les activités de recherche connexes (p. ex., ce que seront les innovations dans le domaine des soins virtuels après la pandémie);
  - c. Effet de la pandémie sur la productivité scientifique selon le sexe, l'âge et d'autres facteurs.

### *Démarche d'évaluation*

L'évaluation a fait appel à des méthodes de collecte et à des analyses de données quantitatives et qualitatives. Conformément aux pratiques exemplaires en matière d'évaluation des programmes<sup>3</sup> ainsi qu'à la Politique sur les résultats, de multiples sources de données ont été utilisées pour trianguler les conclusions de l'évaluation. Ainsi, l'évaluation s'est appuyée sur un examen de la documentation, un examen des données administratives, une analyse de l'environnement, une analyse bibliométrique, et des sondages auprès des titulaires ( $n = 89$ ), des candidats ( $n = 49$ ) et des intervenants du programme ( $n = 155$ ), y compris des cocandidats ( $n = 50$ ), des patients partenaires ( $n = 39$ )<sup>4</sup>, des stagiaires ( $n = 39$ ), d'autres partenaires ( $n = 16$ )<sup>5</sup> et des utilisateurs des connaissances ( $n = 11$ ). Des entrevues avec des répondants clés ( $n = 38$ ) ont aussi été menées auprès de la direction du programme de la SRAP ( $n = 13$ ), de patients partenaires ( $n = 9$ ), d'autres partenaires ( $n = 9$ ), d'utilisateurs des connaissances ( $n = 4$ ), d'experts en RAP ( $n = 3$ ) et des participants à des études de cas ( $n = 5$ ), et une analyse des niveaux de préparation sur le plan des connaissances a été effectuée.

L'analyse comparative entre les sexes Plus (ACS Plus) et les considérations d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) ont été intégrées au cadre d'évaluation au moyen de questions et d'indicateurs d'évaluation précis.

Il est à noter que le dénominateur déclaré est appelé à varier, car il reflète le nombre de personnes à qui la question a été posée. Compte tenu du grand nombre d'éléments probants comportant des tailles d'échantillon variables, les qualificatifs suivants ont été utilisés, par souci d'uniformité, pour indiquer la fréquence des réponses pour certaines sources de données utilisées (c.-à-d. les sondages et entrevues avec des répondants clés). Il est important de noter

que ces qualificateurs ont été utilisés pour résumer les énoncés se rapportant à des données qualitatives, mais qu'ils ne devraient pas nécessairement servir à mesurer l'importance des conclusions.

Aucune (0 ou non)	Quelques-unes (< 20 %)	Un certain nombre (20-39 %)	Plusieurs (40-59 %)	La majorité (60-79 %)	Presque toutes (80-99 %)	Toutes (100 %)
-------------------	------------------------	-----------------------------	---------------------	-----------------------	--------------------------	----------------

Des détails supplémentaires sur la méthodologie sont fournis à l'[annexe D : Renseignements supplémentaires sur la méthodologie](#).

### *Limites de l'évaluation*

L'évaluation a utilisé une variété de sources de données. La valeur de cette stratégie fondée sur des données probantes repose sur l'efficacité de l'utilisation des données disponibles et de leur synthèse dans une optique unique d'évaluation. Toutefois, comme pour toute évaluation, des limites sont ressorties (abordées plus en profondeur à l'[annexe D](#)). En voici les principales :

- Capacité limitée d'attribuer à la SRAP les changements liés aux objectifs intermédiaires et ultimes, étant donné la complexité de l'initiative et du contexte de financement de la recherche en santé;
- Échelonnement des échéanciers de mise en œuvre des éléments de la SRAP;
- Disponibilité des données (c.-à-d. une capacité limitée d'élaborer des listes complètes de chercheurs, de stagiaires, de patients, de partenaires et d'autres intervenants);
- Capacité d'analyser le rendement et d'autres sources de données secondaires (p. ex., données d'autodéclaration, double comptage possible, données possiblement incomplètes);
- Disponibilité limitée de données contrefactuelles (puisque'il n'existe aucun programme canadien semblable, la seule population permettant une approche contrefactuelle était celle des chercheurs ayant présenté une demande de financement de la SRAP qui avait été rejetée).

# Résultats de l'évaluation

---

## Pertinence

### *Principales conclusions*

- Il demeure nécessaire de prioriser et de favoriser des soins de santé axés sur le patient et fondés sur des données probantes au Canada, et il existe une preuve substantielle de la pertinence et des avantages de la mobilisation des patients dans le processus de recherche.
- La recherche axée sur le patient est essentielle pour répondre au besoin en matière de services de santé fondés sur des données probantes au Canada; les partenaires, les patients et les utilisateurs des connaissances soulignent les importantes contributions de ce domaine.
  - Il est nécessaire d'accroître la sensibilisation à la recherche axée sur le patient et à la SRAP auprès de la communauté de la recherche en santé, des patients et des décideurs, afin d'en arriver à une compréhension commune des avantages, des défis et des stratégies de la recherche axée sur le patient.
- La SRAP reflète les rôles et responsabilités du gouvernement du Canada, et s'inscrit dans le mandat des IRSC qui est 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 soins de santé au Canada ».
- Les objectifs de la SRAP s'harmonisent bien avec les cinq priorités du Plan stratégique des IRSC, c'est-à-dire : promouvoir l'excellence de la recherche dans toute sa diversité; renforcer la capacité de recherche en santé au Canada; accélérer l'autodétermination des Autochtones dans la recherche en santé; favoriser l'équité en santé par la recherche; et assurer la prise en compte des données probantes dans les décisions relatives à la santé.
- Les IRSC sont les mieux placés pour continuer à piloter la SRAP, particulièrement à titre de bailleurs de fonds de la recherche et en tant qu'organisme rassembleur et de coordination.

### *Il demeure nécessaire de prioriser et de favoriser des soins de santé axés sur le patient et fondés sur des données probantes au Canada.*

Il ne fait aucun doute qu'il demeure nécessaire de prioriser et de favoriser des soins de santé axés sur le patient et fondés sur des données probantes au Canada, et il existe une preuve substantielle des avantages de la participation des patients au processus de recherche. Le besoin de poursuivre la recherche axée sur le patient (RAP) est étayé par de nombreuses publications sur des sujets comme les partenariats avec les patients et la participation des communautés à la production de données probantes, les avantages liés à la mobilisation ou à la participation des patients dans le cadre des processus de recherche, et les efforts d'élaboration de principes et de pratiques exemplaires qui ont été déployés pour relever les défis liés à la réalisation de la RAP. Selon la médecine factuelle, le partenariat avec les patients dans la production des données probantes est l'un des principaux moyens d'élaborer des données qui sont fiables, et une telle approche est décrite comme un impératif moral associé à un certain nombre d'avantages et de défis (Gill et Cartwright, 2021). Une revue de la littérature récente a révélé les principaux avantages de la RAP ayant trait au processus de recherche, y compris pour déterminer les priorités et les sujets de recherche les plus pertinents, pour obtenir des conclusions plus pertinentes, et pour l'adoption des données probantes aux fins de la prise de décisions en matière de politique de la santé. Les avantages pour les patients comprenaient l'autonomisation, la priorisation de travaux de recherche utiles pour la communauté, l'amélioration des connaissances et des compétences, une transparence et une responsabilisation accrues, et des données probantes plus utiles aux fins de l'application des connaissances (Vat et coll., 2020).

### *La RAP est essentielle pour répondre au besoin en matière de services de santé fondés sur des données probantes au Canada.*

Les conclusions de sondage et les entrevues avec des répondants clés indiquent que la RAP, dans le cadre de la SRAP, est essentielle pour répondre au besoin en matière de services de santé fondés sur des données probantes au Canada; les partenaires, les patients et les utilisateurs des connaissances soulignent les importantes contributions de ce domaine. Sur une échelle de 5 points (allant de « pas du tout » à « dans une grande mesure »), les chercheurs et les intervenants de la SRAP qui ont répondu au sondage estiment que la SRAP répond de façon modérée à importante au besoin en RAP au Canada (titulaires :  $\mu = 3,8$  sur 5,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 84$ ; intervenants :  $\mu = 4,1$  sur 5,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 165$ ). Près des deux tiers des chercheurs de la SRAP ont indiqué que leur projet de recherche n'aurait pas été réalisé sans le financement de la SRAP (bénéficiaires : 62 %,  $n = 54$ ), et près des deux tiers des candidats non retenus ont indiqué que leur projet de RAP n'avait pas été exécuté ou avait dû être modifié parce qu'ils n'avaient pas reçu de fonds de la SRAP (66 %,  $n = 31$ ), ce qui souligne à la fois la nécessité et l'importance du financement de la SRAP pour soutenir la RAP au Canada. Presque tous les répondants clés (25/30) ont indiqué que la RAP demeurerait nécessaire pour appuyer les soins de santé fondés sur des données probantes, et les partenaires, les patients et les utilisateurs des connaissances ont souligné ses importantes contributions, y compris en ce qui concerne le renforcement des capacités, les partenariats et les collaborations, la participation au processus décisionnel et l'amélioration des soins de santé. Certains répondants clés (9/26) ont déclaré que la SRAP

complétait les autres activités de recherche axée sur le patient menées au Canada au lieu de faire double emploi.

Il est nécessaire d'accroître la sensibilisation à la recherche axée sur le patient et à la SRAP dans le milieu de la recherche en santé et auprès des patients et des décideurs afin d'en arriver à une compréhension commune des avantages, des défis et des stratégies de la recherche axée sur le patient. Dans les documents examinés et dans les commentaires des répondants clés et des chercheurs de la SRAP interrogés, on relève des défis ou des besoins qui ne sont généralement pas satisfaits par les soutiens à la recherche axée sur le patient. Une analyse de la littérature récente sur la pertinence de la RAP a permis de cerner un certain nombre de défis potentiels connexes, notamment en ce qui concerne la sélection des patients partenaires, le risque d'une participation symbolique, les obstacles logistiques et pratiques, l'exclusion des patients à l'étape de la recherche, les connaissances insuffisantes, les répercussions du fait de rémunérer ou non les patients, la culture de recherche traditionnelle et les défis liés au recrutement des participants (Martineau et coll., 2020). Certains répondants clés (8/29) et deux répondants au sondage ont mentionné un manque de sensibilisation à l'égard de la SRAP; certains ont souligné le besoin de continuer de faire connaître la SRAP aux patients, aux chercheurs et aux décideurs, et d'autres ont proposé une intégration de la RAP à toutes les activités de subvention des IRSC.

« [La] population de patients n'est toujours pas au courant que ces possibilités [de la SRAP] existent. »  
- Utilisateur des connaissances

### *La SRAP s'harmonise avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral ainsi qu'avec les priorités stratégiques des IRSC.*

Des recherches ont démontré le rôle que doit jouer le gouvernement fédéral à l'appui de soins de santé fondés sur des données probantes; d'ailleurs, le mandat du gouvernement, publié au cours de la période visée par la présente évaluation, souligne l'importance de réagir rapidement aux changements continus qui influent sur le système de soins de santé. La lettre de mandat de la ministre de la Santé (2017) soulignait la nécessité d'évoluer au rythme des progrès réalisés au chapitre des technologies de la santé, qui transforment rapidement les soins de santé partout au Canada, et le rôle de premier plan que devait jouer le gouvernement dans l'amélioration continue de la qualité des soins offerts aux Canadiens et des résultats obtenus à cet égard (gouvernement du Canada, 2017). Plus récemment, le discours du Trône de 2021 a souligné la nécessité de renforcer notre système de soins de santé afin d'aider tous les Canadiens, en particulier les personnes âgées, les vétérans, les personnes handicapées, les personnes vulnérables et les personnes qui ont été victimes de discrimination (gouvernement du Canada, 2021b).

Les objectifs de la SRAP sont très bien harmonisés avec la [Loi sur les IRSC](#) ainsi qu'avec le mandat des IRSC et les priorités de leur plan stratégique. L'objectif de la SRAP d'améliorer les soins grâce à l'intégration des données de recherche au système de soins de santé s'harmonise à ce que prescrit la *Loi sur les IRSC* (L.C. 2000, ch. 6), qui reconnaît l'importance de soutenir les initiatives qui mèneront à l'amélioration de la santé des Canadiens. Cet objectif s'inscrit également dans le mandat des IRSC en ce qui a trait à l'application des nouvelles connaissances

issues de la recherche 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 soins de santé au Canada.

La SRAP s'harmonise avec le Plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019 des IRSC, « Feuille de route pour la recherche : exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins », ainsi qu'avec le Plan stratégique des IRSC 2021-2031 – Vision pour un avenir en santé. Le principe de la SRAP qui veut que les patients participent à tous les aspects de la recherche correspond à l'orientation stratégique 2 du Plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019 des IRSC, qui consiste à mobiliser les acteurs concernés pour assurer la transformation et les retombées de la recherche en santé, et ainsi développer, façonner et mobiliser la capacité de recherche afin de s'attaquer à des questions de santé cruciales pour les patients et les Canadiens (IRSC, 2015). De plus, la SRAP est expressément mentionnée comme moyen d'intégrer la RAP aux politiques et aux pratiques qui se rapportent à la priorité de recherche A – Amélioration des résultats et de l'expérience patient grâce à des innovations en santé fondées sur des données probantes. Aussi, les objectifs de la SRAP sont étroitement harmonisés aux cinq priorités du nouveau Plan stratégique des IRSC (IRSC, 2021). Plus précisément, la priorité E, soit l'intégration des données probantes aux décisions en matière de santé, mentionne que la création de la SRAP a contribué à façonner le domaine de la mobilisation des connaissances au Canada et à l'application des données probantes dans les systèmes de santé canadiens.

### *Les IRSC sont bien placés pour jouer un rôle de chef de file dans la SRAP.*

Presque tous les répondants clés (30/35) ont indiqué que les IRSC sont bien placés pour jouer un rôle de chef de file dans la SRAP. En plus d'être le principal bailleur de fonds de la recherche en santé au Canada, les IRSC sont les mieux placés pour élargir leur rôle de leader, notamment en tant que rassembleur national qui réunit les intervenants pour veiller à ce que la mobilisation des patients soit intégrée tout au long du cycle de recherche. De plus, les répondants clés ont décrit les IRSC comme un catalyseur de la mobilisation des patients dans la recherche, ce qui comprend le soutien de l'application des connaissances, l'élaboration de méthodes, de protocoles et de pratiques exemplaires, la création d'outils de mobilisation des patients pour les chercheurs, un rôle de « courtier honnête » pour les administrations provinciales et territoriales, le renforcement des capacités en matière de RAP, et l'établissement de normes aux fins de l'élaboration de lignes directrices et politiques sur des questions comme la rémunération des patients.

## Conception et exécution

### *Principales conclusions*

- Dans l'ensemble, la SRAP a été déployée comme prévu; la mise en œuvre de ses éléments a été axée sur la planification stratégique, l'élaboration et l'exécution de nouveaux programmes et services, et sur la planification de la phase II pour les unités de soutien et les réseaux de la SRAP.
- La mise en œuvre de la SRAP a présenté certains défis, notamment des limites en matière de ressources au sein de l'équipe de la SRAP, une orientation inadéquate des IRSC concernant la mobilisation des patients, y compris une absence de lignes directrices harmonisées sur la rémunération des patients, une incertitude entourant le processus de renouvellement des subventions et des difficultés relatives aux processus de partenariat internes des IRSC.
- La surveillance de la mise en œuvre continue d'être compliquée par certaines lacunes du suivi des dépenses liées aux subventions et bourses et aux opérations, en raison d'une absence de codage unique pour les éléments de base et d'une capacité limitée de déterminer de façon rigoureuse le nombre d'équivalents temps plein (ETP) des IRSC qui contribuent aux activités de la SRAP.
- La SRAP a dû faire face à plusieurs transformations imprévues du contexte élargi, y compris la pandémie de COVID-19, et les éléments de base de la SRAP ont su s'adapter pour répondre aux besoins changeants des patients, des chercheurs et de la collectivité dans son ensemble.
- En général, les caractéristiques de conception de la SRAP appuient l'atteinte des résultats attendus; cependant, on a jugé que la communication avait été inadéquate au sein des éléments de base et entre ceux-ci, entraînant un chevauchement des efforts plutôt qu'une approche cohérente.
- Bien que l'on ait généralement fait état d'une collaboration satisfaisante entre les IRSC et les partenaires, il demeure certains défis, dont l'absence de normes harmonisées en matière de rémunération des patients, le besoin d'établir un environnement d'échange sécuritaire et positif pour les patients partenaires, et des possibilités de mieux faire connaître les activités courantes de la SRAP.
- L'approche actuelle de la SRAP en matière de mobilisation des patients ne soutient pas adéquatement le recrutement de patients partenaires diversifiés; certains groupes de patients partenaires sont disproportionnellement sous-représentés dans les activités de recherche.

- Bien que les éléments de base témoignent d'une certaine mobilisation des membres des collectivités autochtones, ces dernières demeurent sous-représentées dans les activités de recherche.
- La structure de gouvernance de la SRAP n'atteint pas ses objectifs; la représentation des patients n'est pas adéquate. Le CDN ne s'est pas réuni au cours des dernières années; il a généralement donné des conseils au lieu de diriger la SRAP.
- Un examen comparatif des organisations internationales du domaine de la RAP suggère que l'utilisation de la SRAP pour structurer un modèle panorganisationnel de financement de la recherche axée sur la mobilisation des patients dans lequel la participation des patients et du public à tous les programmes de recherche est encouragée ou obligatoire pourrait optimiser les investissements des IRSC.
- En 2021-2022, la SRAP avait pleinement mis en œuvre des mesures en réponse à trois des six recommandations de la première évaluation, achevée en 2016, et avait partiellement mis en œuvre certaines mesures liées aux trois autres recommandations. Au cours de la période à l'étude, les mesures suivantes sont demeurées partiellement mises en œuvre :
  - Préconiser des approches favorisant la coordination, l'apprentissage mutuel et la gouvernance;
  - 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;
  - Réviser la stratégie actuelle de mesure du rendement de la SRAP.
- À l'heure actuelle, la gestion des données de mesure du rendement pose des défis, y compris un manque de clarté concernant les indicateurs de rendement et le manque de cohérence ou l'absence de ceux-ci, le double comptage, l'introduction de nouveaux indicateurs à la fin de la période de rapport, le fardeau administratif et le manque d'harmonisation des plans de travail des unités de soutien et des réseaux de la SRAP par rapport aux exigences en matière de rapports des IRSC.
- De plus, il y a peu d'indications d'une utilisation des données sur le rendement pour l'orientation de la prise de décisions concernant la mise en œuvre et l'optimisation de la SRAP par les IRSC.

*Dans l'ensemble, la SRAP a été mise en œuvre comme prévu.*

Un examen de la documentation et les entrevues avec les répondants clés ont révélé que la SRAP, dans l'ensemble, a été déployée comme prévu, et que la mise en œuvre de ses éléments a été axée sur la planification stratégique, l'élaboration et l'exécution de nouveaux programmes et services, et sur la planification de la phase II pour les unités de soutien et les réseaux de la

SRAP. Les données administratives indiquent que la SRAP est passée des étapes initiales de planification et de consolidation des partenariats, en 2011, au financement des éléments de base de la SRAP à compter de 2013-2014. Les deux années qui ont suivi le lancement de la Stratégie ont été axées sur la conception de la mise en œuvre, y compris la création d'un Comité directeur national (CDN), la détermination des priorités et la création de possibilités de financement pour les premiers éléments de base de la SRAP. La mise en œuvre des différents éléments de base de la SRAP a commencé en 2013-2014, lorsque le financement a été amorcé pour quatre des unités de soutien de la SRAP (Alberta, Manitoba, Maritimes et Ontario), pour deux des réseaux (Réseau ACCESS Esprits ouverts; Réseau pancanadien sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés – ISSPLI) et pour le Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC). Au cours des années suivantes, d'autres composantes des éléments de base ont été mises en œuvre, notamment : l'initiative sur les essais cliniques novateurs (ECN); cinq unités de soutien de la SRAP supplémentaires; cinq autres réseaux (maladies chroniques); des subventions de collaboration pour la mobilisation des patients; deux fonctions habilitantes (soit l'Alliance pour des données probantes de la SRAP [ADPS] et la Plateforme canadienne de données [PCD]); et deux composantes de renforcement des capacités, c.-à-d. les bourses de recherche axée sur le patient, et l'entité de formation nationale (EFN) de la SRAP. De plus, le financement de la phase II a commencé pour un certain nombre des réseaux et des unités de soutien de la SRAP, dont l'unité de soutien de l'Alberta et les réseaux sur les maladies chroniques. [La figure 2 : Évolution de la SRAP, par élément de base](#) illustre la mise en œuvre des composantes des éléments de base de la SRAP au fil du temps.

Les dépenses de la SRAP ont augmenté à mesure que de nouveaux éléments ont été ajoutés; de 14,4 M\$ en 2013-2014, elles ont atteint un sommet de 67,6 M\$ en 2017-2018, puis sont demeurées stables, à environ 60 M\$ par année, pendant la période 2018-2021. À la suite d'une importante sous-utilisation des fonds réservés pour les subventions et bourses durant la mise en œuvre de la SRAP, qui correspond à la période visée par la première évaluation, les IRSC ont constamment dépensé 89 % ou plus de l'affectation du Conseil du Trésor (CT) pendant chaque exercice. Ils ont dépassé leur budget pendant les exercices 2016-2017 et 2017-2018, dépensant 6 millions de dollars (10 %) de plus en subventions et bourses par rapport à ce que le CT avait alloué. Les unités de soutien de la SRAP ont reçu les niveaux d'investissement les plus élevés (228 M\$), suivies des réseaux de la SRAP (88 M\$), des essais cliniques (40 M\$), des fonctions habilitantes (13 M\$), du renforcement des capacités (10 M\$) et de la mobilisation des patients (2,8 M\$) (voir la [Figure 3 : Affectations annuelles du Secrétariat du Conseil du Trésor et dépenses annuelles en subventions et bourses consacrées à la SRAP, par élément de base](#)). Les dépenses cumulatives totales du programme de la SRAP pour la période de 2010 à 2021 se sont élevées à 390 981 571 \$.

La première évaluation a révélé que les investissements fondamentaux<sup>6</sup> ont diminué de façon constante pendant que la SRAP concentrait ses efforts sur les éléments de base. Il a été impossible de déterminer si cette tendance s'est poursuivie, car les investissements fondamentaux effectués au moyen de fonds autres que le financement réservé à la SRAP n'ont pas été inclus dans les rapports financiers après la période visée par la première évaluation ([Tableau 1 : Dépenses annuelles des IRSC consacrées aux subventions et bourses dans le cadre](#)

[de la SRAP, par élément de base et fonds inutilisés, de 2010-2011 à 2020-2021](#)). L'équipe d'évaluation n'a pas été en mesure de trouver de document confirmant la nature des investissements (programmes et subventions) et indiquant si ces investissements ont pris fin au cours de l'exercice 2015-2016 ou s'ils se sont poursuivis par la suite.

L'examen de la documentation du programme et les entrevues avec des répondants clés ont révélé plusieurs enjeux liés à la mise en œuvre de la SRAP. Les facteurs inhibiteurs relevés dans la documentation du programme et appuyés par l'information obtenue des répondants clés comprenaient l'incertitude quant au financement (2/14) et les défis en matière de dotation (c.-à-d. difficultés découlant du manque de ressources quand il s'agit d'exécuter les activités quotidiennes et annuelles, par exemple la production des rapports annuels et le renouvellement des subventions au niveau des éléments de base, et incapacité de fournir une rétroaction en temps opportun sur les rapports annuels au niveau de la gestion du programme) (2/14). Les facteurs inhibiteurs les plus souvent mentionnés étaient la pandémie de COVID-19, le roulement des patients partenaires, la transformation du système de soins de santé, les retards dans l'accès aux données, et le fait que la mise en œuvre d'un nouveau plan stratégique pour la plateforme de données et la composante des services ait nécessité plus de ressources que prévu. Le personnel des IRSC, les responsables des entités de la SRAP et les utilisateurs des connaissances interrogés ont aussi indiqué que les IRSC ne fournissent pas une orientation suffisante à l'égard des politiques ou des normes sur la mobilisation des patients (4/14) ou ne s'assurent pas que les titulaires de subventions respectent une norme sur la mobilisation des patients (2/14), et certains ont signalé que les processus internes de partenariat entre les entités de la SRAP pourraient être améliorés (4/14).

L'examen des données administratives indique que, bien que la SRAP ait considérablement dépassé les dépenses de fonctionnement prévues au cours des premières années, les dépenses de fonctionnement annuelles se sont maintenues entre 92 % et 108 % des affectations du CT depuis 2016-2017 ([Tableau 2 : Coûts de fonctionnement prévus \[selon les présentations au CT\] et réels des IRSC pour la SRAP, de 2010-2011 à 2020-2021](#)).

Les coûts administratifs de la SRAP sont calculés à partir d'une combinaison de dépenses réelles et d'estimations des coûts salariaux directs. Dans le cas des ETP et des coûts salariaux, l'estimation totale déclarée des ETP était constamment inférieure (de 20,05 à 23,1 ETP) aux 27,75 ETP prévus pour la SRAP pour la période à l'étude (2016-2017 à 2020-2021). Toutefois, ce nombre plus faible d'ETP déclarés n'a pas entraîné de réduction des dépenses de fonctionnement en raison des coûts salariaux liés au nombre de postes de cadres supérieurs déclarés. Les IRSC ne disposent pas d'une méthode robuste pour faire le suivi du temps que le personnel alloue aux activités de la SRAP dans l'ensemble de l'organisation. Par conséquent, aux fins de la présente évaluation, l'Unité de la planification financière et des services consultatifs a demandé au personnel de la SRAP de passer en revue la liste des postes utilisés pour calculer les 27,75 ETP prévus mentionnés dans la première évaluation, et de fournir une estimation des ETP pour ces postes pour chaque exercice, de 2016-2017 à 2020-2021. Il convient de noter qu'en raison de contraintes de temps, ces estimations n'ont pas été validées par les unités

opérationnelles concernées des IRSC, et que le salaire moyen pour chaque poste a été utilisé pour estimer les coûts salariaux directs.

Le coût total estimatif de l'administration du programme de la SRAP en pourcentage des dépenses totales du programme a varié entre 6,2 % et 7,5 % au cours de la période visée par la présente évaluation. Ce pourcentage est élevé par rapport à la moyenne de 5,4 % de l'ensemble des IRSC, mais est néanmoins inférieur au pourcentage des coûts administratifs prévus de la SRAP, qui est de 7,7 %. Il est important de noter que la méthode utilisée pour estimer les ETP contribuant à la SRAP aura inévitablement une incidence sur la validité de cette estimation.

