



# Une vague croissante : Nouveaux principes directeurs de l'application des connaissances intégrée (ACi) pour la conduite et la diffusion de la recherche sur les lésions médullaires dans un contexte de partenariat

Transcription du webinaire – Le 12 mars, à 10:00 du matin (PDT)

---

## **CONTEXTE**

Au cours de ce webinaire, notre panel de chercheurs, d'utilisateurs de la recherche et de bailleurs de fonds de la recherche sur les lésions médullaires, présentera le co-développement des nouveaux principes directeurs de l'application des connaissances intégrée (ACi) pour la conduite et la diffusion de la recherche sur les lésions médullaires dans un contexte de partenariat. Nous donnerons un aperçu de nos efforts pour soutenir l'utilisation de ces principes, et nous discuterons du potentiel impact des principes dans la lutte contre les gestes purement figuratifs, ainsi que de leur pertinence au sein de la recherche dans le domaine des lésions médullaires.

Les huit principes ont été conçus dans le but d'aider les chercheurs et les utilisateurs de la recherche sur les lésions médullaires à s'engager de manière significative dans des travaux de recherche pertinente, utile et/ou utilisable. Ces principes représentent le premier guide consensuel et rigoureusement co-développé, permettant de soutenir les partenariats dans le domaine des lésions médullaires.

Ces principes ont été élaborés par un groupe multidisciplinaire de chercheurs et de cliniciens dans le domaine des lésions médullaires, de personnes atteintes de lésions médullaires, de représentants d'organismes communautaires, et d'organismes de financement. Les données peuvent être trouvées sur : [Archives of Physical Medicine and Rehabilitation](#).

**Intervenants** : Dr. Chris McBride, John Chernesky, Gayle Scarrow, and Dr. Heather Gainforth

**Moderatrice** : Dr. Kathleen Martin Ginis

Pour plus d'informations ou pour télécharger les principes directeurs de l'ACi : [www.iktprinciples.com](http://www.iktprinciples.com)

---

## **TRANSCRIPTION**

**Kathleen Martin Ginis:** Nous allons donc commencer. Bonjour, bonsoir – Je sais que nous accueillons des personnes du monde entier, sur de nombreux fuseaux horaires. Je m'appelle Kathleen Martin Ginis. Je suis professeure à l'Université de la Colombie-Britannique, sur le campus de l'Okanagan, mais également membre de l'équipe des principes de l'application des connaissances intégrée (ACi).

Je voudrais commencer par vous informer que cette session sera enregistrée et rendue disponible sur notre site internet. Nous utiliserons aussi un outil de transcription automatique en direct lors de cette réunion. Veuillez noter que puisque la transcription est générée automatiquement, on ne peut assurer son exactitude. Après cette réunion, la transcription sera également traduite en français et

l'enregistrement vidéo et les transcriptions en anglais et en français seront publiés sur notre site internet dans les semaines à venir.

Votre participation est la bienvenue durant ce webinaire. Veuillez poser vos questions ou vos commentaires dans le chat, qui sera géré par Rhyann McKay. Si vous avez des questions, en français ou en anglais, n'hésitez pas à la contacter, ou à les poser dans le chat. Pour toute question en français, Shane Sweet sera en charge de la traduction. Si vous rencontrez des problèmes techniques, veuillez contacter Stephanie Masina à travers le chat.

Aujourd'hui, nos intervenants sont situés dans les villes de Kelowna et de Vancouver, en Colombie-Britannique, au Canada. Kelowna est située sur le territoire traditionnel ancestral et non cédé de la nation Syilx (Okanagan). Vancouver est située sur le territoire traditionnel ancestral et non cédé des nations Musqueam, Squamish et Tsleil-Waututh. Ensemble, nous tenons à souligner que nous sommes des occupants non-sollicités sur ces territoires. Nous voudrions aussi reconnaître que les participants à cette réunion viennent de nombreuses régions différentes à travers le monde, proches ou éloignées, et nous tenons à reconnaître les nations ancestrales auxquelles ces terres traditionnelles appartiennent.

Nous entendrons aujourd'hui quatre intervenants. Veuillez trouver leurs biographies complètes sur [IKTprinciples.com](http://IKTprinciples.com).

Une brève introduction de nos intervenants : Dr. Chris McBride est directeur exécutif de Spinal Cord Injury British Columbia et possède plus de 25 ans d'expérience dans le domaine des lésions médullaires, en tant que chercheur, directeur d'un centre de recherche, bénévole, et à présent responsable de services communautaires dans le domaine des lésions médullaires.