### *La SRAP s'est adaptée aux changements touchant le contexte général.*

Selon les documents examinés et les entrevues avec les répondants clés, la SRAP a dû faire face à plusieurs transformations imprévues du contexte élargi, y compris la pandémie de COVID-19, et les éléments de base de la SRAP ont su s'adapter pour répondre aux besoins changeants des patients, des chercheurs et de la collectivité dans son ensemble. Comme l'indiquent les documents du programme pour plusieurs des éléments de base, la pandémie a entraîné des fermetures temporaires de quelques-uns des établissements partenaires (p. ex., l'Université Memorial), des départs de personnel et des congés imprévus ou non planifiés, ainsi que la suspension de certains projets et événements (p. ex., la conférence de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé). De nombreux éléments de base de la SRAP, y compris les unités de soutien, les réseaux et la PCD, ont signalé que la pandémie les avait forcés à réorienter les priorités pour répondre aux besoins urgents en matière de politiques et de pratiques de santé tout en poursuivant les importants travaux de recherche qui n'étaient pas liés à la COVID-19. La documentation des éléments de base révèle que, dès le début de la pandémie, ces derniers ont fait preuve d'une grande faculté d'adaptation pour répondre aux demandes inattendues de soutien de chaque province tout en exécutant leurs fonctions normales.

Aussi, les documents examinés citent souvent l'incertitude au chapitre du financement pour expliquer les changements apportés au programme de la SRAP. Les activités liées à la viabilité et à la planification de la relève ont été difficiles pour un certain nombre des unités de soutien et des réseaux de la SRAP en raison de l'incertitude quant au financement de la recherche en santé et de la recherche axée sur le patient par les sources fédérales et provinciales. Lorsque la subvention est arrivée à la fin de son premier cycle, l'une des unités de soutien a déclaré avoir perdu plusieurs employés au profit d'industries locales pouvant offrir une plus grande sécurité d'emploi, ce qui a entraîné la perte d'une partie de la mémoire institutionnelle. L'examen de la documentation du programme a révélé que les éléments de base ont rapidement remplacé certains de ces employés et ont fourni au personnel une formation leur donnant la polyvalence nécessaire pour effectuer les tâches associées aux postes vacants. Suivant la mise en place de la deuxième période de transition des IRSC, certaines unités de soutien estimaient être davantage en mesure de plaider en faveur d'un soutien continu pour plusieurs des mesures de soutien de la RAP offertes en partenariat.

Avec la publication des nouvelles lignes directrices pour la phase II de la SRAP et le dévoilement du financement connexe, il est devenu évident que les équipes de certaines unités de soutien devaient être allégées, et plusieurs personnes ont perdu leur emploi. Les changements de personnel causent toujours une certaine perturbation du flux de travail, mais les unités ont indiqué que les membres de l'équipe ont continué de travailler efficacement et que les priorités ont été modifiées pour que l'on puisse effectuer tout le travail nécessaire en temps voulu. De plus, le maintien des patients partenaires a nécessité une certaine souplesse de la part des éléments de base. Plusieurs patients partenaires étaient âgés et envisageaient de quitter leur province d'origine pour retrouver leur famille. Par exemple, en réponse à la perte potentielle de patients partenaires, le Conseil consultatif des patients de Terre-Neuve a été chargé d'élaborer une politique de recrutement et de maintien des patients partenaires.

Certains répondants clés (10/29) ont indiqué que la SRAP avait suffisamment de souplesse pour répondre à l'évolution de l'environnement ou du paysage et aux besoins cernés. Un partenaire a expliqué comment la SRAP avait su faire passer les projets d'une simple idée à un niveau concurrentiel. Aussi, un patient partenaire a indiqué que les IRSC ont fait du bon travail pour informer les patients de ce à quoi ils devaient s'attendre de leur participation à la recherche. Certains répondants clés (13/35) ont également indiqué que la SRAP s'est adaptée aux besoins des patients partenaires. Par exemple, des éléments des projets ont été modifiés en fonction des commentaires et des besoins des patients, et la SRAP a continué de s'adapter en corrigeant les lacunes cernées, entre autres le besoin de renforcer les capacités tout au long du processus de cocréation avec les patients.

### *Les caractéristiques de conception appuient l'atteinte des résultats attendus.*

Dans l'ensemble, la documentation du programme a révélé que les éléments de base de la SRAP appuient l'atteinte des résultats attendus, c'est-à-dire les objectifs de la Stratégie. Des entités de longue date, y compris les unités de soutien, les réseaux et l'initiative sur les ECN appuient l'atteinte des objectifs immédiats et intermédiaires de la SRAP. Les unités de soutien fournissent aux décideurs et aux fournisseurs de soins de santé les moyens de lier la recherche aux besoins des patients afin que des solutions fondées sur des données probantes puissent être appliquées aux soins de santé et ensuite diffusées dans tout le pays. Elles produisent également de nouvelles connaissances en matière de RAP, agissent à titre d'infrastructure établie dans l'ensemble du Canada, développent la capacité de RAP au Canada et mobilisent les intervenants dans la production de connaissances issues de la recherche et dans la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes. De même, les réseaux de la SRAP appuient l'atteinte des objectifs intermédiaires, notamment en jouant un rôle clé dans les activités de renforcement des capacités visant à soutenir la prochaine génération de chercheurs dont les travaux sont axés sur le patient. Ils contribuent aussi à l'atteinte des objectifs intermédiaires en mettant l'accent sur les défis particuliers du secteur de la santé que plusieurs provinces et territoires ont désignés comme étant prioritaires, et en produisant des données probantes et des innovations conçues pour améliorer la santé des patients et renforcer les systèmes de soins de santé. Cet apport soutient la prise en compte des données de recherche et l'élaboration de solutions aux besoins des intervenants. L'initiative sur les ECN contribue à l'atteinte des objectifs

immédiats, notamment en aidant les spécialistes des essais cliniques à élaborer de nouvelles méthodes de RAP à faible coût, qui devraient générer des données probantes pertinentes et contribuer à promouvoir de nouveaux partenariats et projets. Cette initiative appuie également les progrès vers l'atteinte des objectifs intermédiaires de la SRAP en vue d'améliorer l'environnement des essais cliniques au Canada.

Puisque les entités de renforcement des capacités et de mobilisation des patients ont reçu du financement en 2019-2020, elles contribuent davantage à l'atteinte de résultats plus immédiats, étant donné que peu de temps s'est écoulé depuis leur mise en œuvre. L'entité de renforcement des capacités vise à combler les lacunes et à donner suite aux possibilités cernées en matière de renforcement des capacités de la RAP au Canada, ce qui facilite le renforcement et le maintien de la capacité canadienne en matière de RAP. L'entité de mobilisation des patients joue un rôle clé en veillant à ce que les patients participent à tous les niveaux de la SRAP. Ensemble, les éléments de base de la SRAP permettent d'atteindre les résultats attendus.

De nombreux répondants clés (11/20) ont cerné des points à améliorer dans la conception de la SRAP, notamment en ce qui concerne le besoin d'éliminer les doubles emplois et d'améliorer la communication. Les cas de doubles emplois existent principalement dans l'environnement même de la SRAP, dans les domaines comme la formation, les cadres de mobilisation des patients et la synthèse des données probantes, entre autres. Plusieurs des répondants clés (11/20) ont exprimé des opinions mitigées quant aux liens et à la collaboration entre les éléments de base. Les expériences positives (5/11) comprenaient la connectivité entre les réseaux de la SRAP sur maladies chroniques et les unités de soutien qui communiquaient avec les titulaires de subventions pour des essais cliniques novateurs. En revanche, les expériences négatives (6/11) comprenaient des problèmes de communication et de cohésion, le trop grand nombre d'activités cloisonnées au sein des éléments de la SRAP et entre eux, et le fait que les liens ou les collaborations entre les éléments n'étaient pas toujours fructueux.

*« Je constate qu'il y a beaucoup de doubles emplois dans l'environnement de la SRAP, et je crois qu'il y a une importante possibilité de consolider notre travail, de collaborer et de mieux utiliser nos ressources. »*  
- Responsable d'une entité de la SRAP

### *Les collaborations entre les IRSC et les partenaires de la SRAP présentent certains défis.*

Bien que la collaboration entre les IRSC et les partenaires ait généralement été jugée satisfaisante, des problèmes subsistent. La plus récente conférence de la SRAP, qui a eu lieu à l'automne 2018, a été décrite dans la documentation du programme comme une initiative clé qui a favorisé la collaboration entre les IRSC et les intervenants de la SRAP, leur donnant l'occasion d'échanger sur les leçons apprises et les connaissances acquises en matière de promotion de la RAP, de souligner les réussites initiales, et d'apprendre auprès de spécialistes sur des sujets comme la mobilisation des patients, le renforcement des capacités de la SRAP, la gouvernance et l'application des connaissances. Les participants ont eu l'occasion de prendre part à des

discussions en groupe, à des séances plénières et à des séances de présentation par affiches, et de réseauter avec d'autres acteurs de la RAP. Bien que l'objectif soit de réunir les intervenants de la SRAP tous les 18 mois, la plus récente conférence a eu lieu en 2018.

De nombreux répondants clés (18/35) se sont dits satisfaits de l'ampleur de la collaboration avec les partenaires, ainsi que des occasions d'établir des liens entre les unités de soutien de la SRAP et les plateformes. En revanche, quelques répondants clés (2/35) ont signalé certains défis en matière de communication et de partenariat, comme le fait de ne pas voir leur travail reconnu ou approuvé ou de ne pas comprendre la meilleure façon de travailler ensemble.

Du point de vue des patients partenaires, de nombreux répondants clés (9 sur 18) se sont dits satisfaits de la mobilisation des patients dans le cadre de la SRAP. Parallèlement, les répondants clés ont relevé plusieurs points à améliorer sur le plan de la collaboration, principalement en ce qui concerne l'amélioration de la mobilisation des patients. Bien que des considérations relatives à la rémunération des patients partenaires qui participent à la recherche soient incluses dans le Cadre de mobilisation des patients de la SRAP, des répondants clés (9/18) ont soulevé à maintes reprises l'absence d'harmonisation ou d'une politique en ce qui concerne la rémunération des patients. Ces constatations concordaient avec les données probantes tirées des études de cas qui ont révélé que les pratiques de rémunération

*« Je crois que nous nous attendions à ce que les IRSC nous donnent plus de directives sur la façon de [rémunérer les patients partenaires], sous la forme d'une politique générale, plutôt que de nous laisser à nous-mêmes pour déterminer tout ça... »*

*- Responsable d'une entité de la SRAP*

semblaient varier d'une entité ou d'un projet à l'autre, en fonction des différentes lignes directrices et politiques élaborées par les différentes administrations. De plus, quelques patients partenaires (2/18) ont signalé le besoin d'un environnement sécuritaire, positif et respectueux pour améliorer la collaboration, en soulignant qu'il peut arriver que les chercheurs soient intimidants et peu reconnaissants envers le patient pour sa participation. Quelques répondants clés (3/18) ont aussi indiqué que les IRSC devraient améliorer la coordination des activités sur le plan de l'uniformité entre les divers éléments de la SRAP et des IRSC.

### *La mobilisation des patients ne soutient pas adéquatement le recrutement de patients partenaires diversifiés.*

L'approche actuelle de la SRAP en matière de mobilisation des patients ne soutient pas adéquatement le recrutement de patients partenaires diversifiés; certains groupes de patients partenaires sont disproportionnellement sous-représentés dans les activités de recherche. Bien que des éléments probants tirés de la documentation du programme témoignent d'une intégration des considérations liées à l'EDI et à l'ACS Plus dans la conception de la SRAP, les sondages et les entrevues avec des répondants clés ont révélé un manque de représentation diversifiée des patients partenaires. Néanmoins, les documents du programme montrent une intégration de l'EDI et de l'ACS Plus à la conception de la SRAP et aux projets de recherche que dirigent ou auxquels participent des chercheurs et des partenaires autochtones, une intégration des méthodologies

autochtones aux activités de recherche de la SRAP, ainsi que des recherches visant à réduire les disparités de genre et une participation des champions de l'analyse comparative fondée sur le sexe et le genre Plus (ACSG Plus) aux éléments de base.

L'Unité de soutien de la SRAP de la Saskatchewan a déclaré avoir mobilisé des patients autochtones et des représentants des familles tout au long de chaque phase des projets visant à explorer les défis en santé qui sont propres aux patients autochtones. Par exemple, cette unité a financé un projet visant à mieux comprendre et promouvoir le Miyo-mācihowin (bonne santé et bien-être) chez les Autochtones atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin. L'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario a quant à elle déclaré avoir participé à plusieurs projets sur la santé des Autochtones qui étaient dirigés par des partenaires autochtones ou auxquels ceux-ci ont participé. Par exemple, deux études ont été menées, l'une sur la qualité des soins offerts en Ontario aux membres des Premières Nations atteints du cancer qui sont en fin de vie, et l'autre sur les déterminants de la santé et les résultats cliniques chez les Inuits vivant à Ottawa, au Canada.

D'autres exemples témoignaient aussi de l'intégration de l'ACS Plus à la conception des éléments de base de la SRAP. Environ la moitié (cinq sur neuf) des unités de soutien avaient nommé des champions de l'ACSG Plus au cours de l'exercice 2019-2020. Les autres unités de soutien avaient l'intention de recruter un champion ou un partenaire de l'ACSG Plus pour répondre aux besoins relatifs à cette question. D'autres éléments de base de la SRAP (c.-à-d. les réseaux et les plateformes habilitantes) comptent également des champions de l'ACSG Plus. Par exemple, le Réseau Can-SOLVE CKD, le Réseau IMAGINE, le Réseau BRILLEenfant et Action diabète Canada ont nommé des champions de l'ACSG Plus, et le Réseau de la douleur chronique (RDC) a commencé à aborder la question du sexe et du genre dans la recherche, ayant nommé un champion de l'ACSG Plus au sein de son Comité de la recherche axée sur le patient. Ces champions participent à des groupes de travail et s'efforcent d'intégrer les considérations liées au sexe et au genre à la conception, à l'analyse et à la diffusion des projets de recherche.

C'est une approche qu'appuyaient les intervenants de la SRAP interrogés, en ce sens qu'ils estimaient que les projets de recherche de la SRAP auxquels ils participaient avaient intégré l'EDI dans tous les aspects de la recherche, et ce, dans une mesure modérée à importante ( $\mu = 3,4$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 154$ ). En outre, ils n'ont généralement pas déclaré avoir rencontré des obstacles liés à l'EDI dans le cadre de leur participation à la SRAP (p. ex., obstacles liés au genre, au fait de faire partie des minorités visibles, d'être une personne autochtone ou une personne en situation de handicap) ( $\mu = 1,1-1,7$ ,  $\sigma = 0,6-1,0$ ,  $n = 6-175$ ).

Toutefois, les résultats du sondage indiquent un manque de représentation diversifiée parmi les patients partenaires participant à la SRAP, de même que des obstacles pour les partenaires autochtones. La diversité des patients partenaires, en particulier la participation des patients partenaires sous-représentés, constituait la lacune de la SRAP la plus souvent mentionnée ( $n = 13$ ) par les chercheurs (voir la [Figure 4 : Besoins non pris en compte par la SRAP signalés par les chercheurs](#)). Cela a été corroboré par les données démographiques de l'échantillon de patients partenaires aux fins du sondage, un échantillon composé à 87 % ( $n = 34$ ) de répondants de race blanche, à 62 % ( $n = 24$ ) de répondants de sexe féminin, et de personnes âgées de 42

à 80 ans ( $\mu = 66,0$ ,  $\sigma = 9,7$ ,  $n = 36$ ). À l'instar des conclusions de la présente évaluation, Abelson et coll. (2022) ont constaté que les patients partenaires à l'échelle des environnements du système de soins de santé au Canada s'identifiaient principalement comme des femmes (77 %), des personnes de race blanche (84 %) et des personnes ayant fait des études universitaires (70 %). Les deux patients partenaires interrogés qui se sont identifiés comme Autochtones (100 %,  $n = 2$ ) ont déclaré avoir, dans une mesure modérée, fait face à des obstacles à la participation à la SRAP en raison du fait qu'elles étaient des Autochtones.

*« En dehors des personnes de race blanche, je ne vois pas de personnes appartenant à des minorités visibles, en particulier les Autochtones et les personnes ayant un ou plusieurs handicaps, qui participent à des projets de recherche de quelque façon que ce soit. [...] Je me demande dans quelle mesure les projets de recherche reflètent la diversité des patients et des familles qui utilisent les services de santé. »*  
- Répondant au sondage auprès des patients partenaires

Les résultats du sondage s'appuient sur les réponses de nombreux répondants clés (15/32) qui ont exprimé des préoccupations au sujet du manque de diversité et d'inclusion, en particulier le manque de participation de patients partenaires racisés, autochtones, handicapés ou marginalisés, et du fait que la majorité des patients partenaires étaient des femmes âgées, à la retraite et de race blanche. Plusieurs répondants clés (15/32) ont aussi relevé un certain nombre de défis liés à la mise en œuvre de l'ACS Plus, principalement quant au manque de diversité chez les patients partenaires (7/32) et concernant le fait que la SRAP pourrait en faire davantage pour communiquer les directives de mise en œuvre de l'ACS Plus (7/32). Par exemple, un patient partenaire s'est décrit comme étant le seul, parmi les participants aux activités de recherche de la SRAP, à être un homme, en âge de travailler, ayant un handicap et étant une personne de couleur, et a déclaré que la SRAP recourait trop à la seule participation des personnes qui s'adonnaient à être là. Un autre patient partenaire a souligné qu'il était généralement le seul partenaire autochtone participant à la recherche. Certains répondants clés (7/32) ont indiqué qu'il était possible d'en faire davantage pour améliorer la diversité et l'inclusion des patients partenaires en reconnaissant qu'il y a un problème et en élaborant et en communiquant des directives sur la mise en œuvre de l'ACS Plus.

### *La structure de gouvernance de la SRAP n'atteint pas ses objectifs actuels et ne comporte pas une représentation adéquate des patients partenaires.*

La structure de gouvernance de la SRAP n'atteint pas ses objectifs; la représentation des patients n'est pas adéquate. Le Comité directeur national (CDN) ne s'est pas réuni depuis 2018 et quelques répondants clés ont indiqué que ce comité fournissait généralement des conseils au lieu de diriger la SRAP (3/22). Bien que presque tous les répondants clés (19/22) estimaient que le CDN fournissait des conseils aux IRSC, affichait une représentation adéquate et menait des réunions utiles, les défis de gouvernance relevés ont éclipsé les réussites antérieures du CDN.

De nombreux répondants clés (13/22) ont décrit la gouvernance de la SRAP comme étant dysfonctionnelle, absente ou incohérente, et ont indiqué que cela était très problématique. Par

exemple, des répondants clés (13/22) ont souligné qu'il y avait un manque de clarté quant à la façon dont les décisions étaient prises en matière de distribution du financement de la SRAP, que la structure de gouvernance n'avait pas fait grand-chose en ce qui concerne la surveillance des entités de la SRAP, et qu'il restait certains enjeux majeurs que l'équipe de direction de la SRAP des IRSC se devait de résoudre. Certains répondants clés parmi les partenaires (3/8) ont aussi exprimé de la confusion quant à la gouvernance des unités de soutien et des réseaux de la SRAP, notamment

*« [...] une absence excessivement longue de gouvernance entraîne l'exclusion des principaux intervenants, y compris les patients, du processus de gouvernance [...], ce qui est, selon moi, extrêmement problématique. Cela n'enlève rien à l'excellence de l'équipe de la SRAP... Mais en toute logique, la direction ne devrait pas gérer la SRAP à elle seule... cela doit être fait conjointement. »*  
- Répondant clé

le fait de ne pas savoir si un partenariat devait être établi avec un réseau de la SRAP ou avec l'unité de soutien provinciale de la SRAP, ou les deux. Quelques répondants clés (3/22) ont fait remarquer que la surveillance relevait principalement de l'équipe de direction de la SRAP des IRSC, sans représentation des patients ou des partenaires. De plus, quelques répondants clés (2/22) ont parlé des défis liés à la collaboration avec différents systèmes de santé fédéraux, provinciaux et territoriaux, et du fait qu'il faut tenir compte de la façon dont les provinces et les territoires influencent l'orientation que prend la SRAP. Surtout, certains répondants clés (6/22) ont indiqué que le manque de représentation des patients et des partenaires dans la gouvernance de la SRAP était un problème critique, particulièrement pour un programme dont l'objectif est d'inclure la collaboration active des patients, des fournisseurs, des chercheurs et des décisionnaires.

Les entrevues de répondants clés avec des experts du Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) et de l'organisme australien Consumer and Community Involvement (CCI) ont fourni des renseignements sur la mobilisation des patients et des partenaires dans le cadre de la gouvernance. Les organes de gouvernance du PCORI et de CCI comprennent des citoyens ou des patients et d'autres représentants des intervenants. En ce qui concerne le PCORI, on trouve des patients et des personnes ayant une expérience concrète dans son Conseil des gouverneurs, ses divers comités consultatifs et ses comités d'examen du mérite (pour l'évaluation des demandes), ainsi que dans ses comités d'évaluation par les pairs chargés de déterminer à quel moment les ébauches et les versions finales des rapports de recherche doivent être publiées, car il est tenu par la loi de publier et de rendre publiques, sous forme de résumés en langage clair, toutes les conclusions de chaque projet de recherche financé. En comparaison, CCI compte sur un groupe consultatif de consommateurs qui participe à la gouvernance au niveau étatique et national.

*La SRAP pourrait aider à structurer un modèle panorganisationnel de financement de la recherche axée sur la mobilisation des patients.*

Un examen comparatif des organisations internationales de RAP suggère que l'utilisation de la SRAP pour structurer un modèle panorganisationnel de financement de la recherche axée sur la

mobilisation des patients dans lequel la participation des patients et du public à tous les programmes de recherche est encouragée ou obligatoire pourrait optimiser les investissements des IRSC.

Actuellement, la SRAP ressemble beaucoup au PCORI des États-Unis, un programme gouvernemental spécialisé de financement de la recherche axée sur le patient. Les entrevues avec des répondants clés du PCORI ont fait ressortir que son approche en matière de participation du public et des patients à la recherche comporte trois volets : la mobilisation des

organismes, la mobilisation des programmes, et la mobilisation de chercheurs, cliniciens et patients partenaires ou membres de familles. En revanche, le répondant clé de CCI a décrit l'approche de l'Australie de l'Ouest en matière de participation des consommateurs et des collectivités à la recherche comme étant principalement axée sur le renforcement des capacités et l'établissement de liens entre les personnes ayant une expérience concrète et les possibilités de recherche. Cet organisme a appuyé le processus du comité d'examen des demandes de subvention pour veiller à ce que la participation des consommateurs et des communautés soit un critère important de la matrice de notation des demandes de subvention du Conseil national de la santé et de la recherche médicale de l'Australie, et il existe depuis longtemps, dans ce pays, des lignes directrices sur la participation du public à la recherche. De même, toujours en Australie, le Future Health Innovation Research Fund a récemment mandaté la participation du public et des patients dans la recherche. Ces efforts ont entraîné une augmentation rapide du nombre de membres de l'organisme CCI, qui était passé d'environ 2 000 membres il y a 18 mois à plus de 6 500 au moment de l'entrevue (janvier 2023).

L'examen comparatif a révélé des défis liés au financement de la recherche gouvernementale spécialisée du PCORI. La participation du public et des patients étant un mandat non financé dans le modèle du PCORI, il y a moins de ressources pour soutenir et mieux comprendre la participation du public et des patients que si cette participation était obligatoire. Compte tenu du manque de ressources et de l'absence d'un mandat concernant spécifiquement la participation du public et des patients, il n'y a aucun moyen de veiller à l'uniformité et à la qualité de la mobilisation à l'échelle du PCORI, et ces défis sont d'ailleurs semblables à ceux de la SRAP. L'adoption d'un modèle à l'échelle de l'organisation qui exige la participation du public pourrait permettre de relever ces défis.

De plus, un modèle à l'échelle de l'organisation s'harmoniserait davantage avec le nouveau plan stratégique des IRSC que le modèle actuel de financement de la recherche gouvernementale spécialisée de la SRAP, et aiderait la SRAP à poursuivre un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient. Le nouveau Plan stratégique (2021-31) des IRSC préconise un concept plus inclusif d'excellence en recherche qui reconnaît les patients, le public, les titulaires, les décisionnaires et les autres utilisateurs des conclusions de recherche comme collaborateurs actifs tout au long du processus de recherche. Cette stratégie fait partie de la priorité A du nouveau Plan stratégique des IRSC visant à « promouvoir l'excellence de la recherche dans toute sa diversité ». En outre, quatre répondants clés ont suggéré d'autres approches, y compris

*« [...] nous avons absolument besoin de la recherche axée sur le patient, y compris à l'extérieur de la SRAP; nous en avons besoin dans tout ce que nous faisons. »*  
- Responsable d'une entité de la SRAP

l'élargissement de la participation des patients et du public à l'ensemble des travaux de recherche financés par les IRSC. Presque tous les répondants clés interrogés qui étaient membres du personnel des IRSC, responsables des entités de la SRAP ou utilisateurs des connaissances (14 sur 17) ont fait part de leurs réflexions sur l'évolution de cette dernière; ils ont principalement parlé de la possibilité de structurer et de mettre en œuvre la RAP dans l'ensemble des IRSC, de l'évolution de la participation des patients partenaires au processus décisionnel et de la viabilité de la SRAP. Le Plan stratégique des IRSC, les données probantes issues de l'examen comparatif des organisations et les entrevues avec des répondants clés appuient l'utilité d'un modèle de financement de la recherche axé sur la mobilisation des patients à l'échelle de l'organisation.

*Les recommandations de l'évaluation précédente n'ont pas été entièrement prises en compte.*

L'examen de la documentation a révélé que, selon les mises à jour annuelles 2020-2021 et 2021-2022 du Plan d'action de la direction de la SRAP, seulement trois des six recommandations formulées dans l'évaluation de 2016 ont été entièrement mises en œuvre. La direction affirme avoir pleinement mis en œuvre les recommandations de l'évaluation, selon lesquelles les IRSC devraient : 1) « 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 »; 2) « donner des orientations stratégiques concernant la synergie nécessaire entre les éléments de la SRAP pour l'atteinte des objectifs intermédiaires et à long terme. »; et 3) « 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 », et « 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 ». À la fin de l'exercice 2021-2022, les trois autres recommandations de l'évaluation de 2016 avaient été partiellement mises en œuvre, et certaines mesures avaient été prises en vue de leur mise en œuvre complète.