John Chernesky a plus de 25 ans d'expérience vécue d'une lésion médullaire. Il a participé à des dizaines d'études, en plus de travailler comme coordinateur de – désolée – collaborateur d'un certain nombre de projets de recherche. En tant que responsable de l'engagement des consommateurs à Praxis Spinal Cord Institute, il travaille en étroite collaboration avec des personnes ayant une expérience vécue d'une lésion médullaire, y compris leurs familles, leurs amis, ainsi que des organismes communautaires et des groupes de sensibilisation, afin de s'assurer que la recherche réponde directement à leurs besoins.

Gayle Scarrow est directrice de l'application des connaissances au sein de Michael Smith Foundation for Health Research. Elle est en charge du développement, de l'implémentation, de l'évaluation et de la gestion du programme d'application des connaissances Michael Smith, ayant pour but de promouvoir et d'accélérer l'impact de la recherche dans le domaine de la santé en Colombie-Britannique et au-delà de la province.

Dr. Heather Gainforth est professeure associée à l'Université de la Colombie-Britannique, à Kelowna, en Colombie-Britannique, au Canada, spécialiste de recherche en santé pour l'organisme Michael Smith Foundation et chercheuse au sein de l'organisme ICORD. Dr. Gainforth a dirigé le partenariat qui a permis de co-développer des principes directeurs de l'ACi. Et sur ce, je vais à présent passer la parole à Heather, qui va vous présenter les principes directeurs de l'ACi.

**Heather Gainforth:** Bonjour et bienvenue à tous. Je vous remercie vivement de partager ce moment avec nous ce matin. Nous sommes très enthousiastes de partager avec vous les principes directeurs de l'ACi pour la recherche sur les lésions médullaires aujourd'hui.

Je vois que certains d'entre vous viennent tout juste de nous rejoindre, alors voici quelques rappels concernant cette présentation. En ce qui concerne les informations générales, c'est-à-dire si vous avez des questions pendant la présentation, Rhyann McKay sera en charge du chat. Je vous invite à la contacter à travers celui-ci. Nous aurons aussi une grande discussion à la fin de ma présentation. Vous pourrez y participer en levant la main et en posant votre question. Nos intervenants prendront également la parole à ce moment-là. Stephanie Masina pourra vous assister en ce qui concerne les difficultés techniques, alors n'hésitez pas à la contacter si besoin. J'espère que vous pouvez tous voir mes diapositives à ce stade-là and qu'elles s'affichent bien sur vos écrans. Faites un petit hochement de tête – oui – parfait, alors nous allons commencer.

Je voudrais commencer par remercier le groupe impressionnant d'intervenants qui ont contribué au co-développement des principes directeurs de l'ACi et qui ont été extrêmement motivés et dévoués à l'élaboration de ce projet. Alors, merci à tous d'être présents aujourd'hui.

Autant vous dire que nous avons tourné en boucle. En tant que chercheurs, on nous a appris à faire des demandes de subventions, à obtenir l'argent, à faire la recherche, à publier les résultats, puis à recommencer. Et le problème avec cette approche, c'est qu'au bout du compte, ce qui importe c'est la publication des résultats, et non l'application. Lorsque le but final n'est pas l'application, ce qu'on finit par faire, c'est sacrifier l'impact sur le monde réel. L'écart entre la découverte et l'application de la recherche préoccupe particulièrement les personnes atteintes de lésions médullaires ; ceux dont les besoins et les voix ne sont pas reflétés dans le processus de recherche, ceux dont la vie pourrait être grandement améliorée par les découvertes de ces recherches.

De ce fait, établir des partenariats de recherche entre les chercheurs, dont le travail est de mener des activités de recherche, et les utilisateurs de la recherche – des personnes ou des groupes qui se serviront ou bénéficieront de la recherche – est une approche de l'application des connaissances qui attire l'attention pour supprimer cet écart entre recherche et mise en pratique. Quand je parle de l'application des connaissances, je parle de l'idée de placer la recherche entre les mains de ses utilisateurs dans le monde réel. De plus en plus, nous constatons que les bailleurs de fonds de la recherche, les organismes dans le domaine des lésions médullaires, ainsi que des gens ayant une lésion médullaire, encouragent et parfois demandent ou imposent que les chercheurs travaillent en collaboration avec les utilisateurs de la recherche, afin de pouvoir obtenir des subventions. Et cette approche va dans la continuité des demandes des collectivités de personnes handicapées pour qu'il n'y ait « rien pour nous, sans nous ». Cependant, seulement une petite minorité de la recherche sur les lésions médullaires et des activités concernant l'application des connaissances est planifiée et exécutée en partenariat avec des personnes atteintes de lésions médullaires ou des utilisateurs de cette recherche. Quelle est donc la solution à ça ?

Notre équipe a émis l'idée d'une application des connaissances intégrée. Cette idée n'est pas nouvelle uniquement dans le cadre des lésions médullaires. C'est un terme qui provient d'un bailleur de fonds au Canada, et qui représente l'idée de travailler en partenariat. L'application des connaissances intégrée, c'est donc un véritable engagement de bons utilisateurs de la recherche au bon moment du processus de recherche. Cela veut dire que nous établissons des partenariats lorsque nous planifions la recherche, lorsque nous menons la recherche, lorsque nous diffusons la recherche et que nous essayons de l'appliquer dans le monde réel. Et qu'entendons-nous par « engagement significatif » ? L'engagement significatif représente l'idée de contribuer et d'influencer un objectif de recherche, de diffusion et/ou de mise en œuvre, significatif sur le plan personnel ou social et d'avoir un sentiment de responsabilité

envers les autres. Je dirais que l'engagement significatif est à l'opposé des gestes purement symboliques.

On entend parler des gestes purement symboliques dans le cadre de la recherche sur les lésions médullaires, mais aussi en dehors. Ils se manifestent lorsqu'un partenaire est invité à approuver, donc légitimer, des programmes de recherche sur lesquels il n'a que peu d'influence ou de contrôle réel. Cela signifie qu'il n'y a pas eu de réel engagement significatif. Cela peut se produire lorsqu'on demande à un utilisateur de la recherche de signer une subvention en tant que partenaire, ou d'être impliqué dans un projet sans réellement lui donner de pouvoir de décision sur ces activités de recherche. Et cela peut souvent se produire lorsque les choses sont faites hâtivement – une subvention est due, s'il vous plaît veuillez signer X – ce qui ne laisse pas de place à un engagement significatif.

Dans le cadre de ma propre recherche, à quoi ressemble l'application des connaissances intégrée ? Dans mon cas, j'ai demandé à des organismes comme Spinal Cord Injury British Columbia, où Chris McBride est directeur exécutif. Je rends visite à cet organisme et je demande « comment est-ce que je peux vous aider ? ». Puis à chaque étape du processus de recherche, nous continuons à demander « comment est-ce que je peux vous aider ? Quelles questions de recherche vous importent ? Lorsque nous répondons à ces questions, quelle méthode convient et comment pouvons-nous décider ensemble ? Lorsque nous diffusons cette recherche, quels outils et quelles ressources devrions-nous créer ensemble et lorsque nous mettons cette recherche en pratique, comment nous assurons-nous qu'elle a un impact ? ». Les principes directeurs de l'application des connaissances intégrée ont notamment été développés grâce à l'utilisation d'une approche fondée sur l'application des connaissances intégrée. En 2016, j'ai assisté à la conférence Praxis, menée par Rick Hansen Institute à cette époque-là – à présent appelé Praxis Spinal Cord Institute – et j'ai demandé comment je pouvais aider. Pendant cette conférence, nous avons abordé l'écart entre la recherche et la pratique concernant les lésions médullaires, et je sais que certains d'entre vous étaient à cette conférence. Et certains d'entre nous nous sommes réunis, et la réponse à cette question était que nous devons modifier le système de recherche sur les lésions médullaires. Nous devons aider les chercheurs et les utilisateurs de la recherche à s'engager de manière significative dans des travaux de recherche qui évitent les gestes purement significatifs et qui sont pertinents, utiles et utilisables.

Cela voulait donc dire que nous devons réfléchir à la façon dont nous pouvons co-développer, co-implémenter et co-évaluer les principes directeurs de l'application des connaissances intégrée pour la conduite et la diffusion de la recherche sur les lésions médullaires dans un contexte de partenariat. C'était très important pour ce groupe de vraiment réfléchir au système de recherche sur les lésions médullaires. Nous avons conclu cela en tant que bailleurs de fonds, chercheurs et utilisateurs de la recherche. Il faut que chaque personne appartenant à ce système s'engage à s'assurer que nous soutenons une recherche et un engagement significatifs. Si un seul de ces groupes ne s'engage pas et ne promeut pas ou n'adopte pas les principes directeurs, il devient bien plus difficile de changer les choses. Et vous êtes ici aujourd'hui parce que nous avons pu créer les principes directeurs, et nous réfléchissons à présent à ce que leur mise en œuvre et leur évaluation impliqueraient, afin qu'ils aient un impact.

Qui était donc cette équipe qui s'est créée au fil du temps ? Nous sommes un excellent groupe nord-américain de chercheurs, d'organismes de recherche, de personnes ayant une expérience vécue, de professionnels de la santé et de bailleurs de fonds de la recherche, dans le domaine des lésions médullaires, et comme vous le verrez à travers nos intervenants aujourd'hui, nombreux d'entre eux portent plusieurs casquettes. Il y a donc des personnes ayant une expérience vécue, travaillant

également dans un organisme dans le domaine des lésions médullaires, qui font en plus de la recherche. Et nous avons réellement cherché des personnes avec de telles expériences variées.