*Peu d'éléments indiquent que les données sur le rendement sont utilisées pour orienter la prise de décisions.*

Il n'y a que peu d'indications d'une utilisation des données sur le rendement pour éclairer la prise de décisions concernant la mise en œuvre et l'optimisation de la SRAP par les IRSC. La première évaluation, achevée en 2016, recommandait de réviser la stratégie initiale de mesure du rendement afin de pouvoir mieux en mesurer l'incidence lors de la deuxième évaluation, selon un cycle de 5 ans (IRSC, 2016). La stratégie a été révisée selon les directives du Groupe de travail sur la SRAP et d'autres intervenants en avril 2018. Compte tenu de la nature collaborative du programme, le cadre pour la mesure du rendement des unités de soutien et les indicateurs correspondants ont été élaborés collectivement avec les responsables de la mesure du rendement desdites unités de soutien, et approuvés par le Groupe de travail. Le modèle de rapport annuel utilisé pour recueillir les données relatives à ces indicateurs est également revu annuellement par les responsables de la mesure du rendement des unités de soutien afin de tenir compte de l'évolution des besoins en matière de production de rapports. D'après l'examen de la documentation actuelle, les données sur le rendement sont recueillies annuellement auprès de

cinq des six éléments de base de la SRAP, y compris l'ensemble des unités de soutien et des réseaux, les ECN, l'ADPS et la PCD, mais il existe peu d'indications de la façon dont les données sur le rendement recueillies sont utilisées par l'IRSC pour la prise de décisions sur la mise en œuvre et l'optimisation de la SRAP.

### *La gestion actuelle des données de mesure du rendement pose des défis.*

À l'heure actuelle, la gestion des données de mesure du rendement pose des défis, y compris un manque de clarté concernant les indicateurs de rendement et le manque de cohérence ou l'absence de ceux-ci, le double comptage, l'introduction de nouveaux indicateurs à la fin de la période de rapport, le fardeau administratif et le manque d'harmonisation des plans de travail des unités de soutien et des réseaux de la SRAP par rapport aux exigences en matière de rapports des IRSC.

En général, les éléments de la SRAP reconnaissent l'importance de la surveillance du rendement pour la gestion continue des opérations, la planification et la prise de décisions. Par contre, les entrevues avec les répondants clés et l'examen de la documentation ont révélé des défis associés à la production de rapports annuels et à la mesure du rendement, notamment : le manque de clarté concernant certaines catégories de mesures (p. ex. les activités de surveillance par rapport au mentorat); des incohérences et des lacunes relatives aux catégories de rapport (p. ex., les professionnels de la recherche); le double comptage et l'absence de directives claires sur la façon d'éviter le double comptage; l'introduction de nouvelles catégories de rapport à la fin de la période de déclaration; et le fardeau lié à la déclaration du rendement malgré le processus élaboré conjointement par les IRSC et les éléments de base. Quelques unités de soutien de la SRAP ont aussi fait état du fait que les exigences en matière de rapports des IRSC ne correspondent pas aux plans de travail de leur Unité et ne tiennent donc pas compte de la gamme complète des activités des unités de soutien ni de leurs incidences. Par exemple, un rapport d'évaluation indépendant commandé par l'Unité de soutien de la SRAP du Québec a décrit la façon dont le processus de production de rapports sur le rendement était fastidieux.

*« [...] les paramètres par lesquels les IRSC tentaient d'évaluer [...] certaines [données] n'avaient pas vraiment de sens par rapport au modèle que nous [utilisions] et à certains des investissements dans la planification qu'avait faits la Colombie-Britannique. »  
- Partenaire*

Certains répondants clés (7/20) ont formulé des commentaires sur la mesure du rendement dans le contexte du processus de production de rapports annuels. Quelques répondants clés ont trouvé que le processus de production de rapports annuels était trop lourd (2/20) et qu'il n'était pas nécessairement harmonisé avec les priorités provinciales ou des entités de la SRAP (1/20), et qu'il fallait mettre davantage l'accent sur la mesure des répercussions de la SRAP (3/20) plutôt que sur les activités ou les extrants immédiats. Enfin, un répondant clé a fait remarquer le manque de fiabilité de la façon dont la mobilisation des patients était mesurée.

## Rendement

### Principales conclusions

- Les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des objectifs immédiats, y compris la production de nouvelles connaissances, la mise en place d'une infrastructure, le renforcement des capacités et la mobilisation des patients et des intervenants.
  - La SRAP produit et diffuse de nouvelles connaissances, comme en témoigne le nombre de produits d'application des connaissances qu'ont produits les éléments de base, d'après les plus récents rapports annuels visés par la présente évaluation (2019-2020) et selon les tendances au cours de la période d'évaluation.
  - Les plateformes de recherche et d'autres types d'infrastructure de recherche sont établis par les unités de soutien de la SRAP, l'ADPS et la PCD.
  - La capacité en matière de RAP s'est développée, comme en témoignent les 2 221 activités de formation qui ont rejoint 37 429 personnes au sein de l'ADPS et dans l'ensemble des unités de soutien et des réseaux de la SRAP.
  - Bien que des éléments probants témoignent de la mobilisation des patients partenaires dans tous les aspects de la recherche, il demeure possible d'améliorer le niveau de mobilisation des patients dans la recherche afin d'éviter la perception d'une participation symbolique.
  - La SRAP a atteint ou dépassé l'exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1, ayant obtenu 1,16 \$ des partenaires pour chaque dollar investi par les IRSC. Toutefois, il n'a pas été possible de déterminer si les investissements des partenaires candidats satisfaisaient à l'exigence de contrepartie, car ils ne sont pas pris en compte dans les systèmes de données des IRSC et n'ont pas été systématiquement compilés à partir des rapports de subvention au cours de la période visée par la présente évaluation.
- Bien que les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des objectifs intermédiaires, il existe des possibilités de renforcer les contributions.
  - Les résultats de la recherche sont mis en pratique, comme l'illustrent les lignes directrices, les pratiques cliniques, la prise de décisions de la direction et les documents stratégiques citant la recherche financée par la SRAP.
  - L'infrastructure et les services de soutien de la SRAP répondent aux besoins des intervenants. Toutefois, en raison d'un manque d'uniformité quant aux priorités, aux mandats et à l'état préparation à l'échelle des différents

éléments de base, il a été plus difficile de renforcer les liens et d'appuyer une harmonisation et une coordination des initiatives.

- Les données probantes disponibles suggèrent que des progrès ont été réalisés dans l'amélioration de l'environnement pour les essais cliniques au Canada, y compris l'élaboration d'une infrastructure pour :
  - Faciliter l'accès aux données et éliminer les obstacles liés aux coûts, à la capacité et à l'efficacité;
  - Financer les travaux de spécialistes des essais cliniques pour élaborer de nouvelles méthodes moins coûteuses, produire des données probantes pertinentes et promouvoir de nouveaux partenariats et projets;
  - Soutenir la participation des patients aux essais cliniques. Cependant, de plus amples données sur les résultats de ces activités de mobilisation seront nécessaires pour évaluer pleinement l'incidence de la participation des patients aux essais cliniques.
- La capacité canadienne en matière de RAP est renforcée et conservée, mais il y a possibilité de renforcer davantage la capacité de mobiliser les populations de patients en fonction de la représentativité, de l'équité et de la diversité, par exemple en rétablissant une structure de gouvernance composée de patients, de partenaires et de bailleurs de fonds.
- La mobilisation des patients et des intervenants contribue à l'atteinte des objectifs intermédiaires, et certaines données indiquent que les collectivités autochtones sont des partenaires actifs dans la recherche et la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes.
- Les éléments de base de la SRAP contribuent à un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient — un objectif ultime clé qui doit être conservé.
- À l'heure actuelle, peu de données montrent que la SRAP a progressé vers l'atteinte des objectifs ultimes, soit l'amélioration de l'expérience patient, des résultats cliniques et du rendement du système de soins de santé.
- Comme on pouvait s'y attendre, la pandémie de COVID-19 a eu une incidence négative globale sur la capacité des titulaires de mener des recherches, entre autres en raison d'une réduction de l'accès aux laboratoires et des possibilités de collaboration.

## *Les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des objectifs immédiats.*

Les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des objectifs immédiats, y compris la production de nouvelles connaissances, la mise en place d'une infrastructure, le renforcement des capacités et la mobilisation des patients et des intervenants.

### **La SRAP produit et diffuse de nouvelles connaissances.**

La SRAP produit et diffuse de nouvelles connaissances, comme en témoigne le nombre de produits d'application des connaissances qu'ont produits les éléments de base (p. ex., articles publiés dans des revues à comité de lecture, campagnes sur les médias sociaux, exposés à l'occasion de conférences) d'après les plus récents rapports annuels visés par la présente évaluation (2019-2020) et selon les tendances au cours de la période d'évaluation.

En général, les nouvelles connaissances sont produites par des articles publiés dans des revues à comité de lecture. En 2019-2020, les éléments de base de la SRAP ont produit un total de 1 531 articles dans des revues à comité de lecture, et les unités de soutien ont produit directement environ les deux tiers du total de ces articles ( $n = 1\ 057$ ). L'analyse bibliométrique a révélé que les publications financées par la SRAP ont, d'après les indicateurs de citation, obtenu de meilleurs résultats que l'ensemble mondial des publications en RAP. Les publications de la SRAP ont obtenu trois fois plus de citations que le nombre moyen de citations de 3,08, et près de 26 % de ces publications figuraient parmi les 10 % les plus citées à l'échelle mondiale (2,6 fois plus élevé que prévu), tandis que 16,2 % figuraient parmi les 5 % les plus citées (3,2 fois plus élevé que prévu) et 4,7 % parmi les 1 % les plus populaires (près de 5 fois plus élevé que prévu).<sup>7</sup>

Les conclusions d'un groupe d'experts ayant appliqué une méthode de Delphi modifiée pour l'évaluation du niveau de préparation sur le plan des connaissances afin d'analyser un échantillon de produits de connaissance de la SRAP ont révélé que les deux tiers de ces produits de connaissances se situent, quant à leur maturité scientifique, au niveau « application », et que 20 % et 14 % se situent respectivement au niveau « fondamental » et « monde réel ». Ces constatations indiquent que la plupart des produits de connaissance sont principalement classés comme fournissant des connaissances appliquées ayant le *potentiel* d'améliorer la santé individuelle ou publique.

Les éléments de base de la SRAP produisent et diffusent également des connaissances au moyen d'autres produits ou événements d'application des connaissances. En 2019-2020, les éléments de base de la SRAP ont directement produit 999 exposés dans le cadre de conférences, 881 rapports ou rapports techniques, 647 campagnes dans les médias sociaux, 494 ateliers, réunions et webinaires liés à l'application des connaissances, 413 publications en langage clair, 307 documents éducatifs, 123 outils d'application des connaissances en ligne, et 26 livres ou chapitres de livres. La variété des produits d'application des connaissances produits par les éléments de base, en particulier les publications en langage clair et les ateliers, réunions et webinaires liés à l'application des connaissances, démontre l'importance d'étendre l'accessibilité de l'information à divers publics. Par exemple, le Réseau IMAGINE a élaboré une initiative sur

les Indicateurs de qualité des soins pour les maladies inflammatoires de l'intestin, ainsi que des directives cliniques pour les patients atteints du syndrome du côlon irritable. Une analyse préliminaire de ces publications effectuée au moyen de mesures d'impact alternatives (paramètres et données qualitatives complémentaires aux paramètres traditionnels fondés sur les citations, ou « altmetrics » en anglais) a révélé que les extraits du réseau IMAGINE portant sur l'application des connaissances ont été relayés sur Twitter par 2 269 utilisateurs, ont reçu 269 citations de publications, ont été mentionnées par 269 blogueurs, ont été repris par 61 organes de presse et référencés quatre fois sur Wikipédia, ce qui en démontre toute la portée.

### **Des plateformes de recherche et d'autres types d'infrastructure de recherche sont établis.**

La documentation du programme durant la période à l'étude indique que plusieurs différents types de soutiens à l'infrastructure de la SRAP (c.-à-d. des plateformes de recherche, des ressources) ont été établis ou sont en cours d'élaboration.

Une infrastructure a été établie pour renforcer la disponibilité des données. En 2020-2021, les unités de soutien de la SRAP ont reçu un total de 829 demandes d'accès aux données, ce qui représente une augmentation de 25 % par rapport à l'exercice précédent. Les documents du programme témoignaient aussi de plusieurs exemples d'infrastructure à l'appui de l'accès aux données. L'Unité de soutien de la SRAP de Terre-Neuve a mis en place des plateformes d'analyse de données et d'information sur la santé qui ont permis d'accélérer les calculs, d'accroître la sécurité du stockage des données et de créer des solutions logicielles personnalisables. Grâce à un partenariat stratégique avec l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (IC/ES) et à un investissement, l'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario a élargi son répertoire d'ensembles de données couplées (passant de 40 à 60) afin d'améliorer l'accessibilité de sa plateforme de données et d'analyse, d'établir de nouvelles ententes d'échange de données et d'établir de nouveaux partenariats en matière de données et d'analyse (p. ex. avec l'Institut Vector). Des études de cas ont révélé que la PCD de la SRAP et les services de plateformes de données offerts par l'entremise des unités de soutien de la SRAP sont sur la bonne voie pour renforcer la disponibilité des données et aider les chercheurs à innover dans des projets de recherche menés à l'échelle de plusieurs provinces et territoires, en établissant des partenariats avec des centres de données, en appuyant l'apprentissage partagé et en soutenant la navigation et la coordination des chercheurs.

Les rapports annuels des unités de soutien de la SRAP indiquent également que des progrès ont été réalisés dans l'établissement d'une infrastructure d'application des connaissances. Par exemple, la plateforme d'application des connaissances de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta a élaboré un « concept de laboratoire vivant » — l'initiative Advancing Implementation Science in Alberta — visant à faire progresser et à accélérer l'application des résultats de la RAP dans les pratiques en matière de soins de santé, dans le but d'améliorer la santé des patients et le rendement du système.

Des études de cas indiquent que l'infrastructure de la SRAP a aidé à établir des liens avec les groupes d'intervenants prioritaires en RAP, y compris les utilisateurs des connaissances, au moyen d'événements collaboratifs offerts par les unités de soutien et les réseaux de la SRAP

(p. ex., tables rondes sur les politiques, événements-relais, séries d'apprentissage) et par l'ISSPLI et l'ADPS. Des études de cas ont aussi révélé une action coordonnée entre les entités de la SRAP dans la promotion d'infrastructures comme la PCD et l'EFN. Le lancement de l'EFN a facilité un nouveau dialogue entre les entités de la SRAP afin d'élaborer une voie durable et commune pour la formation en RAP et le renforcement des capacités connexes. Cela a aidé les partenaires de la SRAP à cerner les priorités et les besoins communs (p. ex., le besoin d'un mentorat durable) et à réduire les doubles emplois en fonction des activités et des ressources fournies par chaque entité. De plus, l'infrastructure et les services de soutien offerts par le Guichet de soutien à l'accès aux données de la PCD, l'EFN et l'ADPS dans le cadre de la SRAP ont eu des retombées précises pour les stagiaires en recherche et les chercheurs en début de carrière. On s'attend aussi à ce que l'infrastructure offerte par le Guichet de soutien à l'accès aux données de la PCD soutienne les chercheurs en début de carrière et les chercheurs qui en sont à leurs premiers travaux de recherche réalisés à l'échelle de plusieurs provinces et territoires. L'ADPS aide les chercheurs en début de carrière à élargir leur réseau de collaboration, à diffuser la recherche et à collaborer avec des patients partenaires et d'autres intervenants pour le traitement des demandes de synthèse des données probantes. Enfin, on s'attend à ce que l'EFN contribue à centraliser et optimiser la formation des stagiaires et des chercheurs en début de carrière sur la recherche axée sur le patient et d'autres domaines de compétences.

Les données administratives indiquent que la SRAP a réussi à attirer des investissements en partenariat et que, pour chaque dollar que les IRSC ont engagé dans la SRAP, les partenaires de concours et les partenaires candidats se sont engagés à verser 1,16 \$ ([Tableau 3 : Engagements des partenaires de la SRAP pour les projets financés](#)), où les partenaires de concours sont des organismes s'étant associés aux IRSC dans le cadre d'un concours pour contribuer financièrement ou en nature aux possibilités de financement, tandis que les partenaires candidats sont des particuliers et des organismes qui se sont associés directement aux titulaires de subventions pour fournir des ressources, en espèces ou en nature, à l'appui de la recherche financée. Certains éléments ont été plus efficaces que d'autres pour mobiliser les fonds des partenaires : Pour chaque dollar investi par les IRSC, les fonctions habilitantes ont obtenu 1,13 \$ des partenaires, tandis que les essais cliniques ont obtenu 1,34 \$ et les réseaux de la SRAP ont obtenu 1,48 \$. Pour l'ensemble des concours, les unités de soutien de la SRAP et l'entité de mobilisation des patients ont respectivement obtenu 1,09 \$ et 0,71 \$ des partenaires pour chaque dollar engagé par les IRSC. Lorsque seuls les concours assortis d'une exigence de jumelage des partenaires candidats ont été pris en compte, dans l'ensemble, la SRAP a continué de dépasser le ratio d'équivalence en obtenant 1,28 \$ pour chaque dollar des IRSC, et le ratio des fonds obtenus des partenaires mobilisés a augmenté ou est demeuré stable pour tous les éléments. Les réseaux et les essais cliniques de la SRAP ont surtout réussi à attirer des fonds au-delà de l'exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1, obtenant respectivement 1,53 \$ et 1,76 \$ pour chaque dollar des IRSC. Seul l'élément « mobilisation des patients » ne répondait pas à l'exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1 des partenaires candidats; il n'a obtenu que 0,85 \$ pour chaque dollar des IRSC.

Pour estimer les fonds des partenaires utilisés dans l'ensemble des concours de la SRAP, et pour déterminer les ratios du financement de contrepartie pour les concours de la SRAP comportant

une exigence de partenaire candidat, les investissements des partenaires candidats ont été considérés comme étant les contributions prévues du partenaire candidat, en espèces et en nature, au moment de la demande, d'après les tableaux de vérification des contributions de contrepartie. Bien que les partenaires candidats soient une composante centrale de la SRAP, le processus de suivi des engagements prévus de ces partenaires exige beaucoup de ressources, notamment pour l'extraction manuelle de l'information sur les investissements réels des partenaires à partir des rapports de subvention individuels. Par conséquent, ce processus de suivi est sujet à des incohérences dans la façon dont les données sont compilées et synthétisées, ce qui complique l'analyse quantitative des données disponibles. Les IRSC ne disposent d'aucun mécanisme permettant de faire le suivi des investissements réels des partenaires candidats au cours de la période visée par la subvention, et aucun processus n'a été mis en place au cours de la période à l'étude pour compiler systématiquement les investissements des partenaires candidats dans l'ensemble des éléments de la SRAP.

### **Les capacités en recherche axée sur le patient (RAP) sont en cours de développement.**

La capacité en recherche axée sur le patient a été développée, comme en témoignent les possibilités de formation sur la mobilisation des patients qui sont offertes dans l'ensemble des éléments de base de la SRAP, et comme l'indiquent les stagiaires participant aux activités de recherche de la SRAP. En ce qui concerne les possibilités de formation offertes sur la mobilisation des patients, l'ADPS et les unités de soutien et les réseaux de la SRAP ont collectivement offert un total de 10 532 activités de formation à 112 185 personnes entre 2016-2017 et 2019-2020, dont 2 221 activités à 37 429 personnes en 2019-2020.<sup>8</sup> Au cours de la période de rapport 2019-2020, les unités de soutien de la SRAP ont offert 1 388 activités de formation à 22 875 participants, comparativement à 1 850 activités de formation à 10 703 participants en 2016-2017. Fait intéressant, le nombre d'activités de formation offertes par les unités de soutien de la SRAP est demeuré relativement stable, tandis que le nombre de participants a constamment augmenté au fil des ans. Dans le cas des réseaux de la SRAP, le nombre d'activités de formation offertes a constamment augmenté de 2016-2017 à 2019-2020, tandis que le nombre de participants à la formation a varié d'une année à l'autre (voir la [Figure 5 : Nombre d'activités de formation ou de mentorat sur la mobilisation des patients offertes par les unités de soutien et les réseaux de la SRAP et l'ADPS, de 2016-2017 à 2019-2020](#) et la [Figure 6 : Nombre de personnes ayant reçu de la formation ou du mentorat sur la mobilisation des patients par les unités de soutien ou les réseaux de la SRAP ou par l'ADPS, de 2016-2017 à 2019-2020](#)).

Tous les titulaires d'une bourse de recherche interrogés (100 %,  $n = 92$ ) ont déclaré inclure les stagiaires dans leurs travaux de recherche financés par la SRAP. Voir la [Figure 7 : Nombre et type de stagiaires déclarés par les titulaires](#) pour consulter la ventilation du nombre et du type de stagiaires participant à la recherche financée par la SRAP selon ce qu'ont déclaré les chercheurs de la SRAP. Les titulaires de la SRAP qui ont recouru à la participation de stagiaires ont indiqué que ces derniers participaient, en moyenne, dans une grande mesure à la recherche ( $\mu = 4,1$ ,  $\sigma = 1,0$ ,  $n = 71$ ) et au perfectionnement des compétences professionnelles ( $\mu = 4,2$ ,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 71$ ). Les titulaires de la SRAP interrogés ont indiqué que les stagiaires participaient à des activités de réseautage ou de collaboration dans une mesure modérée ( $\mu = 3,8$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 71$ ) et à des

possibilités de recherche interdisciplinaire dans une grande mesure ( $\mu = 4,2$ ,  $\sigma = 1,0$ ,  $n = 71$ ). Dans l'ensemble, les stagiaires sondés étaient très satisfaits de la formation reçue lors de leur participation à la recherche financée par la SRAP ( $\mu = 4,2$ ,  $\sigma = 0,9$ ,  $n = 37$ ). De même, les stagiaires estimaient, en moyenne, que la formation reçue leur profitait dans une grande mesure ( $\mu = 4,2$ ,  $\sigma = 0,9$ ,  $n = 37$ ) et ont indiqué qu'ils resteront très probablement dans le domaine de la RAP ( $\mu = 3,9$  sur 4,  $\sigma = 0,3$ ,  $n = 39$ ).

De nombreux répondants clés (5/9) ont exprimé leur satisfaction quant à la qualité de la formation et du mentorat offerts, tandis que certains (3/9) ont indiqué n'avoir reçu aucune formation officielle. Des suggestions d'amélioration de la formation offerte ont été formulées, notamment en ce qui concerne le besoin d'ateliers axés sur la mobilisation des patients (1/9); le caractère continue du mentorat, du soutien et de la communication auprès des patients partenaires atteints d'une maladie (2/9); la formation adaptée à la perspective autochtone (1/9); et concernant le fait que la formation offerte était parfois trop axée sur la SRAP plutôt que sur la RAP en général (1/9).

### Les patients sont impliqués dans la production de connaissances issues de la recherche.

Les patients sont impliqués dans la production de connaissances issues de la recherche et la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes, comme en témoignent l'étendue et la nature de la mobilisation des patients dans la recherche. Bien que des éléments probants témoignent de la mobilisation des patients partenaires dans tous les aspects de la recherche, il demeure possible d'améliorer le niveau de mobilisation des patients dans la recherche afin d'éviter la perception d'une participation symbolique.

Dans la documentation du programme, les unités de soutien de la SRAP ont déclaré avoir mobilisé les patients et les membres du public de façon significative tout au long des processus de recherche. Les domaines de participation des patients comprennent : la gouvernance; le renforcement des capacités en matière de RAP au moyen de la formation et de la diffusion des connaissances; l'établissement de liens avec les patients et les groupes communautaires; la prise en compte de l'EDI parmi les patients partenaires; le soutien de la RAP et de la mobilisation des patients; et les activités de leadership des patients partenaires.

Entre 28 % et 49 % des patients partenaires de la SRAP interrogés directement ont dit participer à diverses phases d'un projet de recherche de la SRAP, notamment à l'élaboration de l'idée ou de la question de recherche (46 %,  $n = 18$ ), à l'élaboration de la proposition de recherche (49 %,  $n = 19$ ), à la phase de collecte de données ou à la mise en œuvre du projet (44 %,  $n = 17$ ), à l'interprétation des résultats (49 %,  $n = 19$ ), aux activités d'application des connaissances (49 %,  $n = 19$ ) et à la formation et à la supervision du personnel de recherche et des stagiaires (28 %,  $n = 11$ ). Il convient de souligner que la participation des patients partenaires à ces activités de

*« [...] le parcours a été formidable. Malgré plusieurs points négatifs qui pourraient être soulevés, on peut toujours voir l'autre côté des choses... Je suis d'avis qu'il s'agit d'une démarche importante pour l'équipe de recherche... Je me réjouis d'avoir fait ce parcours. Oui. Ce fut un plaisir d'avoir pu y participer. »*  
- Patient partenaire

recherche était inférieure à ce que les chercheurs avaient déclaré quant à la participation des patients partenaires aux mêmes activités (voir la [Figure 8 : Participation des patients — pourcentage des signalements par les patients ou les titulaires](#)). Par exemple, 67 % des chercheurs ont déclaré que des patients partenaires avaient participé à l'élaboration de l'idée ou de la proposition de recherche, comparativement à seulement 46 % des patients partenaires ayant déclaré participer à cette activité.

Même si les unités de soutien et des réseaux de la SRAP ont presque tous déclaré que les patients étaient mobilisés au niveau le plus élevé (« autonomiser »)<sup>9</sup>, moins de 20 % des patients partenaires ont déclaré être mobilisés à ce niveau. Au lieu de cela, en moyenne, les patients partenaires ont déclaré être mobilisés aux niveaux inférieurs que sont « informer » ou « consulter » dans l'élaboration de l'idée ou de la question de recherche ( $\mu = 1,8$ ;  $\sigma = 1,6$ ;  $n = 24$ ), l'élaboration de la proposition de recherche ( $\mu = 1,6$ ;  $\sigma = 1,7$ ,  $n = 24$ ), la phase de collecte de données/mise en œuvre du projet ( $\mu = 1,5$ ;  $\sigma = 1,8$ ;  $n = 24$ ), l'interprétation des résultats ( $\mu = 1,7$ ,  $\sigma = 1,6$ ;  $n = 24$ ) et les activités d'application des connaissances ( $\mu = 2,1$ ,  $\sigma = 1,8$ ;  $n = 24$ ).