Les membres de l'équipe sont tous associés à plusieurs institutions appartenant au système de recherche, afin de pouvoir apporter des changements en partenariat avec les dirigeants de l'ensemble du système. Et ensemble nous avons créé huit principes – alors qu'est-ce que cela signifie lorsque je parle de huit principes directeurs de l'application des connaissances intégrée. Ces principes sont des normes, des règles ou des croyances fondamentales qui représentent ce qui est souhaitable et positif pour une personne, un groupe, un organisme ou une communauté, et qui l'aident à déterminer si ses actions sont bonnes ou mauvaises. Ils sont donc au cœur de l'orientation de votre recherche, afin de vous aider à suivre et à mettre en application ces principes à tout moment.

Quels sont les huit principes directeurs ? Je vais vous expliquer en quoi ils consistent et je vous en dirai davantage sur la façon dont nous les avons élaborés. Alors pour s'engager de manière plus significative dans une recherche pertinente, utile et utilisable, les principes directeurs de l'ACi sont : (1) Les partenaires établissent et entretiennent des relations basées sur la confiance, le respect, la dignité et la transparence. Ce principe reconnaît que la recherche est fondamentalement rationnelle et que nous devons consacrer du temps pour mettre en place ces partenariats et ces relations de confiance. (2) Les partenaires participent à la prise de décision. Cela signifie qu'il n'y a pas qu'une seule personne dans le partenariat qui prend toutes les décisions. Chacun a le pouvoir de décision et personne ne fait partie du panel seulement pour cocher une case. Chacun est là dans le but de prendre une décision avec vous. (3) Les partenaires encouragent une communication ouverte, honnête et réceptive. (4) Les partenaires reconnaissent, apprécient et partagent leurs diverses compétences et connaissances. Cela veut dire que toutes les connaissances ne proviennent pas d'un doctorat. Les connaissances proviennent de l'expérience vécue, du travail quotidien, dans la recherche ou en dehors, et tout ce qui a de la valeur dans ce domaine. (5) Les partenaires font preuve de souplesse et de réceptivité pour adapter l'approche de recherche aux objectifs et au contexte du projet. Cela signifie qu'il est important de prendre en compte les besoins de chacun afin d'être flexible et compréhensif pendant le processus. (6) Les partenaires peuvent tirer un avantage significatif de leur participation au partenariat. Nous avons abordé le sujet de l'engagement significatif tout à l'heure et du fait que nous ne devrions pas participer à un projet qui n'est pas significatif pour nous. Cela concerne à la fois les chercheurs et les utilisateurs de la recherche. (7) Les partenaires abordent les considérations éthiques. Qu'il s'agisse de l'éthique du fonctionnement de votre partenariat ou de l'éthique du projet même. (8) Les partenaires respectent la situation pratique et les contraintes financières de tous les partenaires. Vous réfléchissez donc à la façon dont quelqu'un se rend à cette réunion – est-ce que cette personne est payée ? Comment est-ce que le financement fonctionne ? Peut-on gérer cela de manière équitable ?

Il est important de noter que pour ces principes, nous utilisons le terme « partenaires » et non « chercheurs » ou « utilisateurs de la recherche ». Tous les membres du partenariat doivent être tenus responsables de se soumettre à ces principes, et non pas uniquement le responsable de la recherche, ou les utilisateurs de la recherche. Nous devons tous adopter et accorder de l'importance à ces principes.

Ces principes sont divisés en trois éléments pour vous guider. Les principes débutent avec un préambule, ils donnent un peu de contexte sur la façon de les utiliser et la raison pour laquelle ils existent. Il y a ensuite les huit principes que je viens de vous montrer. Enfin, sur la dernière page se trouvent toutes les définitions qui vous aideront à comprendre les principes. Ce document en trois parties est mis à votre disposition sur notre site internet.

Alors, comment avons-nous développé ces principes et comment les avons-nous rassemblés ? Il ne s'agissait pas juste de choisir ; nous avons pour but de suivre un processus très rigoureux. L'ensemble du processus a donc été guidé par l'instrument AGREE II (The Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation) : une approche consensuelle rigoureuse reconnue internationalement, ayant pour but d'évaluer le développement de pratiques cliniques de manière transparente. Il est important d'utiliser un processus rigoureux afin de s'assurer d'être en mesure de fournir des preuves à l'appui aux chercheurs et aux utilisateurs de la recherche puisqu'eux aussi essayent de créer des preuves.

En 2017, nous avons eu la chance de recevoir la bourse ICORD Seed Grant. ICORD est un organisme de recherche sur les lésions médullaires situé à Vancouver, en C.-B. Et nous avons utilisé les fonds pour initier la première réunion d'un groupe restreint d'experts. Pendant cette réunion, nous désirions aborder les trois premiers domaines de l'instrument AGREE II. Les trois premiers domaines demandent de réfléchir à la portée et au but des principes directeurs, dans notre cas. Ils demandent de réfléchir à la participation des intervenants, qui doivent être impliqués pour qu'il y ait un impact, et c'est comme ça que nous en sommes venus à vraiment réfléchir – nous avons besoin de bailleurs de fonds, de chercheurs et d'utilisateurs de la recherche. Et enfin et surtout, nous devons réfléchir à la rigueur du processus utilisé pour synthétiser les données factuelles et développer les lignes directrices, et les décrire de manière transparente. C'est donc ce que je vais faire à présent.

Donc, la première chose à laquelle nous avons pensé, c'était de nous tourner vers la littérature pour examiner trois sources de données clés. La première était de passer en revue les études. Nous avons examiné 86 études différentes concernant les principes de partenariat en recherche – je vous en dirai un peu plus au sujet de cela – et nous avons aussi effectué une étude de portée en examinant 13 documents différents se concentrant spécifiquement sur les principes de partenariat dans le cadre de la recherche sur les lésions médullaires. Nous avons ensuite interrogé des chercheurs et des utilisateurs de la recherche sur les lésions médullaires, considérés comme des champions de l'approche en partenariat. Et nous souhaitions comprendre quels types de principes étaient utilisés dans leurs recherches. Après avoir éliminé tous les éléments similaires et redondants, nous avons obtenu une liste de 125 principes de recherche différents qui pourraient potentiellement servir de lignes directrices pour le processus de recherche sur les lésions médullaires. A ce stade-là, ça ne nous était pas particulièrement utile, alors je vais vous expliquer un peu comment nous avons réduit la liste. Mais avant ça, je voudrais mettre l'accent sur notre article concernant l'étude des études.

Pour ceux qui nous rejoignent aujourd'hui et qui souhaitent en apprendre davantage sur les principes au sein et en dehors du domaine de la recherche sur les lésions médullaires, je pense que cet article est très important pour vous, car nous désirions aborder les principes, les stratégies, les résultats et les impacts de différentes approches de la recherche en partenariat dans le domaine de la santé et au-delà. C'était une énorme entreprise menée par Dr. Femke Hoekstra, mais qui a demandé d'adopter une approche collective multicentrique coordonnée. Cela signifie que nous avons plusieurs équipes à travers le Canada, pour nous aider à passer en revue ces 86 différentes études et qu'un certain nombre d'études ont été construites en s'appuyant sur ce travail. Cependant, la raison pour laquelle je souhaite que vous regardiez ce document si vous êtes intéressés par les partenariats, c'est qu'il donne des directives initiales concernant l'utilisation des résultats de partenariats en général. Et il y a un peu plus d'informations sur les stratégies, les résultats et les impacts, et je pense que ça peut vous aider si vous êtes vraiment intéressés par ce travail.

Je vous ai dit que nous en étions arrivés à cette liste de 125 principes qui devaient potentiellement être pris en considération pour guider la recherche sur les lésions médullaires. Mais à partir de là, ce que nous souhaitions faire, c'était la réduire pour avoir une liste utilisable. Donc, nous avons fait une étude consensuelle en utilisant la méthode de Delphis. Elle a été réalisée par des chercheurs et des utilisateurs de la recherche sur les lésions médullaires, qui avaient déjà pris part à au moins un projet de recherche en partenariat. Nous l'avons fait en trois séries et, en gros, nous avons demandé aux gens quels principes devraient être utilisés pour guider les partenariats de recherche. Et à la fin de la troisième série – chaque personne évalue les différents principes, pour que nous puissions nous faire une idée de ce qui est bénéfique, ou de ce que nous devrions utiliser – nous sommes arrivés à une liste de 37 principes. Cette liste de 37 principes a ensuite été dirigée vers un panel multidisciplinaire de 17 individus composé de bailleurs de fonds, de chercheurs et d'utilisateurs de la recherche, lors d'une réunion de deux jours à Vancouver, à Spinal Cord Injury BC. Après deux jours de délibération, nous en sommes venus aux huit principes que je vous ai décrits aujourd'hui. Cela inclut le préambule, le glossaire et les principes. Tous les intervenants de notre webinaire aujourd'hui ont participé à cette réunion, donc si vous avez des questions essentielles concernant ce processus, nous serions ravis d'y répondre.

Pour terminer, les principes directeurs de l'ACi ont été examinés par les membres du panel, de même que par 35 potentiels utilisateurs finaux possédant de l'expérience de travail dans des partenariats de recherche, que ce soit dans le domaine de la recherche sur lésions médullaires ou en dehors. Et les cotes moyennes indiquaient que les utilisateurs finaux potentiels étaient en accord ou tout à fait en accord avec le préambule, les principes, et que le glossaire était clair, utile et approprié.