*« [...] une participation significative du patient. Je ne crois pas nécessairement qu'on en soit arrivé là. Encore une fois, je crois que c'est attribuable au fait que les IRSC ne fournissent pas de directives claires sur ce que doit être la mobilisation des patients. »*  
- Utilisateur des connaissances

Bien qu'ils aient déclaré être mobilisés aux niveaux inférieurs (informer/consulter), plus de la moitié des intervenants interrogés estimaient que leur participation aux équipes de recherche de la SRAP avait une incidence modérée à importante sur la recherche ( $\mu = 3,7$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 148$ ), ce qui est similaire à ce qu'ont déclaré les patients partenaires ( $\mu = 3,4$ ,  $\sigma = 1,0$ ,  $n = 34$ ). Certains répondants clés parmi les patients (3/9) ont même mentionné la façon dont leur expérience a eu une incidence positive sur leur propre bien-être, leur autonomie et leur capacité à défendre leurs intérêts. Ils ont souligné que le partenariat avec les patients a eu une incidence importante non seulement sur les connaissances acquises issues de la recherche, mais aussi sur leur propre sentiment de confiance et leur capacité à poser des questions et à défendre les intérêts des patients.

*« Je vois des résultats de plus en plus importants. Et je pense que cela va mener à de réels changements positifs [...] [mais] je ne pense pas que les IRSC ou la SRAP aient mobilisé de façon efficace ou significative les patients dans le processus décisionnel. »*  
- Utilisateur des connaissances/patient partenaire

Parallèlement, les répondants clés ont fait état de défis liés aux stratégies de mobilisations des patients. Ils ont soulevé : la nécessité d'appuyer une participation significative des patients partenaires à tous les aspects de la recherche, par opposition à occuper des rôles symboliques (7/27); la nécessité de former davantage à la fois les chercheurs et les patients aux fins d'une mobilisation significative des patients dans la recherche (7/29); et la nécessité d'harmoniser les besoins des chercheurs et des patients partenaires (2/27). Parmi les autres observations, le responsable d'une entité de la SRAP a indiqué l'importance

d'évaluer la mobilisation des patients à la fin de chaque subvention financée par la SRAP, et deux patients ont commenté la façon dont le travail des chercheurs a été enrichi par l'expérience de mobilisation des patients. De plus, un utilisateur des connaissances a indiqué que la mobilisation des patients pourrait passer au niveau supérieur en l'intégrant au processus global de demande de subvention et en établissant des directives sur la façon de communiquer avec les unités de soutien de la SRAP, au besoin. Certains patients (3 sur 9) ont souligné les défis liés à la rémunération des patients.

## **Il y a mobilisation des intervenants.**

La documentation du programme, les sondages et les entrevues avec les répondants clés indiquent que les intervenants sont mobilisés dans le cadre de la SRAP. L'examen de la documentation du programme provenant des éléments de base de la SRAP a révélé une mobilisation d'intervenants clés diversifiés, et plus de la moitié des éléments de base ont déclaré avoir communiqué avec les types d'intervenants suivants : praticiens de la santé/professionnels du système de soins de santé, gestionnaires du système de soins de santé/des soins de santé, organismes de santé, représentants fédéraux et provinciaux (y compris les responsables des politiques), organismes communautaires (y compris les responsables des politiques), organismes de bienfaisance, industrie, médias, chercheurs et universitaires, et organismes de financement de la recherche. De même, les chercheurs de la SRAP interrogés ont indiqué avoir fait participer divers intervenants clés à leurs projets de recherche. Par exemple, les chercheurs de la SRAP ont déclaré avoir eu, en moyenne, 10 partenaires universitaires ( $\sigma = 18,0$ ,  $n = 63$ ), 4 partenaires du secteur public ( $\sigma = 6,0$ ,  $n = 44$ ), 3 partenaires du secteur sans but lucratif ( $\sigma = 4,3$ ,  $n = 44$ ), 2 partenaires gouvernementaux ( $\sigma = 3,5$ ,  $n = 41$ ) et 1 partenaire du secteur privé ( $\sigma = 1,6$ ;  $n = 44$ ) dans leurs projets de recherche. De plus, les intervenants ont indiqué que le ou les projets de recherche de la SRAP auxquels ils participaient étaient interdisciplinaires « dans une mesure modérée ou importante » ( $\mu = 3,7$ ,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 145$ ), et certains répondants clés (3/9) ont indiqué que les intervenants participaient à des forums comme des tables rondes sur les politiques ou des comités sur la pertinence de la recherche.

## *Les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des objectifs intermédiaires.*

Bien que les éléments de base de la SRAP contribuent à l'atteinte des objectifs intermédiaires, il existe des possibilités de renforcer les contributions.

## **Les données de recherche sont prises en compte.**

Les résultats de la recherche sont mis en pratique, comme l'illustrent les lignes directrices, les pratiques cliniques, la prise de décisions de la direction et les documents stratégiques citant la recherche financée par la SRAP. Plusieurs projets des unités et des réseaux de soutien de la SRAP ont eu des répercussions sur la réforme des soins primaires, l'évitement des coûts et la refonte des services, tandis que d'autres projets étaient en voie d'avoir une incidence sur l'ampleur, l'étendue et l'élaboration de nouveaux partenariats qui seront dorénavant mis à profit. De plus, les études de cas ont révélé de solides données probantes indiquant que l'infrastructure

pancanadienne offerte par l'Alliance pour des données probantes de la SRAP génère des produits de connaissance pertinents et opportuns qui influencent les pratiques, les politiques et les lignes directrices en matière de santé publique dans divers contextes (p. ex., organisations internationales, gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, systèmes de santé) et qui pourraient avoir une incidence positive sur les résultats en matière de santé. Des éléments probants témoignent aussi du fait que la recherche de la SRAP a éclairé les politiques, car les publications de la SRAP publiées entre 2011 et 2019 ont été citées dans les documents de politique environ 2,7 fois plus que la moyenne mondiale. L'analyse a révélé que les publications de la SRAP avaient été citées dans des rapports gouvernementaux (p. ex. l'Agence de la santé publique du Canada [ASPC]) et dans la littérature grise. Les résultats de ces activités et projets sont un indicateur des retombées prometteuses de la recherche générée dans le cadre de la SRAP, mais il demeure impossible d'évaluer les incidences des changements apportés aux pratiques et aux politiques, ce qui suggère que plus de temps pourrait être nécessaire pour que ces incidences se concrétisent.

La documentation du programme révèle également plusieurs exemples de recherches financées par la SRAP ayant éclairé les lignes directrices, la pratique clinique ou la prise de décisions de gestion. L'unité de soutien de la Colombie-Britannique a appuyé l'évaluation et la mise en œuvre d'une trousse d'outils cliniques pour les patients sous clozapine à l'Hôpital général de Vancouver. Dans les Maritimes, le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick a obtenu l'aide de l'unité de soutien des Maritimes pour éclairer sa réponse à la COVID-19. Le ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest a demandé à l'Unité de soutien de la SRAP des Territoires du Nord-Ouest d'élaborer des communications adaptées à la culture sur l'histoire des pandémies qui ont touché les peuples autochtones des Territoires du Nord-Ouest à l'intention du personnel de première ligne.

De plus, la plupart des chercheurs de la SRAP interrogés (70 %,  $n = 79$ ) ont déclaré avoir participé au sein d'organes décisionnels (p. ex., réseaux stratégiques, conseils, groupes consultatifs) au moins « dans une certaine mesure » ( $\mu = 3,0$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 76$ ) et les intervenants sondés ont déclaré que la recherche sur la SRAP à laquelle ils ont participé a été prise en compte pour éclairer les lignes directrices, la pratique clinique ou la prise de décisions dans une mesure modérée ou importante ( $\mu = 3,4$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 141$ ).

Cette conclusion est appuyée par plusieurs répondants clés des études de cas dans l'ensemble des entités de la SRAP, qui conviennent généralement que les projets et les initiatives de la SRAP fournissent aux décisionnaires de précieuses données probantes en fonction de leurs besoins, mais qu'il faudra peut-être plus de temps pour en évaluer les retombées tangibles. À titre d'exemple, les répondants clés d'une étude de cas de l'ADPS ont décrit plusieurs projets, dans un éventail de domaines, qui ont aidé les utilisateurs des connaissances aux échelons provincial, fédéral et international à répondre aux besoins en matière de données probantes. De plus, les projets du Réseau ISSPLI ont démontré que les résultats de la recherche aident les utilisateurs des connaissances à redessiner les politiques dans des domaines comme la centralisation des listes d'attente pour les soins primaires, et à remanier de la prestation des soins de santé pour en réduire les coûts. À l'heure actuelle, les résultats de ces politiques ne sont pas connus, mais

des projets comme ceux-ci soulignent le potentiel, pour les projets de la SRAP, d'améliorer les résultats en matière de soins aux patients grâce à des changements au système de soins de santé (voir l'encadré des points saillants du projet).

### **Points saillants du projet : Analyse comparative des listes d'attente centralisées (ISSPLI)**

Les résultats d'une analyse comparative des listes d'attente centralisées, laquelle a été financée par la SRAP dans sept provinces, ont éclairé une refonte des listes d'attente centralisées au Québec, en Nouvelle-Écosse et en Colombie-Britannique. Les décideurs des provinces participantes ont été invités à décrire les caractéristiques des modèles existants mis en œuvre dans chaque province, à cerner les pratiques exemplaires et à faire part de l'information pertinente aux décideurs des autres provinces. Les décideurs s'étaient vu fournir les résultats préliminaires en temps réel, et les résultats ont été diffusés lors d'un symposium en personne avec des intervenants clés de chaque province. Les résultats de l'étude ont été communiqués aux responsables des politiques en temps réel, publiés dans quatre publications et ont mené à deux projets subséquents.

Certains exemples tirés des études de cas menées par les unités de soutien de la SRAP (p. ex. l'Unité de soutien de Terre-Neuve-et-Labrador, l'Unité de soutien des Territoires du Nord-Ouest et l'Unité de soutien des Maritimes) ont montré qu'un soutien a été fourni aux administrations locales pour repenser la prestation des services de santé et des programmes en fonction des besoins de la population. À titre d'exemple, dans les Territoires du Nord-Ouest, le projet de renouvellement du programme Familles en santé, dirigé par Hotii ts'eeda et appuyé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, mettra en œuvre un nouveau programme sur le rôle parental et l'enfance qui sera adapté à la culture et ancré dans des programmes communautaires, axés sur les forces autochtones. Les conclusions ayant pu être tirées depuis cette mise en œuvre du renouvellement de programme sont inconnues, mais des répondants clés ont indiqué que les recommandations du projet avaient été bien accueillies (p. ex., les constatations étaient pertinentes et logiques) et qu'elles appuyaient les besoins du Ministère.

### **L'infrastructure et les services de soutien de la SRAP répondent aux besoins des intervenants.**

La SRAP a fait progresser une vaste gamme d'infrastructures en fonction des priorités et des mandats des entités respectives et des besoins des intervenants. Les conclusions tirées de l'examen de la documentation du programme, des sondages et de l'analyse des activités et des services dans le cadre des études de cas indiquent que l'infrastructure de la SRAP répond généralement aux besoins des intervenants, particulièrement en ce qui concerne l'élimination des obstacles à l'accès aux données (p. ex. au sein des administrations et entre celles-ci), la satisfaction des besoins courants et prioritaires en matière de données probantes pour orienter la prise de décisions, le soutien de la coordination entre les partenaires (p. ex. entre les administrations, les entités de la SRAP et les groupes d'intervenants) et la satisfaction de besoins propres aux différents intervenants.

D'après la documentation du programme et les résultats du sondage, les points de vue des intervenants étaient généralement positifs quant à la mesure dans laquelle leurs besoins avaient été comblés par les services d'infrastructure et de soutien; par contre, certains répondants clés ont exprimé certaines réserves. Plus précisément, les intervenants de la SRAP interrogés ont indiqué que le ou les projets de recherche de la SRAP auxquels ils ont participé répondaient à leurs besoins en tant qu'intervenants dans une mesure modérée ou importante ( $\mu = 3,8$ ,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 155$ ); il en était de même pour les besoins de leur organisation ( $\mu = 3,8$ ,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 120$ ) et pour les patients ( $\mu = 3,8$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 37$ ). Cela concorde avec les conclusions tirées de l'examen de la documentation. Par exemple, dans le rapport annuel de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta, les intervenants ont convenu que les services d'infrastructure et de soutien répondent aux besoins des intervenants, tandis que d'autres ont indiqué qu'il faudra plus de temps pour répondre aux besoins du système de soins de santé et que l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta sert les clients au fur et à mesure des besoins plutôt que de se concentrer sur le système de soins de santé global. Plusieurs types d'infrastructure de recherche et de services de soutien (p. ex., essais cliniques, application des connaissances) ont été établis par l'entremise de la SRAP, mais la demande croissante de données de la SRAP pourrait dépasser la capacité de l'infrastructure existante.

Les résultats des études de cas sur l'infrastructure (p. ex., unités de soutien de la SRAP, réseaux de la SRAP, PCD, ADPS, EFN) suggèrent que ces services simplifient et facilitent l'accès aux données, aident les utilisateurs des connaissances à accéder à des données probantes de grande qualité, et établissent de nouveaux liens entre les groupes d'intervenants, les administrations et les entités de la SRAP. Bien que certaines infrastructures aient été nouvellement élaborées ou lancées (p. ex. l'EFN, la PCD, l'ADPS), les conclusions à ce jour suggèrent que ces services correspondent aux besoins des intervenants et devraient combler les lacunes connues (p. ex., capacité coordonnée de synthèse des données probantes, accès aux données, formation, et renforcement des capacités). De plus, la SRAP a élaboré et fait progresser plusieurs initiatives pancanadiennes visant à soutenir la collaboration et l'apprentissage partagé, à réduire les chevauchements et à rationaliser les processus grâce à la PCD, à l'ADPS, à l'EFN et au Réseau ISSPLI.

Bien que les répondants clés des études de cas aient souligné qu'il demeurerait complexe d'accéder aux données d'autres administrations, des éléments probants témoignent du fait que l'infrastructure de la SRAP comble les lacunes en matière d'accès aux données en renforçant la capacité au sein des unités de soutien de la SRAP, et en renforçant la collaboration entre les administrations. Les études de cas montrent également que la SRAP a développé une infrastructure de soutien pour répondre efficacement aux besoins courants et prioritaires des utilisateurs des connaissances en matière de données probantes. Par exemple, plusieurs unités de soutien ont mené des projets de recherche prioritaires ou répondu à des demandes de synthèse des connaissances, ce qui a aidé les utilisateurs des connaissances à remanier ou à ajuster les politiques gouvernementales et les programmes sociaux. De plus, le service de recherche sur l'ADPS a fourni un soutien à l'échelle nationale en matière de synthèse des connaissances, d'élaboration de lignes directrices et d'application des connaissances pour les utilisateurs des connaissances et les patients partenaires, en réponse aux besoins en matière de

données probantes. Dans l'ensemble, les données qu'ont fournies les répondants clés des études de cas dans l'ensemble des projets ou activités indiquent que les services correspondent généralement aux besoins des utilisateurs des connaissances, car ils produisent des données probantes opportunes et pertinentes à l'appui de la prise de décisions et intègrent les utilisateurs des connaissances tout au long du processus de recherche.

En ce qui concerne la mise en place d'une infrastructure et de services de soutien qui répondent aux besoins, les études de cas ont relevé certaines lacunes ou certains besoins non satisfaits. Premièrement, la diversification des intervenants mobilisés à l'extérieur du « modèle de recherche traditionnel » aidera davantage les chercheurs à s'engager dans la recherche axée sur le patient (RAP). Par exemple, un chercheur participant au Réseau ISSPLI a souligné qu'il était nécessaire que ce réseau continue d'aller au-delà du modèle traditionnel de recherche afin de réaliser la vision complète de la SRAP. Deuxièmement, le vaste éventail des projets de recherche peut limiter la pertinence des divers projets pour les utilisateurs des connaissances. Les répondants clés dans le cadre d'une étude de cas ont souligné que la divergence des priorités et des besoins entre les utilisateurs des connaissances, les chercheurs et les autres membres de l'équipe peuvent donner lieu à des projets qui ne correspondent pas aux besoins des utilisateurs des connaissances. Enfin, les différences sur le plan des priorités, des mandats et de l'état de préparation entre les entités de la SRAP ont posé certains obstacles quant à l'établissement de liens et à l'harmonisation des besoins et des priorités des initiatives coordonnées. Cependant, les répondants clés ont fait état de l'importance d'établir des mécanismes pour soutenir la discussion et la transparence (p. ex. par l'entremise de la PCD et de l'EFN) aux fins de l'élaboration de mesures coordonnées et durables. Les conclusions de l'étude de cas de la PCD révèlent la complexité sans précédent du paysage des données ainsi que les limites imposées à la PCD par les obstacles législatifs et procéduraux, mais aussi par les différences en matière d'infrastructure des données au Canada. Bien que les répondants clés aient indiqué que des progrès avaient été réalisés, ces obstacles continueront de poser d'importants défis.

### **Des progrès sont réalisés pour améliorer l'environnement pour les essais cliniques au Canada.**

Les données probantes disponibles suggèrent que des progrès ont été réalisés dans l'amélioration de l'environnement pour les essais cliniques au Canada, y compris l'élaboration d'une infrastructure pour les essais cliniques. Les services, l'infrastructure et les activités financés par les unités de soutien et les réseaux de la SRAP, le CCCEC et l'initiative sur les ECN examinés dans les études de cas ont été considérés comme le principal investissement de la SRAP dans l'environnement pour les essais cliniques. Les données probantes issues de ces initiatives suggèrent que la SRAP a fait des progrès vers ce résultat, mais davantage de données seront nécessaires pour en évaluer pleinement les retombées. À titre d'exemple, la SRAP a mis au point une infrastructure de soutien pour les essais cliniques (p. ex., services de recherche et de données offerts par plusieurs unités de soutien, réseaux de recherche et plateformes de recrutement mis en place dans l'ensemble des réseaux, harmonisation de l'éthique de la recherche grâce à Essais cliniques Ontario) qui appuie l'accès aux données et élimine les obstacles liés aux coûts, à la capacité et à l'efficacité parmi les projets et les services examinés

dans le cadre des études de cas. Par exemple, Essais cliniques Ontario, un partenaire de l'Unité de soutien de l'Ontario, a utilisé le financement de cette dernière pour créer un système d'éthique à point d'accès unique dont la portée et l'utilisation ont continué de croître, par exemple en appuyant 235 nouvelles études et 662 demandes d'établissements en 2018-2019. Cet investissement a permis de créer un point d'accès unique simplifié pour l'approbation éthique des essais cliniques en Ontario. Aussi, le réseau Can-SOLVE CKD a lancé une nouvelle mouture du Réseau canadien d'essais cliniques en néphrologie, qui a fait l'examen, en 2019, de 11 protocoles de recherche clinique. Ce carrefour national, qui offre un meilleur soutien à la recherche clinique en néphrologie, présente une vision, une structure de gouvernance et un ensemble de priorités actualisés qui, en réponse aux résultats d'un atelier coordonné par le réseau Can-SOLVE CKD en 2018, ont mis davantage l'accent sur les patients partenaires.

Les données recueillies dans le cadre d'un projet de l'initiative sur les ECN suggèrent que le financement de la SRAP aide les spécialistes des essais cliniques à élaborer de nouvelles méthodes peu coûteuses qui devraient générer des données probantes pertinentes et contribuer à promouvoir de nouveaux partenariats et projets. En outre, plusieurs activités visant à soutenir et à favoriser la mobilisation des patients dans les essais cliniques ont été soulignées (p. ex., projet d'aide à la décision d'Essais cliniques Ontario, certificat d'essais cliniques pragmatiques de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta, réseau d'essais cliniques en néphrologie du réseau Can-SOLVE CKD).

Ensemble, ces activités indiquent certaines améliorations à l'environnement des essais cliniques, bien que l'on ait observé une importante variation quant à la capacité des différentes unités de soutien de la SRAP de soutenir les spécialistes des essais cliniques. L'infrastructure et la capacité d'appuyer les essais cliniques ont varié au cours de la phase 1 et entre les différentes unités de soutien, alors que cette capacité était déjà présente en Ontario, en Alberta et au Québec, et qu'elle se développait au Manitoba, en Saskatchewan, à Terre-Neuve-et-Labrador et dans les Maritimes. Certaines lacunes sur le plan des données probantes se sont traduites par une incapacité d'évaluer l'amélioration réelle de l'environnement des essais cliniques au Canada.

### **La capacité canadienne en recherche axée sur le patient est renforcée et conservée.**

La capacité canadienne en matière de RAP est renforcée et conservée, mais il y a possibilité pour la SRAP de renforcer davantage la capacité de mobiliser les populations de patients en fonction de la représentativité, de l'équité et de la diversité (p. ex., en rétablissant une structure de gouvernance composée de patients, de partenaires et de bailleurs de fonds). Le programme des scientifiques adjoint(e)s de l'Unité de soutien de la SRAP des Maritimes (USSM), lancé en 2018-2019, a continué de croître et de s'établir dans la communauté de l'USSM, le nombre de membres ayant augmenté de 33 % en 2019-2020, et l'on s'attend à ce que l'EFN mette de l'avant une approche plus globale du renforcement des capacités, notamment en offrant des possibilités d'apprentissage, de mentorat et de financement. L'USSM a aussi exploré d'autres possibilités de mentorat, comme la création d'un répertoire des programmes de mentorat existants au sein des entités de la SRAP et des organismes partenaires (p. ex. Action contre le diabète Canada, le Beatrice Hunger Cancer Research Institute) et a effectué une analyse

environnementale de la documentation afin de cerner les facteurs habilitants et les obstacles pour les programmes de mentorat existants en matière de RAP.

De même, le programme de formation PaCER de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta (voir l'encadré des points saillants du projet), lancé en 2012, est un programme de formation de trois cours avec certificat, qui s'adresse aux patients et qui porte sur la réalisation de projets de recherche axés sur le patient (par, pour et avec les patients).

Des études de cas ont révélé que les stagiaires ayant terminé le programme PaCER participaient à des projets couvrant un éventail de sujets, y compris la santé rénale, la santé mentale des jeunes et la cybersanté mentale, ainsi que les soins intensifs. Tous les stagiaires ont convenu que la formation PaCER les avait préparés à acquérir les compétences et l'expertise nécessaires pour mener des recherches qualitatives axées sur le patient, y compris à l'égard des techniques de recherche qualitative, de la gestion des données et des protocoles d'éthique. De plus, les stagiaires ayant pris part à des études de cas ont souligné l'importance de participer à des projets de recherche qui correspondent à leur expérience vécue ou à leurs intérêts, alors que certains projets ont donné lieu à des publications ou à d'autres occasions d'éclairer la recherche dans leur domaine d'intérêt. Par exemple, un stagiaire a expliqué que son projet de stage, axé sur le transfert des patients des unités de soins intensifs à l'hôpital, a ensuite été mis à profit dans le cadre d'une subvention pluriannuelle des IRSC aux fins d'une évaluation plus approfondie des expériences de transfert. De même, le responsable d'une entité de la SRAP a fait remarquer que certaines équipes de la formation PaCER ont continué de collaborer avec le promoteur de la recherche (c.-à-d. Alberta Health Services) une fois le programme terminé afin d'approfondir et de diffuser le projet de recherche, tandis que d'autres diplômés ont par la suite assumé des rôles de gouvernance ou fait partie d'un conseil consultatif des patients au sein du système de soins de santé (p. ex., conseils sur la qualité des services de santé, organismes de santé et sécurité).

« [...] le PaCER offre une préparation qui va au-delà de ce que j'aurais pu imaginer pour ce qui est d'agir comme chercheur dans un contexte professionnel. Le stage de la formation PaCER nous amène à concevoir et exécuter notre propre projet... »  
- Répondant de l'étude de cas d'un chercheur

Les études de cas ont également révélé que les réseaux de la SRAP ont contribué au renforcement des capacités. Par exemple, le réseau Can-SOLVE CKD a élaboré le parcours d'apprentissage *Wabishki Bizhiko Skaanj*. Ce parcours d'apprentissage comprend cinq programmes de formation à l'appui de la recherche rénale axée sur le patient : une trousse d'outils à l'intention des équipes pour orienter la recherche axée sur le patient; une formation sur les compétences culturelles autochtones; les récits; les principes de mobilisation des connaissances; et un aperçu général de la recherche sur la santé rénale au Canada. Les programmes ont été élaborés à partir des résultats d'un sondage d'évaluation des besoins de 2017 et sont ancrés dans les valeurs fondamentales du respect, de la réciprocité, de la pertinence, des relations et de la réflexion.

L'élaboration du programme est dirigée par un comité de formation et de mentorat dont les membres représentent les chercheurs, les partenaires autochtones et non autochtones, le personnel du réseau Can-SOLVE CKD et la Fondation canadienne du rein. De plus, ce réseau a offert des services de direction de thèse et du mentorat, et a collaboré avec des stagiaires en recherche rénale (c.-à-d. KRESCENT) pour soutenir le perfectionnement professionnel et la capacité en recherche axée sur le patient, en mettant l'accent sur l'aspect culturellement sécurisant de la recherche (voir l'encadré des points saillants du projet).

**Points saillants du projet : Programme de formation PaCER (Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta)**

Le programme de formation PaCER, qui enseigne aux patients à mener des projets de recherche axés sur le patient (c'est-à-dire par, pour et avec les patients), est offert en partenariat par le programme d'éducation continue de l'Université de Calgary et la Plateforme de mobilisation des patients de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta. Le but premier est d'intégrer les points de vue de patients dans le cadre de la recherche en santé, de la planification et de l'élaboration des politiques.

Les stagiaires ont convenu que le programme PaCER les avait bien préparés, sur le plan des compétences et de l'expertise, à mener des recherches qualitatives axées sur le patient. L'achèvement du cours a donné lieu à des occasions de publication d'ouvrages, de participation à des projets de RAP subséquents et de participation à des rôles de gouvernance et au sein de conseils consultatifs des patients dans le système de soins de santé.

Bien que des éléments probants tirés des études de cas témoignent du fait que les unités de soutien de la SRAP élaborent des ressources et de la formation pour permettre aux chercheurs et aux patients partenaires de collaborer en RAP (p. ex., au moyen d'ateliers, de renforcement des compétences des patients), le niveau de participation et de préparation à une véritable mobilisation des patients en recherche continue de poser des défis. Cela nuit à la capacité de RAP au Canada et au maintien de cette capacité, et indique un possible besoin d'étendre la portée des activités des unités de soutien à de nouvelles communautés de recherche. De plus, on a constaté que le fait d'accroître la diversité au sein de l'équipe de l'Unité de soutien de la SRAP de la Colombie-Britannique qui interagit avec la communauté universitaire (c.-à-d. une augmentation de la représentation des patients partenaires et de la diversité raciale) présentait une occasion à saisir.