Donc cela nous amène à cette publication que vous découvrez aujourd'hui, qui décrit de manière transparente comment les principes directeurs de l'ACi ont été développés, pour qu'ils suivent le cadre AGREE II. Ils sont conçus pour être utilisés par les chercheurs, les bailleurs de fonds et les utilisateurs de la recherche, et surtout, ce document est en accès libre, pour que vous puissiez y accéder même lorsque vous ne faites pas partie d'une institution. Et cela inclut des fichiers supplémentaires, où vous pouvez vraiment observer notre processus de prise de décision en toute transparence.

C'est notre ressource la plus approfondie, je dirais, pour travailler en partenariat en général en ayant quelque chose à disposition. La façon la plus simple de regarder ces principes est peut-être de nous retrouver sur [IKTprinciples.com](http://IKTprinciples.com) et de télécharger notre document d'une page. Mais développer et publier ce document est seulement la première étape. Notre but était d'obtenir des principes directeurs, mais cela ne représente pas la totalité de notre travail. Les principes peuvent uniquement avoir un impact s'ils sont mis en place et utilisés par les bailleurs de fonds, les chercheurs et les utilisateurs de la recherche. Cela veut donc dire que la prochaine étape de notre processus consiste à s'assurer que nous avons pris en compte tous les obstacles et tous les facilitateurs, qui pourraient aider ou empêcher les chercheurs, les utilisateurs de la recherche et les bailleurs de fonds d'utiliser ces principes. Une fois que nous aurons compris cela, nous pourrions nous consacrer à la création de plus d'outils et de ressources.

En attendant – ce travail est en cours – nous nous engageons tout de même à vous fournir des ressources dès à présent. Donc sur notre site sur les principes directeurs de l'ACi, il y a un dépliant d'une page, disponible en français et en anglais. Il y a des publications liées au processus de développement des principes et plus de documents sont en voie de publication sur notre site en ce moment. Il sera mis à jour régulièrement. Vous y trouvez des ressources pour promouvoir ou soutenir la recherche en partenariat, provenant de chez nous en tant que partenariat, mais aussi de chez nos

organismes partenaires, qui possèdent de nombreuses ressources variées. De ce fait, cela devient un guichet unique pour l'aide au partenariat. Vous y trouvez aussi des informations sur notre équipe et, au fil du temps, nous espérons avoir plus d'exemples de réussite.

Je voudrais mettre l'accent sur quelques informations sur les premières idées de ce qui pourrait peut-être aider les principes directeurs de l'ACi à être adopter. Lorsque nous faisons les entrevues avec les champions de la recherche en partenariat, menées par Femke Hoekstra, Lee Schaefer, Peter Athanasopoulos et notre panel, nous nous sommes posés des questions telles que : « s'il y a tant d'obstacles pour faire de la recherche en partenariat, pourquoi est-ce que certains le font ? Est-il logique qu'ils le fassent et comment sont-ils capables de le faire alors que ça peut être si compliqué de faire de la recherche en partenariat ? ». Donc nous avons fait 10 entrevues semi-structurées avec des champions – des chercheurs et/ou des utilisateurs de la recherche ; comme nous le savons, il est possible de porter plusieurs chapeaux. Et ce que nos connaissances approfondies nous ont vraiment montré, c'est que si on promeut un changement de comportements pour voir la valeur de la production collective et donc voir que c'est une valeur importante dans la recherche, si nous avons des modèles pour inspirer d'autres chercheurs et utilisateurs de la recherche, si nous soutenons une motivation intrinsèque pour l'engagement et que nous évitons les approches transactionnelles, comme par exemple, contraindre les chercheurs ou les utilisateurs de la recherche à être impliqués ou leur offrir des motivations financières, il est nécessaire de le considérer comme un système de valeurs et d'encourager des compétences relationnelles en recherche en partenariat, pour vraiment aider les chercheurs et les utilisateurs de la recherche à intervenir pour faire de la recherche en partenariat significative.

Je pense vraiment que cette citation d'un participant résume parfaitement ça. Il dit : « Être ouvert au travail en collaboration fait partie du travail [de chercheur de l'ACi ou de partenaire de chercheur]. Je ne pense pas que ce soit une différente façon de penser – ou, désolé – je pense que c'est une différente façon de penser et qu'il faut céder le contrôle. De nombreux chercheurs – pour beaucoup d'entre eux, ce n'est pas dans leur personnalité. Je pense que de nombreux chercheurs possèdent une personnalité de type A. Ils aiment manipuler l'environnement qui les entoure à leur guise. On peut accomplir de grandes choses de cette manière, mais on peut aussi devenir Voldemort... Ce sont les relations qui sont au cœur de ce type de recherche ». Et je pense que c'est vraiment ce que notre partenariat a mis en lumière ; ce qui importe est de former des relations significatives dans la recherche.