**La mobilisation des patients et des intervenants contribue à l'atteinte des objectifs intermédiaires.**

L'examen de la documentation du programme et les entrevues avec des répondants clés ont permis de relever plusieurs exemples d'une mobilisation des patients ayant contribué à l'atteinte des objectifs intermédiaires de la SRAP. Plusieurs unités de soutien et réseaux de la SRAP ont mentionné une participation significative des patients à leurs projets. Le Réseau de la douleur chronique a déclaré que des patients partenaires font partie du Groupe de travail canadien sur la douleur (GTCD) du gouvernement fédéral et ont ainsi une incidence sur les politiques fédérales et provinciales, et que les patients partenaires participent à diverses activités de mobilisation pour

éclairer les rapports à l'intention du ministre de la Santé. Les patients partenaires d'IMAGINE ont collaboré avec des conseillers en politiques de la santé et avec des administrateurs du système de soins de santé afin d'explorer la valeur des résultats de leurs projets pour les systèmes de santé apprenant rapidement. L'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario a contribué à la création d'un catalogue d'organismes ontariens dont la structure organisationnelle intègre les patients partenaires dans la recherche qui font appel aux patients comme décisionnaires lors de tables rondes sur les politiques. L'Unité de soutien de la SRAP de Terre-Neuve-et-Labrador a contribué aux travaux d'un important dépositaire des renseignements de santé provinciaux pour l'élaboration du plan de mobilisation des patients de cette organisation, lequel comprend des lignes directrices de base sur la mobilisation des patients à l'intention du personnel.

Certains répondants clés parmi les partenaires, les patients et les utilisateurs des connaissances (5/22) ont déclaré que la participation des patients à la recherche est essentielle et que les patients ont eu une incidence sur la recherche en exerçant une influence sur les priorités de recherche, les mesures des résultats et l'applicabilité des résultats. De plus, des répondants clés (5/22) ont reconnu que des progrès ont été réalisés en ce qui concerne l'augmentation de la participation des patients à la sélection des conclusions de recherche et à la détermination de la pertinence de la recherche; cependant, comme il a été mentionné précédemment, des répondants ont indiqué que les patients ne participaient pas activement à la prise de décisions dans le contexte des IRSC. En ce qui concerne le niveau de participation des intervenants, plusieurs répondants clés parmi les partenaires (4/9) ont indiqué que les partenaires participaient généralement activement à la recherche, qu'ils contribuaient à formuler la politique de la SRAP, mais aussi qu'ils étaient parfois traités comme des bailleurs de fonds plutôt que comme des partenaires à part entière, et qu'il devrait y avoir une plus grande responsabilisation en matière de partenariat.

#### **Points saillants du projet : Programme de mentorat pour les jeunes autochtones (Action Diabète Canada)**

Le Programme de mentorat pour les jeunes Autochtones est un programme pancanadien de promotion de la santé dirigé par des pairs, offert en partenariat avec des collectivités autochtones partout au Canada et conçu pour les élèves du primaire. Ce programme est fondé sur les principes des 4 « R » (respect, réciprocité, responsabilité, et pertinence [*relevance* en anglais], et sur les enseignements du Cercle du courage (générosité, indépendance, appartenance, maîtrise). Il s'agissait à l'origine d'un projet pilote, qui est depuis passé de 5 sites au Manitoba à 49 sites au Manitoba, au Québec, en Saskatchewan et en Ontario, à la fois dans les régions rurales et urbaines. Les répondants clés ont déclaré que le projet avait eu de nombreuses et importantes retombées pour les collectivités, y compris une mobilisation et une participation accrues à d'autres aspects communautaires, un renforcement des liens avec les jeunes et un sentiment d'appartenance, et un renforcement des compétences de leadership et des capacités de renforcement des compétences.

Afin d'évaluer la mobilisation des collectivités autochtones dans le cadre de la SRAP, une étude de cas a porté spécifiquement sur la mesure dans laquelle les intervenants autochtones étaient des partenaires actifs dans la recherche et la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes. Cette étude de cas a révélé que la plupart des entités de la SRAP participaient ou collaboraient activement avec les peuples autochtones (p. ex., chercheurs, patients, membres de la collectivité, aînés, gardiens du savoir) dans le cadre des activités de gouvernance, mais aussi de la conception, de l'exécution ou de la mise en œuvre de projets pertinents, et on a souligné une augmentation notable de la capacité de mobiliser les partenaires autochtones au fil du temps. Selon les indications de répondants clés qui participent à certaines initiatives axées sur les Autochtones, les projets de la SRAP qui constituent des initiatives adaptables, axées sur la collectivité et l'autodétermination semblent favoriser des résultats positifs pour les personnes, les familles et les collectivités. Les répondants clés ont aussi désigné comme priorités une augmentation des possibilités de soutenir des partenariats significatifs et de produire des connaissances, notamment en ce qui concerne l'inclusion continue et significative des partenaires autochtones (p. ex., réduire le recours à une mobilisation ponctuelle), la réduction du fardeau lié à la mobilisation, et la promotion de l'autodétermination dans la RAP autochtone.

### *La SRAP contribue à la réalisation d'un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient.*

Les éléments de base de la SRAP contribuent à un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient — un objectif ultime clé qui doit être conservé. Par exemple, des études de cas ont révélé que des patients partenaires ou des membres de la communauté ont souligné l'autonomisation qui découlait de leur participation aux projets de la SRAP, cela améliorant leur capacité à défendre les intérêts du système de soins de santé, en plus d'accroître leur auto-efficacité. La recherche est éclairée par les priorités des patients et produit des données probantes qui sont pertinentes à ces priorités afin d'améliorer les soins aux patients. Les répondants clés des études de cas étaient généralement les mieux outillés et les plus en mesure d'évaluer les progrès réalisés vers l'atteinte de ce résultat ultime, et presque tous ont convenu que les projets, les initiatives ou les services en question avaient contribué à un changement de culture au sein de leurs équipes de recherche, des organismes/réseaux ou des établissements locaux.

*« Je pense qu'à cet égard, c'est toute la culture de la recherche qui a changé en mieux. Et la façon dont on fait maintenant de la recherche est, selon moi, beaucoup plus pertinente et améliorée. »*

*— Responsable d'une entité de la SRAP*

Par exemple, les répondants clés de l'Unité de soutien de la SRAP des Maritimes ont souligné que les activités de cette dernière appuyaient la diffusion et la mise en pratique de la RAP dans les administrations locales et dans d'autres établissements (p. ex., les universités). De même, les répondants clés du réseau Can-SOLVE CKD ont indiqué que les chercheurs formés en RAP par l'entremise de ce réseau modélisaient la RAP dans d'autres réseaux/établissements de recherche (p. ex. IC/ES, Réseau canadien d'essais cliniques en néphrologie), ce qui avait mené à l'adoption de pratiques de mobilisation des patients dans la recherche au-delà de la SRAP.

Les répondants clés des études de cas (en particulier les patients partenaires) de deux entités de la SRAP ont suggéré qu'il existe des possibilités d'améliorer les pratiques de mobilisation des patients et que les chercheurs et les dirigeants n'ont pas tous entièrement adopté la RAP. À titre d'exemple, un patient partenaire au sein d'une unité de soutien de la SRAP estimait que la participation des patients demeurait minime, voire nulle dans certaines activités, et un autre patient partenaire a noté que le roulement du personnel entre les phases I et II avait entraîné une perte des progrès accomplis et un retour à des pratiques de participation symbolique. Toutefois, les patients partenaires étaient généralement d'accord pour dire que la mobilisation des patients s'était améliorée au fil du temps.

La plupart des répondants clés (27/35) ont fourni des exemples de la façon dont la SRAP a contribué à l'atteinte du résultat ultime qui consiste à opérer un changement de culture vers la RAP, y compris en ce qui concerne la participation des patients à la conception de la recherche, et la mise en pratique de la RAP par les chercheurs au-delà de la SRAP. Compte tenu des retombées liées à la participation des patients à la recherche, certains répondants clés (3/27) ont indiqué que le rythme n'était pas assez rapide pour atteindre l'objectif d'un changement de culture, et que la SRAP ne serait éventuellement plus nécessaire une fois ce changement de culture opéré. D'autres répondants clés ont formulé des commentaires sur le changement de culture; notamment, le responsable d'une entité de la SRAP a souligné l'intérêt croissant pour la RAP, tandis que deux partenaires ont mentionné que la SRAP contribue à la création d'un système de soins de santé apprenant. Toutefois, un utilisateur des connaissances a indiqué que le système de soins de santé comporte des obstacles en ce qui concerne l'application des connaissances et la science de la mise en œuvre.

### *Il y a peu d'indications d'une amélioration sur le plan de l'expérience patient, des résultats cliniques ou du rendement du système de soins de santé.*

À l'heure actuelle, peu de données montrent que la SRAP a progressé vers ses objectifs ultimes attendus, soit l'amélioration de l'expérience patient, des résultats cliniques ou du rendement du système de soins de santé.

De nombreux répondants clés (17/35) ont fourni des renseignements sur l'incidence de la SRAP sur l'amélioration des résultats cliniques et de l'expérience patient. Toutefois, environ la moitié des répondants clés qui ont répondu (9/17) ont indiqué qu'il était trop tôt pour s'attendre à ce que la recherche financée par la SRAP se traduise par une amélioration globale des résultats en matière de santé et d'expérience patient, car il faut parfois attendre vingt ans pour

*« Des percées incroyables sont sur le point de transformer le marché [...] et les plus grandes avancées au cours des quatre ou cinq dernières années ont toutes fait appel à une solide intégration des patients partenaires. »*  
- Utilisateur des connaissances

qu'un changement s'opère au sein du système de soins de santé. Parallèlement, un répondant clé a indiqué que des percées étaient sur le point d'arriver sur le marché, un autre a relevé des améliorations de la qualité de vie, un autre encore avait observé des changements aux pratiques et aux politiques en matière de santé, un autre avait noté des améliorations aux pratiques

d'urgence, et un autre des améliorations au dépistage de maladies rénales dans les collectivités autochtones.

Les données probantes obtenues des répondants clés des études de cas, qui ont été étayées par l'examen de la documentation du programme, suggèrent que plusieurs projets sont en voie d'avoir une incidence, mais qu'il faudra peut-être plus de temps pour en évaluer les réalisations. À titre d'exemple, une analyse des projets du Réseau ISSPLI suggère que certains projets seront diffusés et mis à l'échelle (p. ex., le projet PriCare, le projet SPIDER), augmenteront la capacité d'accès et d'utilisation des données (p. ex., l'initiative Children's Health Profile and Trajectory, au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard), ou devraient éclairer les changements apportés aux politiques et aux pratiques grâce à la mobilisation pertinente des utilisateurs des connaissances (p. ex., les projets *Evaluating Older Adult Care Continuums in Alberta and Manitoba* [Évaluation du continuum de soins aux aînés en Alberta et au Manitoba] et *Identification of frailty using administrative and electronic medical records data* [Repérer la fragilisation au moyen des données administratives et issues des dossiers médicaux électroniques]); cependant, des données probantes concrètes ne sont pas disponibles à l'heure actuelle.

Les chercheurs de la SRAP interrogés ont déclaré que leurs recherches ont permis d'améliorer les résultats du système de soins de santé dans une mesure modérée ( $\mu = 2,7$ ,  $\sigma = 1,1$ ,  $n = 66$ ), et les intervenants de la SRAP interrogés ont indiqué, dans une mesure légèrement plus élevée, que les activités de recherche de la SRAP auxquelles ils ont participé ont eu une incidence positive sur les résultats du système de soins de santé ( $\mu = 3,5$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 137$ ). Notamment, les patients sondés ont déclaré, dans une plus grande mesure que les chercheurs de la SRAP interrogés, que la recherche financée par la SRAP à laquelle ils ont participé avait une incidence positive sur les résultats du système de soins de santé ( $\mu = 3,5$ ,  $\sigma = 1,2$ ,  $n = 30$ ). Toutefois, un peu plus de la moitié des chercheurs de la SRAP ont déclaré qu'il était trop tôt dans leur recherche pour rendre compte avec exactitude des résultats ultimes, par exemple l'amélioration des résultats du système de soins de santé ( $n = 16$ ). Parmi ces titulaires, certains ont déclaré que la pandémie de COVID-19 était en cause dans le fait que leur projet n'avait pas encore atteint les résultats attendus ( $n = 3$ ). Quelques autres ont déclaré que leur recherche a renforcé la RAP en général, y compris par l'élaboration de nouvelles lignes directrices en matière de recherche axée sur le patient ( $n = 2$ ). Quelques titulaires de subventions interrogés ont cité des recherches contribuant à améliorer les résultats de santé des patients ( $n = 3$ , comme l'élaboration de lignes directrices sur la gestion de la thrombose veineuse cérébrale ( $n = 1$ ), une meilleure sensibilisation aux signes du délire chez les patients gravement malades ( $n = 1$ ), et l'élaboration de lignes directrices de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur la « caractérisation clinique et le contrôle de la COVID-19 » ( $n = 1$ ).

Pour améliorer les résultats du système de soins de santé grâce à des pratiques fondées sur des données probantes, de nombreux répondants clés (15/35) ont indiqué des obstacles à la mise en pratique des données probantes (2/15), des difficultés à mobiliser les responsables des politiques et les décisionnaires (2/15), et de la difficulté à déterminer la contribution de la SRAP aux résultats ultimes (2/15). En ce qui concerne les obstacles à la mise en œuvre, les patients ont indiqué la difficulté de mettre en pratique les résultats de la recherche en raison de la façon dont les

travailleurs de la santé de première ligne sont déjà surchargés. Le responsable d'une entité de la SRAP et un partenaire ont résumé les difficultés à mobiliser les décisionnaires sur le plan de la volonté et de la capacité de mobiliser les patients. Les répondants clés estimaient généralement que la SRAP avait fait des progrès, mais que la capacité d'évaluer les résultats ultimes constituait un défi.

Sachant que seulement 14 % des produits de connaissance étaient considérés comme prêts à être utilisés dans le monde réel selon le groupe d'experts ayant appliqué une méthode de Delphi modifiée pour l'évaluation du niveau de préparation sur le plan des connaissances, la recherche financée par la SRAP se doit d'évoluer, de progresser et d'être mise en pratique pour atteindre les objectifs ultimes, soit l'amélioration de l'expérience patient, des résultats cliniques et du rendement du système de soins de santé.

### *La pandémie de COVID-19 a eu une incidence négative sur la capacité des titulaires de mener des recherches.*

Comme on pouvait s'y attendre, la pandémie de COVID-19 a eu une incidence négative globale sur la capacité des titulaires de mener des recherches, entre autres en raison d'une réduction de l'accès aux laboratoires et des possibilités de collaboration. Des études de cas, des sondages et des entrevues auprès de répondants clés ont fourni des éléments probants de l'incidence de la COVID-19 sur la SRAP. Bon nombre des entités de la SRAP (p. ex., unités de soutien de la SRAP, réseau de la SRAP, ADPS) ont été mises à profit pour répondre aux besoins urgents en matière de données probantes afin d'éclairer les politiques,

*« Je crois que bon nombre des entités de la SRAP ont su se tourner vers la recherche liée à la COVID, et je crois qu'elles se sont révélées plutôt agiles dans leur capacité à s'adapter. »*  
- Membre du Groupe de travail sur la SRAP

les lignes directrices et les mesures de santé publique provinciales. À titre d'exemple, l'ADPS a joué un rôle clé dans le contexte de la pandémie afin d'aider les décisionnaires à répondre aux besoins urgents en matière de données probantes, parfois dans des délais d'aussi peu que cinq jours. En 2020-2021, l'ADPS a réalisé 3 examens rapides pour le Tableau de synthèse des données probantes sur la COVID-19 du ministère de la Santé et du ministère des Soins de longue durée de l'Ontario, et 12 examens rapides pour les décisionnaires d'organismes à impact élevé, dont l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), Santé Canada et l'ASPC. Par exemple, pour répondre aux besoins en données probantes de l'OMS, l'ADPS a effectué un examen rapide de la transmission de la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée. Les données probantes issues de cet examen ont éclairé la publication d'un guide de pratique clinique de l'OMS et ont été utilisées par des cliniciens et des organisations à l'échelle internationale. De même, certaines unités de soutien de la SRAP ont été mobilisées par le gouvernement local, des organismes fédéraux et des organisations pour fournir des données probantes en temps opportun aux fins de la prise de décisions. L'Unité de soutien de la SRAP des Maritimes a produit des rapports d'intervention rapide pour le ministère provincial de la Santé, ainsi que des examens rapides sur les préoccupations liées à la COVID-19 pour le Réseau de santé Vitalité, Santé

Canada et l'ASPC, de même que 9 résumés généraux pour le Groupe consultatif sur les produits thérapeutiques et prophylactiques liés à la COVID-19 de la Nouvelle-Écosse.

De nombreux chercheurs de la SRAP interrogés (55 %,  $n = 53$ ) et la plupart des intervenants de la SRAP interrogés (76 %,  $n = 116$ ) ont indiqué que la pandémie de COVID-19 avait eu une incidence négative sur leur recherche ou leur participation à la recherche financée par la SRAP. De nombreux chercheurs de la SRAP (42 %,  $n = 41$ ) et intervenants ( $n = 90$ , 58,8 %) ont déclaré avoir adapté leur recherche aux activités de recherche liées à la COVID-19. Des exemples de répercussions de la COVID-19 sur les projets des chercheurs sont notamment les retards dans les travaux de recherche, des difficultés de recrutement, des demandes concurrentes de la part des aidants, et les obstacles à la collaboration avec les fournisseurs

*« [...] cela a certainement eu une incidence sur ma participation aux projets de la SRAP. Il y avait des restrictions quant aux personnes pouvant participer, quant aux personnes qui avaient la COVID-19... les membres de certaines équipes étaient absents [...] et on constatait que les gens souffraient d'épuisement professionnel, n'étaient pas aussi énergiques [ou] capables de faire avancer les choses, donc le progrès était beaucoup plus lent, et les personnes qui devaient normalement participer ne pouvaient pas le faire. »*  
- Patient partenaire

de soins de santé ou à la réalisation de recherches dans les milieux de soins de santé. Les répercussions les plus fréquemment citées du passage aux activités liées à la COVID-19 étaient la transition vers un mode de fonctionnement virtuel ( $n = 11$ ) et le besoin de plus de temps que prévu pour mener à bien les projets de recherche ( $n = 7$ ). Le tiers des chercheurs de la SRAP (33 %,  $n = 32$ ) s'attendent à ce que leurs travaux de recherche continuent de subir des répercussions de la COVID-19.

Presque tous les répondants clés (31/33) ont présenté des renseignements utiles sur les conséquences positives ou négatives de la pandémie de COVID-19. Ils ont cerné un plus grand nombre de conséquences négatives que positives : l'annulation ou la remise à plus tard de projets de recherche alors que la pandémie empêchait de dépenser le financement des projets (12/33); le roulement du personnel et l'épuisement professionnel (8/33); les répercussions sur la santé des personnes, en particulier certains groupes démographiques, et sur le système de soins de santé dans son ensemble (8/33); les défis liés au recrutement et au maintien des partenariats (7/33); et les défis liés au fossé numérique, c'est-à-dire que certains groupes n'avaient pas un accès égal aux technologies en ligne (1/33). Les conséquences positives et les observations connexes se rapportaient notamment à la façon dont les équipes de recherche ont pu rapidement passer à la recherche sur la COVID-19 (6/33); la capacité de continuer à travailler virtuellement et en ligne (10/33); pour certains, l'impression que l'accès à la recherche et la participation à celle-ci se sont améliorés (4/33); les économies de temps et d'argent (1/33); et le fait que la pandémie a interrompu la RAP sans toutefois y mettre fin (2/33).

Plusieurs répondants clés (18/33) ont fourni des renseignements utiles sur les changements futurs prévus à la SRAP en raison de la pandémie de COVID-19, et quelques répondants clés ne s'attendaient à aucun changement futur (3/33). Pour les répondants clés qui s'attendaient à des

changements, il s'agissait notamment d'un accès accru aux patients en raison des communications virtuelles (3/33) et des répercussions prévues sur le système de soins de santé (2/33). Quelques répondants clés étaient également d'avis que les répercussions de la pandémie toucheraient les patients à risque et ayant des problèmes de santé (2/33). Enfin, quelques répondants clés (2/33), en considérant l'avenir dans le contexte de la COVID-19 et du système de soins de santé, ont réfléchi à la nécessité de mener des recherches postérieures à la COVID-19, notamment sur la situation post-pandémique et l'accessibilité des services de santé nécessaires.

# Conclusions et recommandations

---

## Conclusions

### *Pertinence*

La présente évaluation conclut qu'il demeure nécessaire de prioriser et de favoriser des soins de santé axés sur le patient et fondés sur des données probantes au Canada, et il existe une preuve de la pertinence et des avantages de la mobilisation des patients dans le cadre de la recherche.

La SRAP est bien harmonisée avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral et des IRSC. Ses objectifs s'inscrivent dans le mandat des IRSC de soutenir des initiatives qui mèneront à l'amélioration de la santé des Canadiens et de renforcer le système de soins de santé, et correspondent à plusieurs priorités énoncées dans les plans stratégiques antérieurs et actuels des IRSC. La SRAP s'harmonise également avec les priorités gouvernementales relatives au renforcement continu du système de soins de santé qui sont énoncées dans la lettre de mandat de la ministre de la Santé (2017) et dans le discours du Trône de 2021.

La présente évaluation a permis de constater que les IRSC sont bien placés pour continuer à jouer un rôle de chef de file dans la SRAP, particulièrement à titre de bailleurs de fonds de recherche et en tant qu'organisme rassembleur ou de coordination. Pour optimiser les investissements des IRSC dans la SRAP, il serait bénéfique d'accroître la sensibilisation à la RAP et à la SRAP auprès des chercheurs en santé, des patients et des décisionnaires, afin d'en arriver à une compréhension commune des avantages, des défis et des stratégies d'une RAP efficace.

### *Conception et exécution*

La présente évaluation a permis de constater que dans l'ensemble, la SRAP a été déployée comme prévu, et que la mise en œuvre de ses éléments a été axée sur la planification stratégique, l'élaboration et l'exécution de nouveaux programmes et services, et sur la planification de la phase II pour les unités de soutien et les réseaux de la SRAP. Les personnes interrogées ont souligné plusieurs possibilités d'améliorer la mise en œuvre de la SRAP, suggérant par exemple que les IRSC fournissent une orientation accrue sur la mobilisation des patients ainsi que des lignes directrices harmonisées sur la rémunération des patients.

La surveillance de la mise en œuvre de la SRAP demeure difficile en raison des lacunes du suivi des dépenses liées aux subventions et bourses, notamment l'absence d'un codage unique pour les éléments de base, et du manque de documentation relative aux investissements fondamentaux mentionnés dans la première évaluation et aux dépenses opérationnelles, en particulier en ce qui a trait aux coûts salariaux directs.

Bien que l'évaluation ait constaté que les caractéristiques de conception de la SRAP appuient généralement l'atteinte des résultats attendus, plusieurs possibilités d'amélioration de la conception de la SRAP ont aussi été cernées. D'une part, la structure de gouvernance de la SRAP n'atteint pas ses objectifs actuels et ne comporte pas une représentation adéquate des

patients. D'autre part, le CDN ne s'est pas réuni au cours des dernières années; il s'est généralement contenté de donner des conseils au lieu de diriger la SRAP. Les IRSC ont l'occasion de rétablir une structure de gouvernance pour améliorer le processus décisionnel de la SRAP en matière de RAP.

Il est également possible d'améliorer la gestion et l'utilité des données de mesure du rendement en ce qui concerne la clarté et l'uniformité des indicateurs de rendement, la rationalisation de la collecte de données et l'harmonisation des plans de travail des unités de soutien de la SRAP et des réseaux de la SRAP avec les exigences en matière de rapports des IRSC. Ces améliorations pourraient contribuer à mieux éclairer les décisions pour que les IRSC procèdent de façon optimale à la mise en œuvre de la SRAP.

De plus, une comparaison avec diverses organisations internationales de RAP suggère que l'utilisation de la SRAP pour éclairer, à l'échelle de l'organisation, un modèle de financement de la recherche axée sur la mobilisation des patients, où la participation des patients et du public dans tous les programmes de recherche est encouragée ou obligatoire, pourrait optimiser les investissements des IRSC dans la SRAP.

### *Rendement*

La SRAP a atteint ou dépassé l'exigence de financement de contrepartie à un taux de 1:1, ayant obtenu 1,16 \$ des partenaires pour chaque dollar investi par les IRSC. Toutefois, il n'a pas été possible de déterminer si les investissements des partenaires candidats satisfaisaient à l'exigence de contrepartie, car ils ne sont pas pris en compte dans les systèmes de données des IRSC et n'ont pas été systématiquement compilés à partir des rapports de subvention au cours de la période visée par l'évaluation.

La SRAP atteint actuellement ses objectifs immédiats, particulièrement en ce qui concerne la production de nouvelles connaissances, la mise en place de l'infrastructure et le renforcement des capacités. On a constaté que la SRAP produit et diffuse de nouvelles connaissances, comme en témoigne le nombre de produits d'application des connaissances générés par les éléments de base de la SRAP, et noté que ces derniers renforcent la capacité de RAP au Canada tout en faisant appel aux intervenants pour fournir les données probantes nécessaires à la prise de décisions. Bien que des éléments probants témoignent de la mobilisation des patients partenaires dans tous les aspects de la recherche, il demeure possible d'améliorer le niveau de participation des patients à la recherche afin d'éviter la perception d'une participation symbolique.

L'évaluation a aussi permis de constater que la SRAP progresse vers l'atteinte des objectifs intermédiaires. La documentation du programme révèle des exemples de recherches financées par la SRAP éclairant les lignes directrices, la pratique clinique ou les décisions de gestion. Les données probantes suggèrent que des progrès ont été réalisés dans l'amélioration de l'environnement pour les essais cliniques au Canada; toutefois, de plus amples données sur les résultats de ces activités de mobilisation seront nécessaires pour évaluer pleinement l'incidence pour les patients de cette participation aux essais.

Les éléments de base de la SRAP contribuent à un changement de culture en faveur de la

recherche axée sur le patient. Presque tous les répondants clés des études de cas ont convenu que les projets, les initiatives ou les services en question avaient contribué à un changement de culture au sein de leurs équipes de recherche, des organismes/réseaux ou des établissements locaux. Toutefois, plus de temps sera nécessaire pour évaluer comment la SRAP aura progressé vers ses objectifs ultimes, soit l'amélioration de l'expérience patient, des résultats en matière de santé et du rendement du système de soins de santé.

## Recommandations

Le présent document contient six recommandations visant l'amélioration du rendement de la SRAP et l'atteinte des résultats attendus.

### Recommandation 1

Les IRSC devraient utiliser la SRAP pour orienter leurs efforts de mobilisation des patients et ainsi maintenir leur rôle de chef de file, stimuler l'investissement et faire progresser l'adoption d'une culture de recherche axée sur le patient..

### Recommandation 2

Les IRSC doivent prendre les mesures suivantes pour améliorer la conception et l'exécution de la SRAP :

- Sensibiliser davantage les patients, le milieu de la recherche et les décideurs aux avantages de la recherche axée sur le patient
- Améliorer la communication au sein des éléments de base de la SRAP et entre ceux-ci, ainsi qu'avec les IRSC, afin d'éviter le dédoublement des efforts, de promouvoir la cohésion et de renforcer les partenariats
- Améliorer la surveillance des programmes pour s'assurer que la recherche tient compte des objectifs, notamment l'implication des communautés et des patients dans la recherche, et fournir une rétroaction
- Établir des priorités et des mandats harmonisés ainsi qu'un état de préparation commun pour l'ensemble des éléments de base de la SRAP afin de renforcer les liens et la coordination des initiatives

### Recommandation 3

Les IRSC devraient rétablir une structure de gouvernance à la fois externe et interne pour la recherche axée sur le patient, ce qui comprend la définition des rôles et des responsabilités, mais aussi une meilleure représentation des patients, des partenaires et des bailleurs de fonds, afin d'améliorer les décisions concernant la SRAP.

### Recommandation 4

Les IRSC doivent améliorer la mobilisation des patients et des communautés, tant dans le cadre de la SRAP que dans le cadre de la recherche, par les moyens suivants :

- Tenir compte des questions d'équité, de diversité et d'inclusion dans le recrutement de patients partenaires afin de remédier à la sous-représentation d'importants groupes dans la recherche
- Harmoniser les normes de rémunération des patients dans l'ensemble de la SRAP
- Accroître la responsabilisation quant à la véritable mise à contribution des patients
- Veiller à ce que la mobilisation des membres des collectivités autochtones s'effectue de façon uniforme dans l'ensemble des éléments de base de la SRAP

### **Recommandation 5**

Les IRSC devraient améliorer la gestion et la communication des données sur le rendement de la SRAP afin de mieux éclairer les décisions en établissant un ensemble clair de mesures pour le suivi des progrès ayant trait à l'expérience patient, aux résultats cliniques et au système de santé.

### **Recommandation 6**

Les IRSC doivent améliorer davantage les aspects suivants de leur surveillance financière et de leur codage dans le cadre de la SRAP :

- Dépenses liées aux subventions et aux bourses, en particulier le codage des éléments de base et le suivi des contributions des partenaires
- Dépenses de fonctionnement et d'entretien, en particulier les coûts salariaux directs

## Annexe A : Tableaux

*Tableau 1 : Dépenses annuelles des IRSC consacrées aux subventions et bourses dans le cadre de la SRAP, par élément de base et fonds inutilisés, de 2010-2011 à 2020-2021*

Éléments de la SRAP	Données de l'évaluation de 2016						Données pour l'évaluation de 2022-2023					Total
	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	2020-2021	
Unités de soutien	0 \$	0 \$	0 \$	13 554 918 \$	21 087 625 \$	33 291 588 \$	41 617 319 \$	43 168 597 \$	30 890 581 \$	24 256 556 \$	20 720 447 \$	228 587 631 \$
Réseaux de la SRAP	0 \$	0 \$	0 \$	75 000 \$	3 472 925 \$	8 244 148 \$	18 345 413 \$	17 102 104 \$	17 443 818 \$	13 663 861 \$	9 817 048 \$	88 164 317 \$
Essais cliniques	0 \$	0 \$	0 \$	62 500 \$	250 000 \$	250 000 \$	2 799 195 \$	5 254 772 \$	8 333 462 \$	10 328 941 \$	12 921 742 \$	40 200 612 \$
Renforcement des capacités	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	6 853 345 \$	3 822 501 \$	10 675 846 \$
Mobilisation des patients	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	164 796 \$	284 424 \$	1 133 193 \$	1 078 051 \$	178 162 \$	0 \$	0 \$	2 838 626 \$
Fonctions habilitantes	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	749 697 \$	2 748 797 \$	4 582 959 \$	5 582 433 \$	13 663 885 \$
Investissements fondamentaux réservés	0 \$	0 \$	0 \$	6 183 211 \$	3 531 916 \$	1 913 333 \$	707 500 \$	656 576 \$	0 \$	0 \$	0 \$	12 992 536 \$
Investissements fondamentaux à l'extérieur de la SRAP	63 561 791 \$	54 927 762 \$	48 616 376 \$	35 955 187 \$	31 635 084 \$	26 235 849 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	
Toutes les dépenses réservées	0 \$	0 \$	0 \$	19 875 629 \$	28 507 262 \$	43 983 493 \$	64 602 620 \$	68 009 797 \$	59 594 819 \$	59 685 662 \$	52 864 171 \$	397 123 453 \$
Fonds inutilisés	6 000 000 \$	15 000 000 \$	28 936 000 \$	23 060 371 \$	19 428 738 \$	3 952 507 \$	(4 916 620 \$)	(8 323 797 \$)	91 181 \$	338 \$	6 821 829 \$	90 050 547 \$
<b>Total</b>	<b>6 000 000 \$</b>	<b>15 000 000 \$</b>	<b>28 940 000 \$</b>	<b>42 940 000 \$</b>	<b>47 940 000 \$</b>	<b>49 237 355 \$</b>	<b>69 145 337 \$</b>	<b>68 009 798 \$</b>	<b>59 595 000 \$</b>	<b>59 650 001 \$</b>	<b>52 864 171 \$</b>	<b>499 321 662 \$</b>

Source : Données du Système d'information électronique (SIE) des IRSC

Tableau 2 : Coûts de fonctionnement prévus (selon les présentations au CT) et réels des IRSC pour la SRAP, de 2010-2011 à 2020-2021

	Données de l'évaluation de 2016						Données pour l'évaluation de 2022-2023					
Dépenses prévues	2010-11	2011-12	2012-13	2013-14	2014-15	2015-16	2016-17	2017-18	2018-19	2019-20	2020-21	Total
Total des subventions et bourses	6 000 000 \$	15 000 000 \$	28 936 000 \$	42 936 000 \$	47 936 000 \$	47 936 000 \$	59 686 000 \$	59 686 000 \$	59 686 000 \$	59 686 000 \$	59 686 000 \$	487 174 000 \$
Total des coûts de fonctionnement annuels	455 000 \$	1 275 000 \$	2 339 000 \$	3 339 000 \$	3 339 000 \$	3 339 000 \$	4 589 000 \$	4 589 000 \$	4 589 000 \$	4 589 000 \$	4 589 000 \$	37 031 000 \$
ETP totaux	2	4	6	16,75	20,75	27,75	27,75	27,75	27,75	27,75	27,75	
EFFICIENCE OPÉRATIONNELLE PRÉVUE	7,6 %	8,5 %	8,1 %	7,8 %	7,0 %	7,0 %	7,7 %	7,7 %	7,7 %	7,7 %	7,7 %	7,6 %
Coûts de fonctionnement et d'entretien	2010-11	2011-12	2012-13	2013-14	2014-15	2015-16	2016-17	2017-18	2018-19	2019-20	2020-21	Total
ETP déclarés	S.O.	S.O.	S.O.	S.O.	S.O.	S.O.	23,1	20,05	20,9	21,7	20,8	
Salaires directs	259 029 \$	604 402 \$	949 774 \$	1 791 620 \$	1 893 393 \$	1 923 264 \$	2 024 901 \$	1 834 896 \$	1 930 348 \$	2 050 745 \$	1 982 351 \$	17 244 723 \$
RASE – 20 % (27 % à compter de l'exercice 2019-2020)	51 806 \$	120 880 \$	189 955 \$	358 324 \$	378 679 \$	384 653 \$	404 980 \$	366 979 \$	386 070 \$	553 701 \$	535 235 \$	3 731 262 \$
Locaux (13 %)	33 674 \$	78 572 \$	123 471 \$	232 911 \$	246 141 \$	250 024 \$	263 237 \$	238 536 \$	250 945 \$	266 597 \$	257 706 \$	2 241 814 \$
Coûts de fonctionnement et entretien directs	187 445 \$	95 710 \$	309 529 \$	286 592 \$	270 230 \$	213 403 \$	278 780 \$	205 360 \$	312 453 \$	194 859 \$	18 113 \$	2 372 473 \$
Services internes (coûts d'administration indirects)	2 536 115 \$	2 191 618 \$	1 955 820 \$	2 297 493 \$	2 434 783 \$	2 822 267 \$	2 007 082 \$	1 881 481 \$	1 836 324 \$	1 754 930 \$	1 425 811 \$	23 143 724 \$
<b>Total des coûts de fonctionnement (directs et indirects)</b>	<b>3 068 069 \$</b>	<b>3 091 182 \$</b>	<b>3 528 549 \$</b>	<b>4 966 940 \$</b>	<b>5 223 226 \$</b>	<b>5 593 611 \$</b>	<b>4 978 981 \$</b>	<b>4 527 252 \$</b>	<b>4 716 140 \$</b>	<b>4 820 832 \$</b>	<b>4 219 215 \$</b>	<b>48 733 996 \$</b>
<b>Total des dépenses en subventions et bourses</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>70 733 508 \$</b>	<b>64 602 620 \$</b>	<b>68 009 797 \$</b>	<b>59 594 819 \$</b>	<b>59 685 662 \$</b>	<b>52 864 171 \$</b>	<b>661 601 586 \$</b>
<b>Dépenses totales</b>	<b>66 629 860 \$</b>	<b>58 018 944 \$</b>	<b>52 546 592 \$</b>	<b>62 548 219 \$</b>	<b>66 245 360 \$</b>	<b>76 327 119 \$</b>	<b>69 581 601 \$</b>	<b>72 537 049 \$</b>	<b>64 310 959 \$</b>	<b>64 506 494 \$</b>	<b>57 083 386 \$</b>	<b>710 335 582 \$</b>
EFFICIENCE OPÉRATIONNELLE RÉELLE	4,6 %	5,3 %	6,7 %	7,9 %	7,9 %	7,3 %	7,2 %	6,2 %	7,3 %	7,5 %	7,4 %	6,9 %

Source : Présentations au Conseil du Trésor et données du Système d'information électronique des IRSC

*Tableau 3 : Engagements des partenaires de la SRAP pour les projets financés*

Éléments de la SRAP	Engagements des IRSC	Engagements des partenaires de concours	Engagements des partenaires candidats	Engagements de tous les partenaires	Ratio
Unités de soutien	233 318 551 \$	6 109 682 \$	247 192 945 \$	253 302 627 \$	1,09 \$
Réseaux de la SRAP	89 545 328 \$	11 946 000 \$	121 018 077 \$	132 964 077 \$	1,48 \$
Essais cliniques	59 954 891 \$	3 843 990 \$	76 454 718 \$	80 298 708 \$	1,34 \$
Renforcement des capacités	18 786 150 \$	0 \$	3 000 \$	3 000 \$	0,00 \$
Mobilisation des patients	2 838 626 \$	200 000 \$	1 810 884 \$	2 010 884 \$	0,71 \$
Fonctions habilitantes	46 626 876 \$	0 \$	52 479 000 \$	52 479 000 \$	1,13 \$
Total de la SRAP	451 070 422 \$	22 099 672 \$	498 958 624 \$	521 058 296 \$	1,16 \$

Source : Système d'information électronique et tableaux de vérification des contributions de contrepartie des IRSC

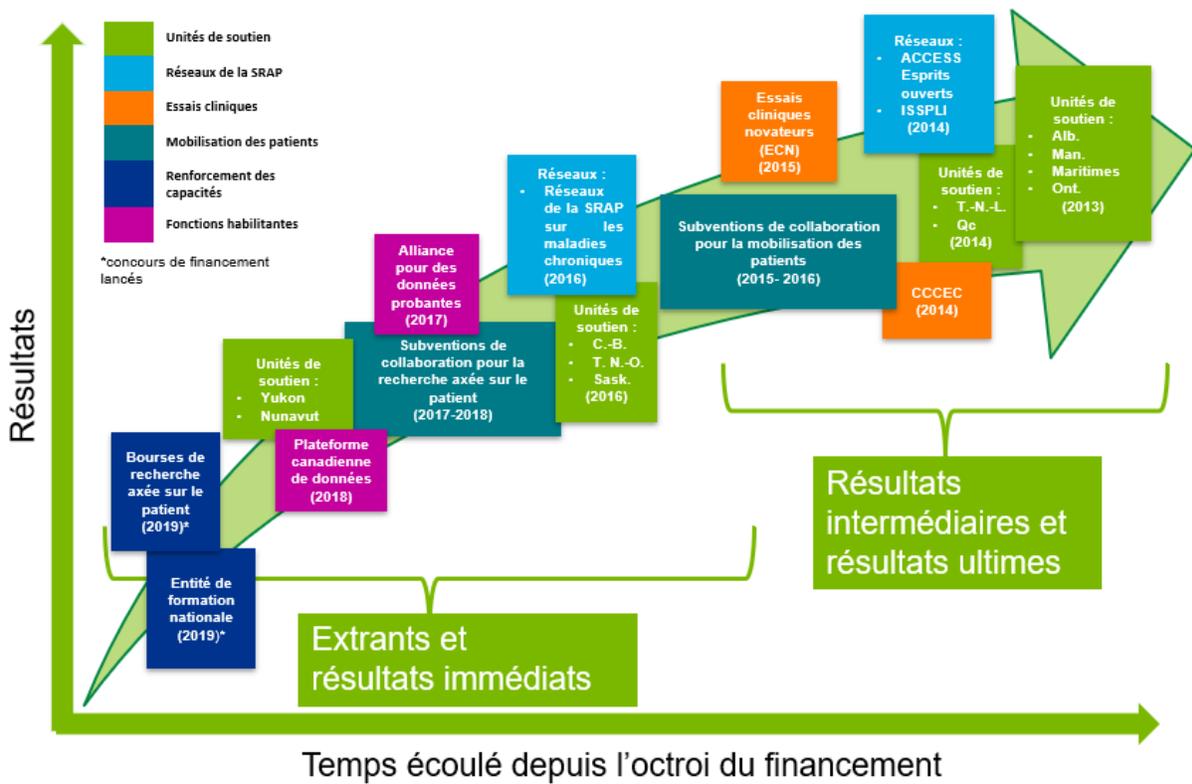
## Annexe B : Figures

Figure 1 : Modèle logique de la SRAP

Résultats attendus de la feuille de route : Promouvoir l'excellence, la créativité et l'étendue de la recherche en santé, et mobiliser les acteurs concernés pour assurer la transformation et les retombées de ce secteur				
Vision de la SRAP : Améliorer de façon démontrable les résultats cliniques et l'expérience patient, par l'intégration de données probantes à tous les niveaux du système.				
	Avancement et application des connaissances		Renforcement des capacités	Mobilisation des patients et des intervenants
Résultats/Objectifs ultimes	L'expérience patient et les résultats cliniques sont améliorés. Un changement de culture en faveur de la recherche axée sur le patient est opéré. De meilleurs résultats sont obtenus par le système de santé grâce à des pratiques fondées sur des données probantes			
Résultats/Objectifs intermédiaires	Les données de recherche sont prises en compte.	L'infrastructure et les services de soutien répondent aux besoins des intervenants. L'environnement pour les essais cliniques au Canada est amélioré.	La capacité canadienne de recherche axée sur le patient est renforcée et conservée.	Les intervenants sont des partenaires actifs aussi bien dans la recherche que dans la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes.
Résultats/Objectifs immédiats	De nouvelles connaissances en recherche axée sur le patient sont produites et diffusées	Des plateformes, réseaux et autres types d'infrastructure de recherche sont établis	La capacité de recherche axée sur le patient est créée	Les intervenants sont impliqués dans la production de connaissances issues de la recherche et la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes.
Extrants (en cours)	La recherche axée sur le patient est financée Des cadres et des lignes directrices sont élaborés et fournis Des partenariats et des collaborations sont établis Des produits de communication et d'application des connaissances sont créés et des rencontres sont organisées			
Activités (en cours)	Concevoir et gérer les éléments de base et la structure de gouvernance de la SRAP Faciliter la collaboration et l'intégration des éléments de base de la SRAP Mobiliser les patients et les intervenants. Développer l'image de marque, les communications et le marketing du programme			

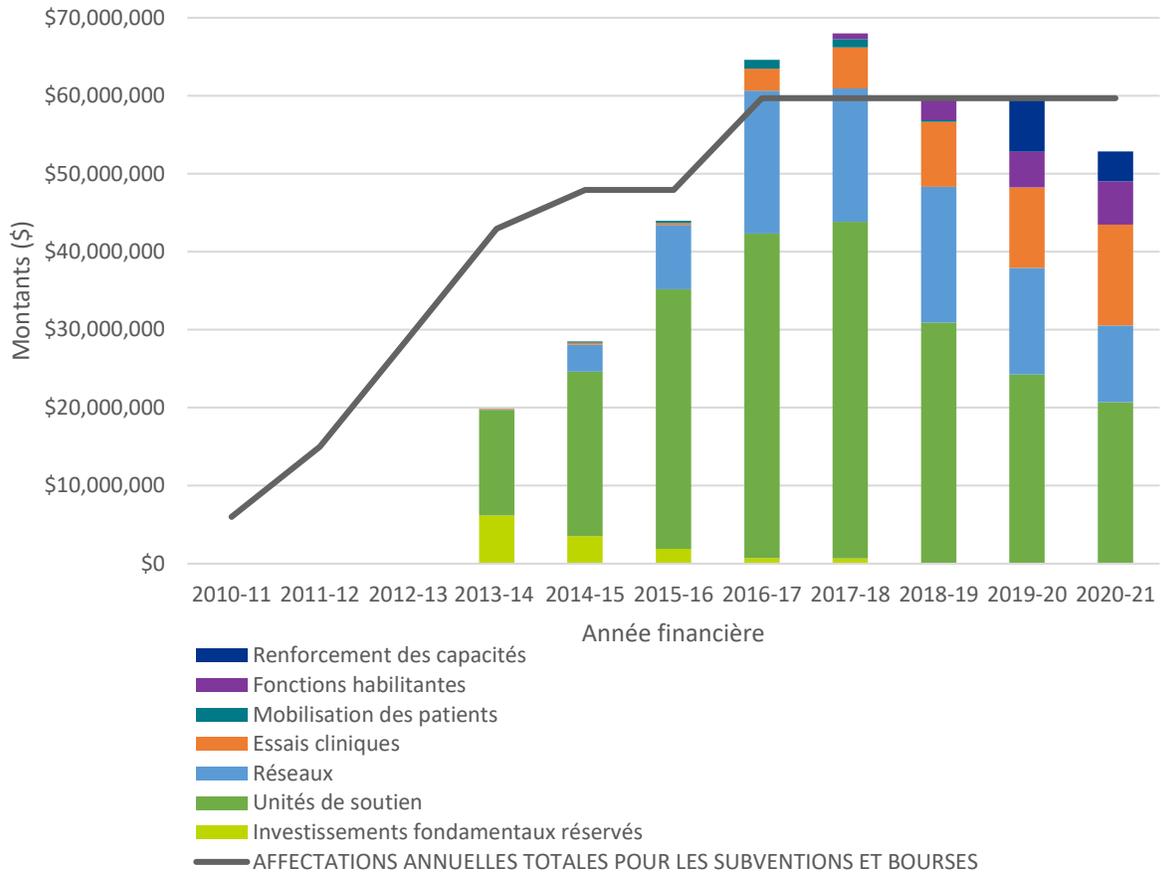
Source : Documents du programme

Figure 2 : Évolution de la SRAP, par élément de base



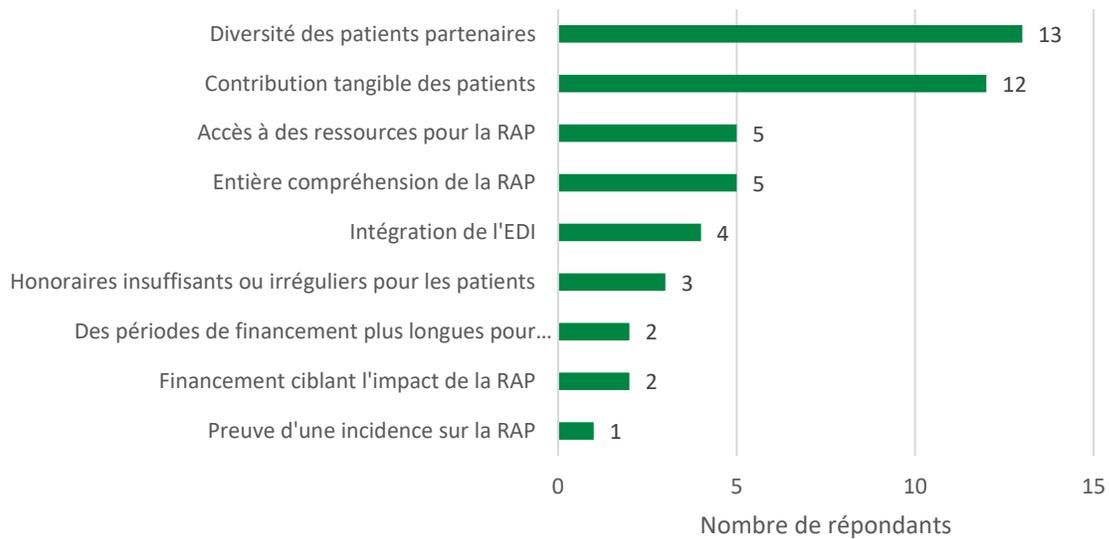
Source : Documents du programme

*Figure 3 : Affectations annuelles du Secrétariat du Conseil du Trésor (SCT) et dépenses annuelles en subventions et bourses consacrées à la SRAP, par élément de base*



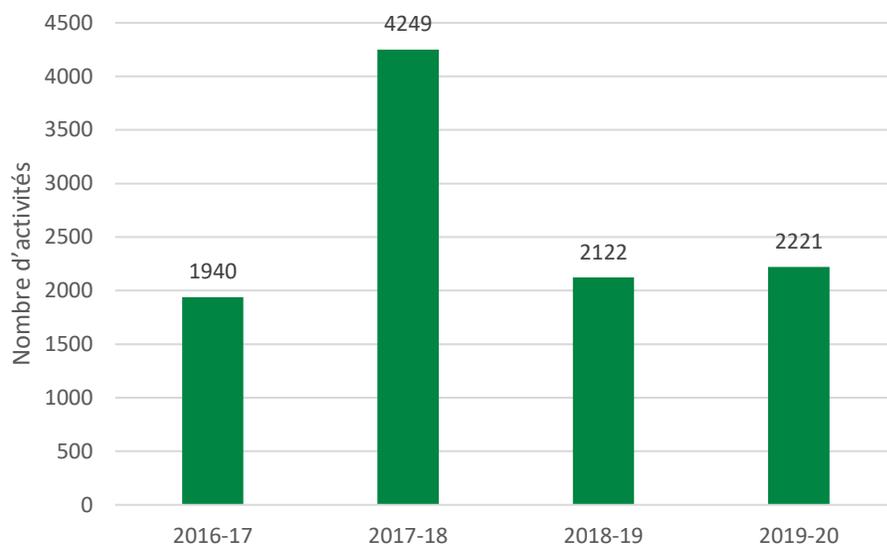
Source : Présentations au Conseil du Trésor et données du Système d'information électronique des IRSC

Figure 4 : Besoins non pris en compte par la SRAP signalés par les chercheurs



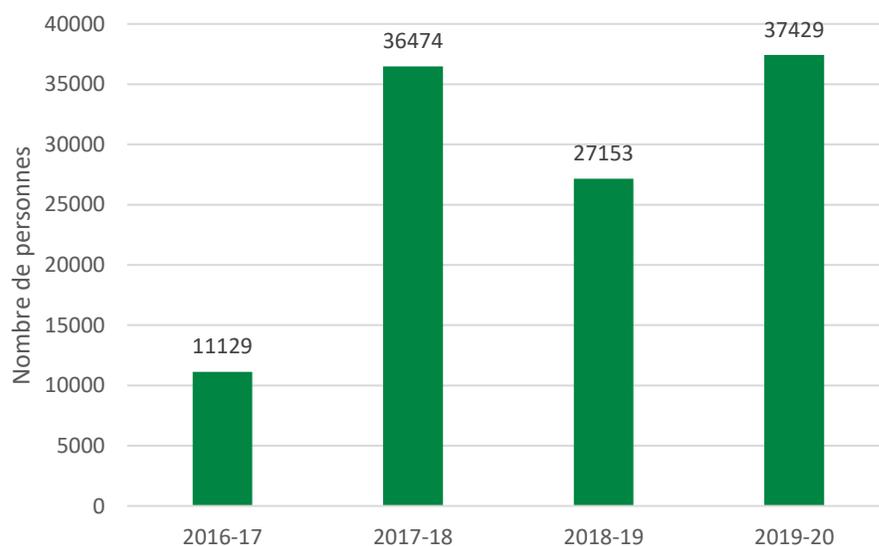
Source : Sondage de l'Unité d'évaluation des IRSC auprès des chercheurs

*Figure 5 : Nombre d'activités de formation ou de mentorat sur la mobilisation des patients offertes par les unités de soutien et les réseaux de la SRAP et l'ADPS, de 2016-2017 à 2019-2020*



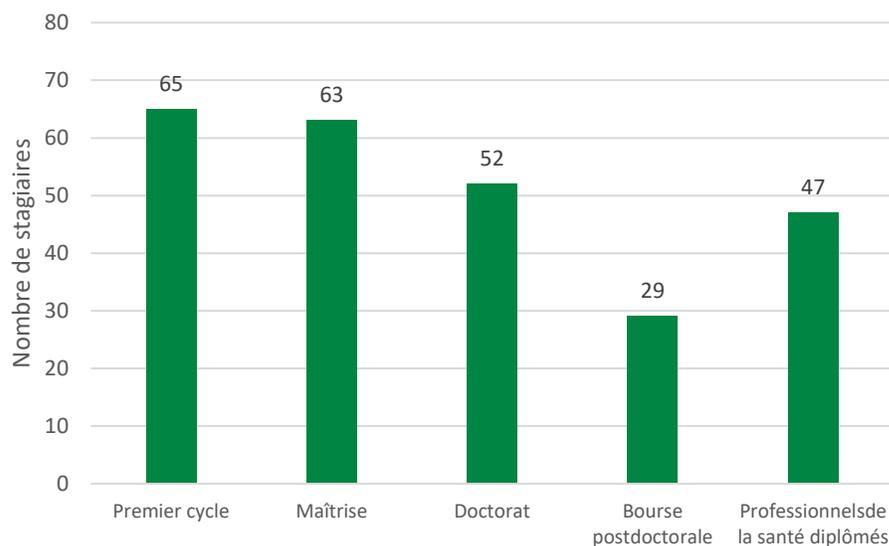
Source : Documents du programme

*Figure 6 : Nombre de personnes ayant reçu de la formation ou du mentorat sur la mobilisation des patients par les unités de soutien ou les réseaux de la SRAP ou par l'ADPS, de 2016-2017 à 2019-2020*



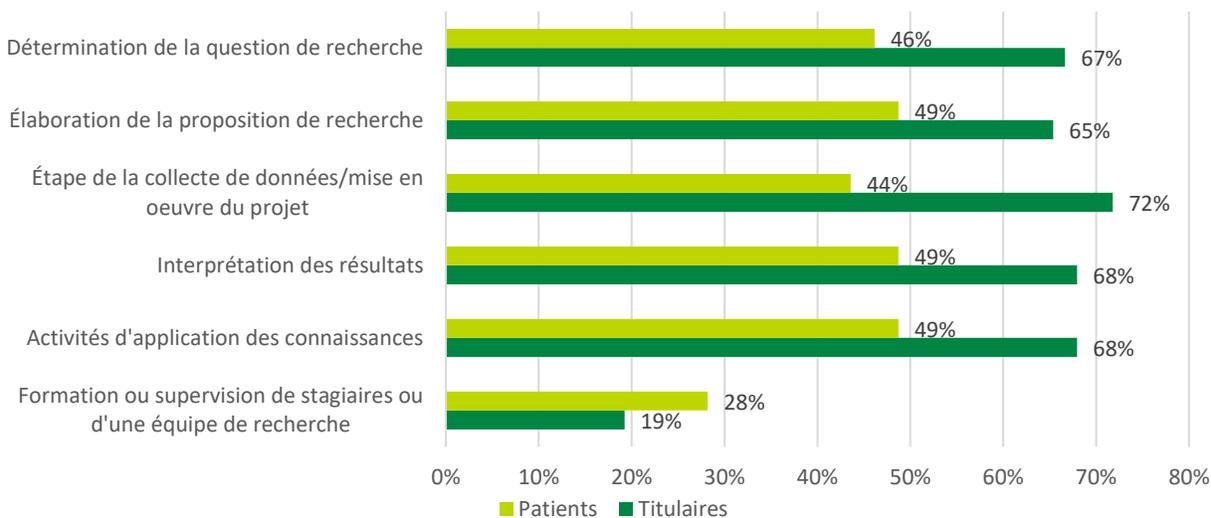
Source : Documents du programme

Figure 7 : Nombre et type de stagiaires déclarés par les titulaires de la SRAP



Source : Sondage de l'Unité d'évaluation des IRSC auprès des chercheurs

Figure 8 : Participation des patients – pourcentage des signalements par les patients ou les titulaires de la SRAP



Source : Sondage de l'Unité d'évaluation des IRSC auprès des chercheurs

## Annexe C : Descriptions détaillées des éléments de base

---

La section suivante fournit une description détaillée de chacun des éléments de base de la SRAP.