J'ai mentionné que nous souhaitons créer des outils et des ressources pour les chercheurs, les utilisateurs de la recherche et les bailleurs de fonds. Ce que nous nous demandons vraiment, c'est comment provoquer un changement significatif dans le système de recherche sur les lésions médullaires. Et j'espère qu'aujourd'hui nous pourrions en parler plus longuement, et recevoir vos idées sur la façon dont vous espérez que nous fassions changer les choses en tant que partenaire. Nous essayons aussi de comprendre comment nous pouvons évaluer et comprendre l'impact de ces principes directeurs – d'une part, pour que nous ayons des données à montrer pour aider les autres chercheurs à comprendre comment ils fonctionnent, et d'autre part, pour que nous puissions les itérer et les améliorer. Donc, nous approfondissons nos recherches au sein de l'ICORD, l'organisme de recherche sur les lésions médullaires que j'ai mentionné tout à l'heure. Et nous regardons aussi comment, à travers l'Amérique du Nord, les principes sont utilisés par les chercheurs, les utilisateurs de la recherche et les bailleurs de fonds. Si vous souhaitez participer à ce travail, contactez-nous par e-mail. Nous voulons entendre vos réussites ou vos expériences un peu moins bonnes. Nous voulons comprendre ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas afin de développer de meilleurs principes pour vous.



Et pour notre discussion aujourd'hui, je voulais lancer quelques idées et expliquer les résultats et les impacts importants pour nous aider à comprendre si les principes fonctionnent. A mon avis, je ne pense pas que cela correspondra à nos idées transactionnelles traditionnelles de ce qui importe – les publications et les subventions – mais plutôt à des idées de transformation, des idées relationnelles, ce que ça fait d'être impliqué dans une recherche significative.

Et à cet égard, je dirais, ce que ça fait de s'engager de façon significative. Si nous réfléchissons aux impacts de ces principes. Peut-on garantir que lorsque les gens interviendront, ils auront l'impression de contribuer et d'influencer l'objectif de diffusion ou de mise en œuvre d'une recherche significative.

Alors pendant qu'on attend que toutes ces recherches soient publiées lors des deux dernières phases de cette subvention, si vous êtes ici aujourd'hui et que vous vous demandez si vous utiliseriez vraiment ces principes, la première question que je voudrais vous poser est la suivante : « Avez-vous un partenaire, que ce soit un chercheur ou un utilisateur de la recherche, avec qui vous pouvez discuter de ce à quoi un engagement significatif ressemble pour vous ? ». Je vous demanderais ensuite : « Comment imaginez-vous, vous-même ou un partenaire potentiel, suivre chacun de ces principes ? ». Ayez cette conversation et ce dialogue. Réfléchissez à l'utilisation de ces principes au sein de cette relation pour établir des limites claires. Posez-vous la question : « Qu'est-ce qui va dans ce partenariat et qu'est-ce qui ne va pas dans ce partenariat ? ». Mettez en place des processus pour vous responsabiliser, vous-même et vos partenaires, afin d'encourager un engagement significatif. Et quand je parle de ça, je ne parle pas de l'idée de surveiller les gens et de leur dire qu'ils ne font pas les choses correctement. Je pense plutôt à l'idée de progrès, pas à celle de perfection, et de vraiment s'encourager mutuellement à s'exprimer si quelque chose ne va pas au niveau d'un principe, comment exprimer ceci et comment itérer. Et cela demande à chacun de réfléchir profondément et de rendre compte de notre procédure dans les résultats de notre partenariat. Lorsque nous faisons des comptes rendus et que nous réfléchissons, nous pouvons tous apprendre ensemble.

Au final, je pense vraiment que le but des principes directeurs de l'ACi est de réfléchir à la recherche et au partenariat intègres, et je pense que la définition de Dr. Brené Brown saisit vraiment la situation : « Choisir le courage plutôt que le confort ; choisir ce qui est juste plutôt que ce qui est amusant, rapide, ou simple ; et choisir de pratiquer ses valeurs plutôt que de simplement les proclamer. »

J'espère donc que vous choisirez aussi de pratiquer les principes directeurs de l'ACi dans votre recherche et votre travail. Nous pensons qu'un ou deux groupes n'est pas assez pour réfléchir au partenariat dans la recherche. Si nous voulons vraiment faire changer les choses, nous devons tous travailler ensemble pour améliorer la qualité et la quantité des partenariats significatifs dans la recherche, afin que nous puissions faire remonter les choses à la surface, soulever les problèmes et combler l'écart entre la recherche et la pratique.

Pour terminer cette partie du webinaire, j'aimerais remercier nos bailleurs de fonds, ainsi que l'équipe qui a encouragé ce travail. J'ai hâte d'entendre vos retours, ainsi que ceux de nos intervenants, sur la façon dont nous pouvons nous assurer de l'impact des principes directeurs. Merci.