### Unités de soutien de la SRAP

Les unités de soutien de la SRAP sont des centres de services de recherche multidisciplinaires spécialisés qui concentrent leurs efforts sur leur province ou leur territoire respectif du Canada. Les unités de soutien de la SRAP ont été créées dans le but de fournir l'expertise nécessaire pour orienter la recherche axée sur le patient (RAP), et afin de contribuer à élaborer et mettre de l'avant des réformes en réponse aux besoins locaux en matière de soins de santé. Elles sont aussi responsables de faciliter la prise de décisions dans le milieu des services de santé, de favoriser la mise en œuvre de pratiques exemplaires et de promouvoir la collaboration entre les chercheurs dans le domaine de la RAP. Les unités de soutien fournissent aux décisionnaires et aux fournisseurs de soins de santé les moyens de lier la recherche aux besoins des patients afin que des solutions fondées sur des données probantes puissent être appliquées aux soins de santé et ensuite diffusées dans tout le pays.

Les unités de soutien de la SRAP représentent un effort collaboratif entre les IRSC et les provinces et territoires, qui jouent un rôle important pour diriger les travaux qu'effectue leur unité respective. Les priorités des unités de soutien de la SRAP consistent à la fois à veiller à l'harmonisation avec les priorités provinciales et territoriales et à répondre aux besoins de recherche des autres entités financées par la SRAP. Les différentes unités de soutien de la SRAP en sont à différentes étapes de mise en œuvre :

- Unités de soutien créées
  - 2013-2014 : Alberta, Manitoba, Maritimes et Ontario
  - 2014-2015 : Terre-Neuve-et-Labrador, Québec
  - 2015-2016 : Colombie-Britannique, Saskatchewan
  - 2016-2017 : Territoires du Nord-Ouest
- Unité de soutien à l'étape de l'examen :
  - Yukon
- Unité de soutien en cours d'élaboration :
  - Nunavut

Les unités de soutien de la phase I sont composées de six volets en plus du thème transversal qu'est la mobilisation des patients :

1. Plateformes de données et services connexes donnant accès à des ensembles de données administratives, à des analystes de données, à une plateforme centrale de collecte de données primaires et à des ambassadeurs de données (p. ex., ententes de partage de données);
2. Méthodes de soutien et de développement donnant accès à une expertise comme la biostatistique, l'épidémiologie et la conception d'essais cliniques;

3. Recherche appliquée sur les systèmes de santé, application des connaissances, et science de la mise en œuvre grâce à des activités qui mettent les connaissances en pratique et favorisent l'adoption des pratiques connexes;
4. Essais cliniques dans le monde réel offrant de l'aide dans des domaines comme la conception novatrice, la gestion des données, l'analyse statistique, les approbations éthiques et la gestion de projets à sites multiples;
5. Formation et renforcement des capacités offrant de la formation, du mentorat et du perfectionnement professionnel aux chercheurs en recherche clinique, en recherche sur les services et systèmes de santé, et en recherche méthodologique axée sur le patient;
6. Services de consultation et de recherche appuyant les chercheurs dans des domaines comme la conception, la mesure, l'élaboration de méthodes, l'analyse des données, l'évaluation économique, l'analyse documentaire et la rédaction scientifique.

Chaque unité de soutien de la SRAP a une structure de gouvernance qui comprend des mécanismes appropriés de mobilisation des patients. Chaque unité de soutien de la SRAP doit également entreprendre un ou plusieurs projets de démonstration. Ceux-ci visent à montrer les avantages de la RAP et à démontrer l'efficacité du modèle.

Le Conseil des unités de soutien de la SRAP, créé en 2013, a pour mandat de fournir une occasion d'échange d'information et de collaboration entre les unités de soutien. Il n'a pas le pouvoir d'exiger que des mesures soient prises. Les groupes de travail suivants, qui relèvent du Conseil, ont aussi été mis sur pied :

- Groupe de travail sur la mesure du rendement (2014)
- Groupe de travail sur l'application des connaissances (2014)
- Groupe de travail sur l'engagement des patients (2014)
- Groupe de travail sur le renforcement des capacités (2015)
- Groupe de travail sur les données (2015)
- Groupe de travail sur les communications (2017)

## **Réseaux**

Les réseaux de la SRAP sont des équipes de recherche pancanadiennes qui représentent une collaboration de patients, de fournisseurs de services de santé, de responsables des politiques/décisionnaires et de chercheurs du domaine de la santé. Les réseaux mettent l'accent sur les défis particuliers en matière de santé que plusieurs provinces et territoires ont désignés comme étant prioritaires, et entendent poursuivre la recherche et produire des données probantes et des innovations conçues pour améliorer la santé des patients et les systèmes de santé.

Chaque réseau de la SRAP a une structure de gouvernance qui comprend des mécanismes appropriés de mobilisation des patients. Il existe actuellement sept réseaux financés : Le Réseau ACCESS Esprits ouverts, annoncé en 2014, est le fruit d'un partenariat de financement entre les IRSC et la Fondation Graham Boeckh. Ce réseau vise l'amélioration des soins prodigués aux jeunes Canadiens (âgés de 11 à 25 ans) qui ont une maladie mentale, en aidant les patients et les jeunes à établir des liens avec les chercheurs, les professionnels de la santé et les décisionnaires dans le but de favoriser la mise en application des conclusions de recherche dans

l'élaboration des pratiques et des politiques. ACCESS Esprits ouverts a pour objectif d'apporter des changements transformationnels dans 14 sites de prestation de services à l'échelle des collectivités du Canada, afin de fournir aux jeunes un accès plus rapide aux services et pour aborder les questions liées à la santé mentale et au bien-être des adolescents et des jeunes.

Le Réseau de recherche en soins primaires (anciennement le Réseau pancanadien sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés – ISSPLI), financé en 2014, est une initiative clé des IRSC dans le cadre de la SRAP et de l'Initiative phare des IRSC sur les soins de santé communautaires de première ligne. Le Réseau ISSPLI, qui agit comme un réseau réunissant plusieurs réseaux, s'appuie sur les atouts régionaux et nationaux en matière de soins de santé communautaires et de première ligne intégrés. Il est supervisé à l'échelle pancanadienne par un Conseil de leadership du réseau et appuyé par un Bureau de coordination du réseau. Il vise à favoriser une nouvelle alliance entre la recherche, la pratique et les politiques pour créer, au pays, des systèmes d'apprentissage dynamiques et réceptifs, qui permettront d'élaborer, d'évaluer et de porter à grande échelle de nouvelles approches pour la prestation de services intégrés horizontalement et verticalement 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, logement). En 2022, le Réseau pancanadien sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (Réseau ISSPLI) a changé de nom; il est devenu le Réseau canadien de recherche en soins primaires (RCRSP). Il fera fond sur ce dernier pour étendre les innovations en soins primaires axés sur le patient à de nouveaux sites, de nouveaux contextes et de nouvelles populations.

Cinq réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques ont été financés au début de 2016 dans le but de mettre en application les connaissances existantes et nouvelles générées par la recherche biomédicale, clinique et sur la santé de la population en vue de mettre à l'essai des innovations susceptibles d'améliorer la science clinique et la pratique. Ces réseaux visent également à favoriser des changements sur le plan des politiques, ce qui se traduira par des améliorations transformatrices et mesurables dans les résultats de santé des patients, ainsi que par des améliorations de l'efficacité et de l'efficacité de la prestation des soins de santé d'ici 5 ans. Les réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques comprennent le Réseau BRILLEenfant, le Réseau de la douleur chronique, Action diabète Canada, le Réseau IMAGINE et le Réseau Can-SOLVE CKD.

Les réseaux membres du Réseau ISSPLI, qui représentent chacun l'une des administrations du Canada (y compris dix provinces et un territoire), ont été financés en trois cohortes dont la date de début se situe entre janvier et septembre 2015. Les premières de ces cohortes ont vu leur période de subvention se terminer 31 décembre 2019.

En décembre 2019, les IRSC ont offert, le cas échéant, des prolongations de financement à tous les réseaux membres du Réseau ISSPLI, ce qui a permis la poursuite des activités jusqu'au 30 septembre 2021. On s'attend, compte tenu de la lenteur de la mise en œuvre et de la prolongation de la période autorisée d'utilisation des fonds, à ce que les réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques aient accès à des fonds jusqu'en 2022-2023, et on a approuvé une

prolongation sans coût supplémentaire pour le Réseau ACCESS Esprits ouverts jusqu'au 31 mars 2024.

L'élaboration de la possibilité de financement des réseaux pour la phase II a été une priorité majeure des IRSC au cours de la deuxième moitié de 2019-2020, avec le lancement prévu d'une possibilité de financement au début de 2021 et le versement du financement dès l'automne 2021 (cela étant anticipatoire, car l'échéancier du concours sera établi en collaboration avec l'équipe de Conception et d'exécution des programmes des IRSC).

### **Renforcement des capacités**

Le renforcement des capacités vise à renforcer la capacité des chercheurs, des patients, des professionnels de la santé, des administrateurs/décisionnaires du système de soins de santé et d'autres intervenants à travailler ensemble en recherche axée sur le patient (RAP) et à en mettre en pratique les résultats. Cela vise à susciter un changement de culture, à relier les partenaires et à soutenir efficacement la formation et le perfectionnement professionnel en RAP.

Le cadre de renforcement des capacités de la SRAP a été conçu en 2015 pour favoriser une vision commune, promouvoir des principes clés et approfondir les considérations liées au renforcement des capacités. Conformément à ce cadre, la formation, le mentorat et le soutien professionnel doivent être intégrés aux réseaux et aux unités de soutien de la SRAP, et chaque unité de soutien et chaque réseau est tenu d'élaborer une stratégie de formation et de renforcement des capacités. Les contributions de l'ADPS et de l'initiative sur les ECN sont également nécessaires pour formuler une stratégie de formation et de renforcement des capacités.

À ce jour, la plupart des activités de renforcement des capacités ont été menées par des entités financées par la SRAP, y compris les unités de soutien et les réseaux de la SRAP. Depuis 2019, les IRSC ont lancé l'Initiative de renforcement des capacités de la SRAP et son premier volet de financement afin de diriger une approche coordonnée en matière de formation et de renforcement des capacités.

L'Initiative de renforcement des capacités de la SRAP vise à combler les lacunes et à saisir les possibilités cernées en matière de renforcement des capacités en RAP au Canada. On s'attend à ce que cette initiative contribue à accroître la capacité de RAP et à soutenir des cheminements de carrière viables en RAP, en contribuant à :

1. Réunir les leaders, mentors et stagiaires en RAP afin de créer et de mettre en commun des approches en matière de renforcement des capacités en RAP;
2. Positionner les futurs leaders du milieu de la RAP;
3. Intégrer les principes, les pratiques et les constatations de la RAP dans le contexte canadien des soins de santé;
4. Intégrer les paradigmes autochtones, occidentaux et autres de la RAP, ainsi que de la formation, du mentorat et du leadership pour enrichir les possibilités de formation et de perfectionnement professionnel d'une manière adaptée à la culture.

L'Initiative comprend les éléments suivants :

1. Une entité de formation nationale (EFN) de la SRAP (possibilité de financement lancée en 2019 et financement commencé en mars 2021) qui servira d'organisme central pour la formation systématique et le mentorat des leaders de la RAP au Canada. L'EFN vise à établir une stratégie nationale plus complète en matière de renforcement des capacités, de façon à appuyer des approches inclusives adaptées aux besoins d'apprentissage particuliers des diverses communautés et populations du Canada. Ce travail vise à délaisser les approches communes ou cloisonnées de la formation et à favoriser l'engagement d'intervenants et de membres de la communauté de tous les secteurs et de toutes les disciplines, les régions et les perspectives culturelles pertinents. Les principales fonctions comprennent :
  - a. Servir d'organisme central pour la formation et le mentorat systématiques en RAP au Canada;
  - b. Cultiver une communauté du renforcement des capacités en RAP;
  - c. Soutenir les mentors et les stagiaires, y compris les titulaires d'une bourse de recherche axée sur le patient et les stagiaires d'autres entités financées par la SRAP
  - d. Développer des collaborations et des partenariats axés sur le renforcement des capacités.
2. Une série de bourses en recherche axée sur le patient pour soutenir les stagiaires qui font la transition vers une carrière indépendante et pour aider les organisations du système de soins de santé à intégrer les principes et les résultats de la RAP dans les contextes de soins de santé canadiens en formant des « spécialistes de la mise en œuvre » à l'interne (c.-à-d. des personnes qui exercent divers degrés d'influence à l'égard des politiques ou des pratiques de santé, par exemple des analystes des politiques ou des infirmières gestionnaires). Les titulaires de ce financement auront l'occasion de collaborer avec l'EFN de la SRAP et les entités existantes financées par la SRAP. Les volets de financement sont les suivants :
  - a. Transition à un rôle de chef de file (début du financement en avril 2020) : Ces bourses de six ans, divisées en deux phases, aident des chercheurs boursiers à faire rapidement la transition vers une carrière de chercheur indépendant. Au cours de la phase 1, les boursiers reçoivent une allocation générale et une allocation de perfectionnement professionnel et de recherche. Au cours de la phase 2, ces mêmes personnes reçoivent un soutien salarial et une allocation de recherche pour lancer leur carrière en RAP. Le concours est terminé et les 22 titulaires d'une bourse recevront leur allocation de la phase 1 au cours de la période du 1er avril 2020 au 1er janvier 2021, puis la transition vers la phase 2 est en cours.
  - b. Système de soins de santé (possibilité de financement hiver/printemps 2020) : Ces subventions de deux ans visent à renforcer la capacité d'adoption de la RAP dans le système de soins de santé en offrant aux systèmes de santé ou aux organismes connexes l'occasion d'intégrer les principes, les pratiques et les résultats de la RAP dans le contexte canadien des soins de santé. Pour ce faire, des spécialistes de la mise en œuvre (qui exercent divers degrés d'influence à

l'égard des politiques ou des pratiques de santé) qui sont employés par ces systèmes de santé ou des organisations connexes recevront de la formation, du mentorat et une occasion concrète d'intégrer la recherche axée sur le patient dans leur organisation. Ces subventions seront souples et adaptables aux besoins particuliers de l'organisation d'accueil, du spécialiste de la mise en œuvre, de la communauté et des intervenants pertinents. De plus, il existe d'autres possibilités de financement pour le renforcement des capacités, notamment les subventions Catalyseur pour le domaine de la RAP, les subventions de planification et de diffusion du Programme d'appui communautaire des instituts (PACI) parrainées par la SRAP, et les subventions d'évaluation d'impact de la RAP, qui ont toutes été financées vers la fin de l'exercice 2019-2020.

### **Mobilisation des patients**

Le concept de la mobilisation des patients, parfois appelé « engagement des patients [sic] » consiste en des efforts visant à rallier des patients dans une collaboration significative et active en matière de gouvernance, d'établissement des priorités et de conduite de la recherche. Ces personnes, que l'on appelle souvent « patients partenaires », participent également à la synthèse, à la diffusion, à la transmission et à l'application des connaissances. La mobilisation des patients dans la recherche assure la pertinence de cette dernière et son application aux politiques et à la pratique, en plus de contribuer à la mise en place de services et de produits de santé plus efficaces et, en fin de compte, de rehausser la qualité de vie de la population canadienne. 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.

La mobilisation des patients est un élément clé de toutes les activités financées par la SRAP, y compris la participation des patients dans les structures de gouvernance, la mobilisation dans tout l'éventail des activités, leur contribution à la recherche publiée sur les méthodes et les évaluations qui se rapportent à la mobilisation des patients, et à la création de ressources et de formations en matière de mobilisation des patients. Un cadre de mobilisation des patients de la SRAP a été conçu en 2014 pour établir des concepts, des principes et des domaines clés de mobilisation des patients à l'intention de tous les partenaires de la SRAP. Les principaux domaines de mobilisation que décrit ce cadre sont les suivants :

1. Participation des patients à la gouvernance et à la prise de décisions (représentation des patients dans toutes les évaluations par les pairs des possibilités de financement de la SRAP, de même qu'au sein de conseils et comités comme le Comité directeur national (CDN) de la SRAP, les unités de soutien et les réseaux de la SRAP);
2. Renforcement des capacités en matière de mobilisation des patients (au moyen de mécanismes de financement de la recherche, de stratégies de formation, de partenariats avec d'autres organismes ou réseaux, de responsabilités partagées avec les patients);
3. Outils et ressources (bassin diversifié de patients participants; éducation, orientation et formation; pratiques exemplaires en matière de mobilisation, et définition des rôles).

Conformément à ce cadre de mobilisation des patients, les IRSC ont financé des subventions à petite échelle pour la mobilisation des patients dans le cadre de la SRAP, ont élaboré conjointement un programme de RAP avec des groupes d'intervenants pertinents, et ont déterminé les principales considérations relatives à la rémunération des patients partenaires.

- Des subventions de collaboration visant à favoriser l'intégration du concept de la mobilisation des patients dans les projets de recherche ont été annoncées en 2014 et en 2015. En date du 31 mars 2016, 11 projets avaient été financés dans le but de : déterminer et de mettre en œuvre des mécanismes, des processus et des approches pour une mobilisation inclusive qui valorise les points de vue, l'expérience et les compétences des patients tout au long du processus de recherche; et faciliter les occasions de collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances, y compris les patients, pour cerner les problèmes et les lacunes, établir les priorités en matière de recherche et produire et mettre en œuvre des solutions. Cette possibilité de financement a par la suite été remaniée et offerte deux fois de plus, en 2017 et en 2018, sous forme de subventions de collaboration en recherche axée sur le patient. Cette refonte des subventions a permis d'augmenter le montant du financement, mais aussi d'accroître la portée des projets financés en mettant davantage l'accent sur la réalisation d'études ou de projets de RAP que sur la simple mise en œuvre de la mobilisation des patients dans le cadre d'une étude ou d'un projet. À ce jour, les rapports de fin de subvention ont été reçus pour les subventions de collaboration axées sur la mobilisation des patients, tandis que l'on continue de recevoir les rapports de fin de subvention pour les subventions de collaboration en recherche axée sur le patient.
- Programme d'études en RAP : Les IRSC ont élaboré un programme d'études de portée nationale que pourraient offrir les unités de soutien ou les réseaux de la SRAP afin de créer un ensemble commun et normalisé de documents pédagogiques et d'établir une compréhension uniforme de ce qu'est la mobilisation des patients à l'échelle des différentes organisations. Un cours sur les fondements de la recherche axée sur le patient (*Foundations in Patient-Oriented Research*) a été conçu pour établir des relations mutuellement avantageuses dans la réalisation des travaux de RAP, en veillant à ce que les intervenants pertinents (c.-à-d. les patients, les chercheurs, les professionnels de la santé et les décisionnaires du système de soins de santé) aient une compréhension fondamentale commune de la RAP, de l'entreprise de recherche et de la dynamique d'équipe. Plusieurs unités et réseaux de la SRAP continuent d'offrir et d'adapter le programme, y compris dans le cadre d'efforts pour renforcer et maintenir la capacité de leur personnel à présenter les ateliers.
- Rémunération des patients : Les IRSC ont dirigé l'élaboration d'un document-cadre sur la rémunération des patients, lequel énonce des principes directeurs généraux en matière de paiement des patients partenaires qui participent à des activités de recherche ou liées à la recherche. Ce document-cadre souligne que, dans la mesure du possible, les patients devraient recevoir un paiement approprié selon leur valeur ajoutée à l'activité de recherche à laquelle ils contribuent.

## **Essais cliniques**

Un objectif important de la SRAP est de renforcer le soutien organisationnel, réglementaire et financier pour les essais cliniques au Canada et d'accroître la mobilisation des patients et des cliniciens dans les essais cliniques. La SRAP a mis au point les composantes suivantes afin d'améliorer l'environnement pour les essais cliniques au Canada :

### ***Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé***

Le Centre canadien de coordination des essais cliniques (CCCEC), lancé en 2014, mais dont le financement n'a pas été renouvelé en 2019-2020, est un organisme qui visait à réunir les intervenants dans le but de renforcer l'environnement pour les essais cliniques au Canada et de promouvoir le Canada comme une destination de choix pour les essais cliniques à l'échelle mondiale, grâce à l'élaboration de politiques et à des activités de défense des intérêts, de normalisation et d'évaluation. Voici quelques-unes des initiatives du Centre à ce jour :

- L'Inventaire des actifs canadiens pour les essais cliniques — Une base de données solide, unique en son genre et consultable sur Internet. Elle vise à présenter les forces du Canada en recherche clinique aux intervenants, notamment les promoteurs d'essais cliniques, ainsi qu'à positionner le Canada comme destination de choix propice à la tenue d'essais cliniques.
- Le Modèle d'entente d'essai clinique — Un modèle standard dont les centres d'essai et les promoteurs peuvent se servir pour négocier les ententes d'essais cliniques de phase II ou III.
- Simplification de l'examen de l'éthique de la recherche pour les essais multicentriques — Une initiative de la SRAP visant à recueillir de l'information sur des initiatives de simplification au Canada et à formuler des recommandations en vue d'améliorer le processus d'examen de l'éthique de la recherche multicentrique axée sur le patient.

### ***Essais cliniques novateurs***

En réponse à l'évolution de l'environnement pour les essais cliniques, l'initiative sur les essais cliniques novateurs (ECN) a été créée pour renforcer la capacité des méthodologies de recherche clinique novatrices et accroître la quantité de recherches cliniques entreprises au Canada. L'initiative sur les ECN a été conçue pour accroître la compétitivité du Canada en matière de recherche clinique novatrice et pour inciter les spécialistes des essais cliniques à adopter de nouvelles méthodologies. Les objectifs de l'initiative sur les ECN de la SRAP sont les suivants :

1. Renforcer les capacités en matière d'ECN :
  - a. en attirant des investigateurs cliniques canadiens en vue de réorienter leurs programmes de recherche de manière à y inclure des méthodes novatrices et à faire adopter les principes de la SRAP;
  - b. en améliorant la capacité et l'expertise au Canada en matière de méthodes d'essais novatrices et rentables.
2. Accroître l'intensité des ECN à l'échelle nationale.

La phase I de l'initiative sur les ECN comprend trois types de subventions qui mettent l'accent sur des études concrètes et pragmatiques de l'efficacité comparative et de la science de la mise en œuvre :

1. Subventions Catalyseur — pour fournir un financement de démarrage lié à de nouvelles perspectives de recherche;
2. Chaires de mentorat — pour renforcer les capacités de recherche dans les ECN en offrant des fonds d'appui salarial et de fonctionnement;
3. Subventions pluriannuelles — pour appuyer des essais cliniques novateurs et permettre aux chercheurs d'établir, d'amplifier et d'améliorer la direction et la planification de la recherche.

L'initiative sur les ECN a aussi donné lieu au financement de l'initiative Récompenser le succès, un nouveau modèle de financement qui récompensera le succès afin d'inciter les équipes de recherche et leurs partenaires des soins de santé à améliorer les soins fondés sur la valeur, la durabilité du système de soins de santé et les résultats cliniques. Les équipes de recherche et leurs partenaires ont conçu, mis en œuvre et évalué des interventions au sein des organismes de santé en vue de réaliser des économies de coûts et d'améliorer l'efficacité du système de soins de santé. Les équipes tirent parti de plans d'ECN pour monter des interventions complexes qui leur permettront de voir rapidement si elles font fausse route pour recommencer et améliorer leur probabilité de succès. L'utilisation d'un plan d'ECN permettra aussi d'attribuer sans ambiguïté l'effet de l'intervention ou des interventions pour améliorer la valeur et l'efficacité dans les soins de santé.

### **Fonctions habilitantes**

Les fonctions habilitantes appuient l'élaboration de plateformes nationales, y compris pour l'examen des données, la réalisation de revues systématiques et l'élaboration de lignes directrices, dans le but d'appuyer la RAP à l'échelle nationale. À ce jour, cet élément comprend deux initiatives.

#### ***Alliance pour des données probantes de la SRAP***

L'Alliance pour des données probantes de la SRAP (ADPS), financée en 2017, a pour but de fournir un soutien national en matière de synthèse des connaissances, de revues systématiques, d'élaboration de lignes directrices de pratique clinique, d'application des connaissances et de RAP. Cette alliance pancanadienne de chercheurs, de stagiaires en recherche, de patients, de fournisseurs de soins de santé, de responsables des politiques et d'organismes vise à fournir des réponses fondées sur des données probantes au moyen de recherches pour veiller à ce que la prise de décisions puisse s'appuyer que des renseignements de grande qualité.

L'Alliance s'engage à faire en sorte que le système de soins de santé canadien s'améliore constamment et tire parti d'une augmentation continue du flux d'information grâce aux meilleures données et innovations issues de la recherche en santé. Elle a pour but de répondre à au moins 100 questions au cours de sa période de financement de cinq ans, de mener des revues systématiques, d'élaborer des lignes directrices, d'offrir des occasions de mentorat et de formation, et de procéder à l'application des connaissances pour veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé disposent des données probantes nécessaires pour fournir aux patients les

bons soins au bon moment. Les domaines d'intérêt de l'ADPS, présentés dans le rapport sur le rendement de l'ADPS de 2018-2019, se rapportent aux catégories suivantes :

- Traitement des demandes de recherche
- Cartographie des actifs (pour développement) — Guides de pratique clinique au Canada
- Mobilisation des parties prenantes
- Avancement des connaissances
- Formation et renforcement des capacités
- Gouvernance
- Sexe et genre
- Pertinence pour les peuples autochtones
- Données financières

### ***Plateforme canadienne de données de la SRAP***

La Plateforme canadienne de données (PCD) de la SRAP, financée en octobre 2018, a pour vision de mettre sur pied un vaste réseau qui favorise et accélère la recherche parmi plusieurs provinces et territoires, en reliant les centres d'excellence canadiens qui recueillent et exploitent déjà les données sur la santé ou qui se rattachent à la santé à l'échelle du pays. La PCD de la SRAP vise à éliminer, aux fins de la RAP, les obstacles majeurs et les inefficacités qui entravent l'accès ou l'utilisation de données d'une administration à l'autre ou à l'échelle nationale.

La PCD de la SRAP met en place un portail d'accès unique permettant aux chercheurs de demander l'accès à un vaste éventail de données sociales et sur la santé, provenant de diverses sources partout au pays. À l'heure actuelle, le processus d'accès aux données diffère d'une administration à l'autre en ce qui concerne les formulaires requis, les frais facturés, l'emplacement physique des données, etc. Grâce à la réduction des obstacles à l'accès à l'information, la PCD permettra aux chercheurs de mener, de façon plus efficiente, des recherches axées sur la personne ou le patient se déroulant dans plusieurs provinces et territoires. Des communications avec les principaux intervenants, y compris les unités de soutien de la SRAP et d'autres entités financées par la SRAP, sont en cours d'établissement pour clarifier les objectifs et le rôle de la PCD et bien cerner les besoins des autres intervenants. La PCD a mis au point son Guichet de soutien à l'accès aux données, lancé au début de 2020, qui sert de portail d'accès aux données.

Comme ces deux initiatives ont été établies récemment, la présente évaluation tient compte de l'ADPS et de la PCD du point de vue de l'évaluation de leur mise en œuvre seulement.

## Annexe D : Renseignements supplémentaires sur la méthodologie

---

La présente section contient des renseignements supplémentaires sur les différentes sources de données et méthodes utilisées pour l'évaluation.

### **Analyse des données administratives et financières**

L'examen des dossiers du programme de la SRAP et des données administratives comprenait les données du Système d'information électronique pour la période 2010-2021, les données de partenariat relatives aux contributions prévues pour la période 2010-2017 du programme de la SRAP (selon les données du Système d'information électronique, du système de production des rapports libre-service, d'InfoNet, de RechercheNet et des données en ligne), ainsi que les données de partenariat relatives aux contributions prévues pour la période 2018-2021 du programme de la SRAP (selon les données d'InfoNet et de RechercheNet). L'analyse des données administratives et financières a fourni des renseignements sur la description et le rendement du programme (nombre de subventions et de bourses financées, investissements financiers, etc.), les données descriptives relatives à l'ACS Plus, les données sur les listes d'arêtes nécessaires à l'analyse du réseau social, les études de cas et les entrevues avec divers intervenants qui participent au programme.

### **Examen de la documentation**

L'examen de la documentation comprenait l'analyse des documents pertinents de la SRAP, y compris les rapports sur le rendement de la SRAP (p. ex. rapports annuels, rapports sommaires, évaluations antérieures, bulletins), la documentation générale de la SRAP (p. ex. stratégies, présentations au CT, documents des comités et des sous-comités), la documentation des partenaires, les documents de politique fédéraux et provinciaux et d'autres documents pertinents du gouvernement fédéral. Les documents précis examinés ( $n = 82$ ) ont été sélectionnés en fonction de la récence, de la pertinence, de la maturité et de l'importance relative des documents disponibles du programme de la SRAP qui ont été fournis à l'Unité d'évaluation des IRSC.

L'analyse documentaire a porté sur des sources universitaires et professionnelles nationales et internationales; elle visait à évaluer dans quelle mesure la RAP répond au besoin continu d'accorder la priorité à des soins de santé fondés sur des données probantes au Canada. Un examen comparatif portant sur l'expérience d'autres pays comme les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie dans la mise en œuvre de stratégies de RAP a également été effectué. Cet examen a porté sur des documents récemment publiés qui sont, plus précisément, des revues narratives ou systématiques de la RAP. Dans les cas où des revues n'étaient pas disponibles, l'examen de la documentation a porté sur des éditoriaux ou des articles d'opinion publiés récemment dans des revues très citées comme *The New England Journal of Medicine*, *Lancet*, etc.

### **Analyse des données bibliométriques et des mesures d'impact alternatives**

Les indicateurs bibliométriques sont reconnus comme de précieux paramètres pour mesurer la productivité et la qualité scientifiques. L'analyse des données bibliométriques et des mesures

d'impact alternatives a été effectuée par Science-Metrix afin d'évaluer le rendement des publications en RAP au Canada et à l'échelle mondiale. La base de données bibliométriques a principalement été construite à partir des données de Scopus et complétée par d'autres sources comme Unpaywall, PlumX, Overton, PatentSight, ClinicalTrials.gov et PubMed.

### **Sondages auprès des chercheurs et des intervenants**

Le sondage auprès des chercheurs de la SRAP a ciblé tous les chercheurs ayant reçu du financement (c.-à-d. les titulaires) ou présenté une demande de financement (c.-à-d. les candidats) pour un projet de recherche entre janvier 2015 et décembre 2020. La base d'échantillonnage des chercheurs a été construite à partir des données sur les subventions des IRSC. Les titulaires d'un financement de la SRAP ou les candidats qui n'étaient pas associés à un projet de recherche défini (p. ex., subventions de voyage, financement d'un élément de base, subventions et bourses de formation ou de recherche) ont été retirés de la base d'échantillonnage aux fins de ce sondage. L'échantillon final était composé de 506 chercheurs, de 245 titulaires et de 259 candidats, avec un taux de réponse de 36 % chez les titulaires ( $n = 89$ ) et de 18 % chez les candidats ( $n = 47$ ). Le fait d'inclure les candidats a permis d'effectuer une comparaison contrefactuelle, et de déterminer si d'autres fonds avaient été obtenus et dans quelle mesure la mobilisation des patients, le renforcement des capacités et les conclusions de recherche ont été touchés par le fait de ne pas obtenir de financement de la SRAP. Parmi les titulaires de la SRAP interrogés, 41 % avaient reçu leur financement dans le cadre de subventions de collaboration ( $n = 100$ ), 30 % dans le cadre de subventions de fonctionnement ( $n = 77$ ), 29 % dans le cadre de subventions Catalyseur ( $n = 74$ ), 11 % dans le cadre de subventions de projet ( $n = 27$ ) et 5 % dans le cadre d'autres subventions de l'initiative sur les ECN ( $n = 10$ ).

Le sondage auprès des intervenants de la SRAP ciblait des personnes ayant participé à la SRAP dans une certaine mesure (p. ex., cocandidats, stagiaires, patients partenaires, autres partenaires, utilisateurs des connaissances). Toutefois, les listes actuelles des intervenants tirées du programme de la SRAP et des consultations de la Direction des partenariats stratégiques et des relations internationales (DPSRI) ne comprenaient pas l'ensemble de la population des intervenants. Par conséquent, une approche d'échantillonnage axée sur les répondants a été adoptée : les chercheurs ont reçu un lien vers un court sondage qu'ils pouvaient transmettre à toutes les personnes ayant participé à la SRAP. De cette façon, l'équipe d'évaluation a été en mesure de recueillir les noms complets et les adresses courriel d'autres intervenants. Les données obtenues au moyen de cette approche d'échantillonnage axée sur les répondants ont été combinées aux listes obtenues à partir du programme de la SRAP et des consultations de la DPSRI. L'échantillon final comprenait 738 intervenants, avec un taux de réponse de 24 % ( $n = 179$ ). Les intervenants de la SRAP sondés étaient des cocandidats (28 %,  $n = 50$ ), des patients partenaires (22 %,  $n = 39$ ), des stagiaires (22 %,  $n = 39$ ), d'autres intervenants – employés des unités de soutien ou des réseaux de la SRAP, responsables d'un comité de formation, responsables d'établissement, partenaires institutionnels, personnel de recherche (13 %,  $n = 24$ ), d'autres partenaires (9 %,  $n = 16$ ) et d'utilisateurs des connaissances (6 % d'utilisateurs des connaissances,  $n = 11$ ).

### **Entrevues avec des répondants clés**

Les entrevues avec les répondants clés ont permis de recueillir des renseignements sur la pertinence de la SRAP en ce qui concerne son harmonisation avec le besoin en RAP au Canada,

et de mesurer le rendement du programme en évaluant l'atteinte des objectifs immédiats, intermédiaires et ultimes. Ils ont également aidé les évaluateurs à évaluer la façon dont la conception et l'exécution du programme appuient l'atteinte de ces divers objectifs.

Au total, 38 entrevues avec des répondants clés ont été menées auprès de sept groupes de répondants :

- Personnel des IRSC, soit le vice-président, SSA et les présidents du groupe de travail sur la SRAP ( $n = 5$ )
- Experts en RAP ( $n = 3$ )
- Entités financées par la SRAP ( $n = 6$ )
- Utilisateurs des connaissances ( $n = 4$ )
- Membres du CDN ( $n = 2$ )
- Partenaires ( $n = 9$ )
- Patients partenaires ( $n = 9$ )

Les entrevues, d'une durée d'environ 45 à 60 minutes, étaient entièrement confidentielles et semi-structurées. On remettait préalablement aux répondants un guide d'entrevue pour leur permettre de réfléchir aux questions.

### **Analyse des niveaux de préparation sur le plan des connaissances**

Les niveaux de préparation sur le plan des connaissances permettent de catégoriser la portée des conclusions de recherche, allant du travail de base en laboratoire à la mise en place de politiques ou d'outils de prévention, de dépistage, de diagnostic ou de traitement. Aux fins de la présente évaluation, les conclusions de recherche ont été désignées comme des produits de connaissance, en particulier les publications à comité de lecture. Il existe trois champs descriptifs de produits de connaissance : les fondements scientifiques, les applications et les contextes réels. Chacun de ces champs comprend trois niveaux de préparation sur le plan des connaissances.

L'équipe d'évaluation des IRSC a utilisé les bases de données existantes du Collège des évaluateurs comme principale source pour déterminer les personnes-ressources aux fins de cet exercice. L'invitation a été envoyée à 200 experts qui possédaient une expertise clinique ou universitaire pertinente en RAP, en essais cliniques, en revues systématiques, en épidémiologie ou en recherche qualitative, dont 47 ont répondu qu'ils étaient intéressés. Les experts qui ont manifesté leur intérêt ont été répartis en 4 groupes de 11 à 12 afin d'appliquer le processus Delphi. Ce processus a fait appel à un animateur qui a demandé, au cours de plusieurs rondes, au bassin d'experts de fournir des évaluations individuelles, jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint pour la catégorisation des produits de connaissance selon leur niveau de préparation sur le plan des connaissances.

### **Études de cas**

Les études de cas avaient pour but de recueillir des données probantes sur la mesure dans laquelle la SRAP atteint ses objectifs intermédiaires, d'obtenir des comptes rendus narratifs riches en données qualitatives provenant des intervenants du programme, et de décrire les retombées, les résultats, les défis, les leçons apprises et les contributions des différents aspects de la SRAP

examinés dans les études de cas. Les cinq études de cas ont été sélectionnées en fonction des objectifs intermédiaires de la SRAP. On a utilisé des combinaisons d'éléments de base comme unités (p. ex., unités de soutien, réseaux) ou sous-unités (p. ex., projets, chercheurs, stagiaires) d'analyse pour les cas de plus grande envergure. Pour l'étude de cas sur les objectifs intermédiaires relatifs aux patients et intervenants, on a choisi des partenaires actifs de la recherche et de la mise en œuvre d'améliorations fondées sur des données probantes axées sur les Autochtones. La sélection des unités et des sous-unités pour chaque cas a été déterminée en fonction de la durée du financement ou du projet, de l'investissement matériel, de l'innovation dans le cadre de la collaboration ou de la recherche, du sujet, de la représentation régionale et de l'ampleur de la mobilisation des patients.

## Limites de l'évaluation et stratégies d'atténuation

Les limites	Les défis et les stratégies d'atténuation
Contribution ou attribution	L'initiative de la SRAP et le contexte de financement de la recherche en santé sont complexes, alors que les fonds sont fournis par divers partenaires et que de multiples intrants contribuent aux soins fondés sur des données probantes. Il est difficile d'attribuer les changements liés aux objectifs intermédiaires et ultimes à la SRAP, et particulièrement au rôle joué par les IRSC dans la SRAP. Par conséquent, la présente évaluation ne peut qu'aborder la contribution des IRSC aux résultats et aux répercussions.
Échelonnement des échéanciers de mise en œuvre des éléments de la SRAP	Bien que plus de dix années se soient écoulées depuis que le financement de la SRAP a été distribué pour la première fois au milieu de la recherche afin d'appuyer les composantes fondamentales de la SRAP, certains éléments ayant reçu ce financement dès le début du cycle de vie de la Stratégie, d'autres éléments ont reçu du financement plus récemment et en sont aux premières étapes de la mise en œuvre. La portée et la méthodologie de la présente évaluation en ont tenu compte dans la sélection des études de cas, par exemple, et dans la façon d'aborder les résultats.
Élaborer des bases d'échantillonnage complètes pour les sondages auprès des chercheurs, des stagiaires, des patients, des partenaires et d'autres intervenants (p. ex., décisionnaires, praticiens de la santé).	Les chercheurs, les stagiaires, les patients, les partenaires et d'autres intervenants (p. ex., les décisionnaires, les praticiens de la santé) peuvent participer à la SRAP au moyen d'un certain nombre de possibilités de financement offertes directement par les IRSC ou par l'entremise d'entités financées par la SRAP. Il a été difficile d'établir une liste complète des chercheurs, des stagiaires, des patients, des partenaires et des autres intervenants afin de mener une enquête. Une approche « boule de neige » a été utilisée pour obtenir les coordonnées des stagiaires, patients, partenaires et autres intervenants de la SRAP, et pourrait ne pas représenter l'ensemble de la population des intervenants.
Saisir le point de vue des partenaires de recherche et des patients	Bien que les partenaires qui participent au cofinancement de la SRAP ou à sa gouvernance aient été inclus dans l'évaluation, les IRSC ne sont pas systématiquement en mesure d'accéder aux

	<p>informations sur les partenaires au niveau des projets de recherche. De même, il n'existe aucune liste des patients qui sont mobilisés dans les recherches financées par la SRAP. Ces points de vue ont été recueillis au cours des entrevues et des études de cas.</p>
<p>Analyser le rendement et d'autres sources de données secondaires</p>	<p>Puisque certaines données secondaires n'ont pas été recueillies expressément aux fins de la présente évaluation, il est possible que certains renseignements soient incomplets ou périmés. Par exemple, il y avait une variabilité entre les stratégies de mesure du rendement (MR) pour les entités financées par la SRAP et la stratégie de MR pour l'ensemble de la SRAP. Puisque les rapports annuels et les évaluations sur les éléments de la SRAP affichaient d'importantes différences à l'échelle des unités de soutien et des réseaux, il était difficile d'en faire la synthèse. Pour atténuer ce problème, de multiples sources de données ont été utilisées de façon à trianguler les constatations, et les limites dans l'interprétation de ces constatations ont été reconnues.</p>
<p>Comparaison contrefactuelle</p>	<p>Comme il n'existe aucun autre programme canadien comparable à la SRAP, la seule population pouvant utilisée aux fins d'une approche contrefactuelle est celle des chercheurs ayant présenté une demande de financement qui a été rejetée. Aux fins de l'évaluation, on a utilisé l'enquête menée auprès de chercheurs non financés qui étaient néanmoins considérés comme admissibles pour effectuer la comparaison contrefactuelle. L'évaluation s'est aussi appuyée sur une triangulation des données provenant de multiples sources de données, ainsi que sur une analyse temporelle des données au fil des ans.</p>

## Références

- Abelson, J., Canfield, C., Leslie, M. et coll. (2022). Understanding patient partnership in health systems: lessons from the Canadian patient partner survey. *BMJ Open*, 12, 1-8. doi:10.1136/bmjopen-2022-061465
- IRSC (2011). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada*. Consulté à l'adresse [https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O\\_Research\\_Strategy-fra.pdf](https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O_Research_Strategy-fra.pdf)
- IRSC (2015). *Plan stratégique 2014-2015 – 2018-2019 — Feuille de route pour la recherche : Exploiter l'innovation au profit de la santé des Canadiens et de l'amélioration des soins*. Consulté à l'adresse <https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/CIHR-strat-plan-fra.pdf>
- IRSC (2016). *Évaluation de la Stratégie de recherche axée sur le patient*. Consulté à l'adresse <https://cihr-irsc.gc.ca/f/49937.html>
- IRSC (2021). *Plan stratégique 2021-2031 : Vision pour un avenir en santé*. Consulté à l'adresse <https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/cihr-strategic-plan-2021-2031-fr.pdf>
- Gill, P.J. et Cartwright, E. (2021). Partnering with patients in the production of evidence. *BMJ Evidence-based Medicine*, 26(3), p. 73-76. Doi: 0.1136/bmjebm-2020-111339.
- Gouvernement du Canada (2000). *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*. Consulté à l'adresse <https://laws.justice.gc.ca/PDF/C-18.1.pdf>
- Gouvernement du Canada (2017). *Lettre de mandat de la ministre de la Santé*. Consulté à l'adresse <https://www.pm.gc.ca/fr/lettres-de-mandat/2017/10/04/archivee-lettre-de-mandat-de-la-ministre-de-la-sante>
- Gouvernement du Canada (2019). *Discours du Trône ouvrant la première session de la quarante-troisième législature du Canada* Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/conseil-privé/campagnes/discours-trone/avancer-ensemble.html>
- Gouvernement du Canada (2020). *Discours du Trône ouvrant la deuxième session de la quarante-troisième législature du Canada*. Consulté à l'adresse [https://www.canada.ca/content/dam/pco-bcp/documents/pm/SFT\\_2020\\_FR\\_WEB.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/pco-bcp/documents/pm/SFT_2020_FR_WEB.pdf)
- Gouvernement du Canada (2021A). *Une plateforme nationale pour la formation en recherche axée sur le patient*. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/instituts-recherche-sante/nouvelles/2021/06/une-plateforme-nationale-pour-la-formation-en-recherche-axee-sur-le-patient.html>
- Gouvernement du Canada (2021b). *Discours du Trône ouvrant la première session de la quarante-quatrième législature du Canada*. Consulté à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/conseil-privé/campagnes/discours-trone/2021/batir-economie-resiliente.html>

Martineau, J.T., Minyaoui, A. et Boivin, A. (2020). Partnering with patients in healthcare research: a scoping review of ethical issues, challenges, and recommendations for practice. « Implicit bias in healthcare professionals: A systematic review », *BMC Medical Ethics*, vol. 21, 2017, article 34. [<https://doi.org/10.1186/s12910-020-0460-0>].

Saskatchewan Centre for Patient-Oriented Research (2018). *SCPOR Patient-Oriented Research Level of Engagement Tool*. Consulté à l'adresse [www.scpor.ca](http://www.scpor.ca)

Staley K. (2009). *Exploring Impact: Public involvement in NHS, public health and social care research*. INVOLVE, Eastleigh.

VAT, L.E., Finlay, T., Schultmaker-Warnaar, T.J., Fahny, N., et coll. (2020). Evaluating the “return on patient engagement initiatives” in medicines research and development: A literature review. *Health Expectations*, 23, 5–18. DOI : 10.1111/hex.12951

## Notes en fin de document

---

<sup>1</sup> Les produits d'application des connaissances sont définis comme suit : publications à comité de lecture; exposés présentés dans le cadre de conférences; synthèse de données probantes; séances d'information sommaires à l'intention des intervenants; séances éducatives interactives avec des patients, des praticiens ou des responsables des politiques; événements liés à l'application des connaissances; mobilisation des médias, etc. Les produits d'application des connaissances pourraient aussi comprendre des extraits commerciaux : brevets, licences, création de nouvelles sociétés, entreprises dérivées, niveaux de préparation de produits ou processus de recherche sur le plan des connaissances ou des technologies.

<sup>2</sup> Qu'est-ce que la Stratégie de recherche axée sur le patient? [<https://cihr-irsc.gc.ca/f/51141.html>].

<sup>3</sup> Voir par exemple J. C. McDavid et L.R.L. Hawthorne, « Program Evaluation and Performance Measurement: An Introduction to Practice », Thousand Oaks, CA, Sage Publication, 2006.

<sup>4</sup> Patient partenaire : Patient contribuant à un projet de recherche autrement qu'à titre de participant à la recherche. Voici des exemples de rôles pouvant être confiés à un patient partenaire : participation à des conseils d'administration ou à des comités, rétroaction sur la structure d'un sondage pour une étude, collaboration à la conception d'une méthode de recherche avec un chercheur, contribution à l'établissement de priorités pour définir de nouveaux secteurs de recherche, collecte ou analyse de données et application des connaissances.

<sup>5</sup> Autre partenaire : Personne ou organisation fonctionnant de manière indépendante dans le secteur privé, public, sans but lucratif, universitaire ou gouvernemental, qui fournit des connaissances, une expertise ou des contributions en espèces ou en nature afin de soutenir la réussite d'un projet de recherche financé dans le cadre de la SRAP.

<sup>6</sup> La première évaluation de la SRAP a fait état d'investissements fondamentaux (p. ex., subventions de fonctionnement, subventions Catalyseur, subventions de synthèse des connaissances) définis comme des investissements harmonisés avec la SRAP pouvant avoir commencé avant son annonce, avoir été maintenus pendant sa conception et sa mise en œuvre ou avoir été éliminés progressivement après sa mise en œuvre. Bien que ces investissements aient été considérés comme étant hors de la portée de la première évaluation, ils ont été inclus dans l'analyse de rentabilité afin d'assurer une comptabilisation complète des ressources utilisées pour exécuter la SRAP.

<sup>7</sup> Le fait que les publications de la SRAP affichent un nombre moyen de citations obtenues si élevé est en partie attribuable à huit articles qui ont reçu un nombre de citations très élevé. Il s'agit le plus souvent d'ouvrages très collaboratifs, faisant appel à des études à grande échelle avec de nombreux établissements et de grands groupes de chercheurs, et qui obtiennent donc un nombre disproportionné de citations. Compte tenu de la taille relativement petite de l'ensemble des publications de la SRAP par rapport à l'ensemble des données en matière de RAP, ces valeurs aberrantes ont exercé un biais important par rapport au rendement global. En effet, en retirant ces articles de l'analyse bibliométrique, le nombre moyen de citations reçues des autres publications est réduit à 2,26, ce qui est comparable à celui du PCORI, qui est de 2,00. Un exemple comme celui-ci souligne l'importance d'utiliser d'autres indicateurs pour compléter l'information liée au nombre moyen de citations reçues, dont la proportion d'articles très cités. La SRAP a néanmoins surpassé le PCORI pour toutes les proportions d'articles très cités.

<sup>8</sup> Il est à noter que toutes les données de cette section ont été autodéclarées par les éléments de base de la SRAP et doivent être interprétées comme des estimations.

<sup>9</sup> Les rapports annuels de la SRAP utilisent l'outil d'évaluation du niveau de mobilisation du Saskatchewan Centre for Patient Oriented Research afin d'établir un classement du niveau de mobilisation de chaque type d'intervenant. Cet outil évalue les critères selon un continuum de 1 à 5 : 1) « Informer » – Fournir des renseignements équilibrés et objectifs pour aider à comprendre le problème, les options, les possibilités ou les solutions; 2) « Consulter » – Obtenir les commentaires des intervenants sur les analyses, les options ou les décisions; 3) « Faire participer » – Travailler directement avec les intervenants tout au long du processus pour s'assurer que leurs préoccupations et aspirations sont réellement comprises et prises en compte; 4) « Collaborer » – Travailler en partenariat avec les intervenants à toutes les étapes du processus décisionnel, y compris pour élaborer les options et déterminer la solution définitive; 5) « Autonomiser » – Attribuer aux intervenants le pouvoir de prendre les décisions définitives. (Saskatchewan Centre for Patient-Oriented Research, 2018)