**Kathleen Martin Ginis:** Merci beaucoup Heather pour cette excellente présentation. Pour la suite de notre webinaire, nous allons laisser la parole à nos intervenants, et nous avons quelques questions pour lancer la discussion, mais nous voulons entendre vos commentaires. Alors n'hésitez pas à poser vos questions dans le chat, je consulterai Rhyann pour les questions.

Mais maintenant, la parole est à nos intervenants et j'aimerais poser la question suivante : « Pourquoi est-ce que vous, ou votre organisme, avez perçu un intérêt à créer les principes directeurs de l'ACi ? Quelle valeur est-ce que la création de ces principes peut apporter ? »

**John Chernesky:** Est-ce que cela s'adresse à quelqu'un en particulier ou est-ce qu'on peut tous y répondre ?

**Kathleen Martin Ginis:** Allez-y, John.

**John Chernesky:** J'imagine que je me suis désigné moi-même. Oui, donc, peut-être que je peux commencer par présenter l'organisme que je représente, Praxis Spinal Cord Institute, qui est un institut de recherche translationnelle. Nous travaillons vraiment un peu différemment des bailleurs de fonds traditionnels et nous essayons de faire en sorte que la recherche ait un impact. Pour ceux d'entre vous qui n'ont jamais entendu parler de Praxis, c'est le procédé grâce auquel une théorie, une leçon ou une compétence est promulguée, incarnée ou réalisée. Alors pour vraiment simplifier, il s'agit d'idées pour avoir un impact. Et comme l'a mentionné Heather, il s'agit d'essayer de créer un impact. Même si la publication de la recherche a de la valeur, en tant que personne atteinte d'une lésion médullaire, je veux voir des choses qui vont changer la vie des personnes atteintes de lésions médullaires. Donc ces principes directeurs de l'ACi m'ont vraiment touché dès le moment où Heather m'en a parlé, parce que notre institut a été fondé par une personne atteinte d'une lésion médullaire, le président du comité est atteint d'une lésion médullaire et nous avons quatre programmes clés au sein de notre institut. Nous souhaitons guérir les lésions médullaires, et nous cherchons à faire progresser les soins donnés aux personnes atteintes de lésions médullaires. Et soutenir ces deux initiatives représente notre programme de commercialisation ; chercher à faire sortir les idées des laboratoires et les guider vers les cliniques ou sur le marché, où elles peuvent avoir un impact sur les gens. Et notre programme sur l'engagement du consommateur, qui consiste à s'assurer que les personnes atteintes de lésions médullaires influencent de façon majeure et décident activement pendant la totalité du processus. Alors évidemment, la question ne se posait pas, nous devons nous impliquer dans ce projet puisque cela soutient tout le travail que nous faisons.

**Gayle Scarrow:** Je vais intervenir du point de vue du bailleur de fonds. Tout ce dont John parle résonne en moi en tant que bailleur de fonds. Nous voulons connaître la recherche que nous finançons et l'aider à avoir un impact. Et nous avons conscience que pour y arriver, nous devons soutenir par tous les moyens possibles les chercheurs et les personnes qui vont utiliser cette recherche et en bénéficier. Donc, avoir quelque chose comme les principes directeurs de l'ACi, bien que spécifiques au domaine des lésions médullaires et à ce développement, donne un champs d'application si étendu dans la recherche en santé en général, qu'il est évident que nous voulions nous impliquer et encourager ce projet.

**Chris McBride:** Je vais intervenir du point de vue de partenaire communautaire. En tant que principal organisme de service communautaire de référence sur les lésions médullaires en C.-B. – et la C.-B. a de la chance d'avoir un grand nombre de chercheurs dont la recherche est spécialisée en lésions médullaires – il y a une assez forte demande pour la participation à la recherche. Et nous devons prendre des décisions sur la façon dont nous pouvons faire cela et avec qui nous nous impliquons. Nous n'avons tout simplement pas la capacité de soutenir tous les projets. Donc nous devons commencer à réfléchir à la façon de prendre des décisions concernant le type de recherche avec laquelle nous nous mettons en partenariat, et travailler avec Gayle et Heather et d'autres a permis d'affiner notre réflexion, mais nous n'avons pas de procédé formel, nous n'avons pas d'ensemble de principes

directeurs sur lesquels nous pouvions baser nos décisions concernant nos partenariats. Et ces principes sont vraiment utiles pour nous afin de revenir vers les chercheurs qui nous sollicitent généralement d'un point de vue transactionnel – pour nous demander de l'aide au niveau du recrutement ou des choses comme ça, ce qui ne crée pas un bon partenariat ou une bonne relation. C'est simplement pour répondre à un besoin particulier. Donc, nous aussi, bien sûr, nous voulons soutenir une recherche significative, dont nous pouvons nous assurer de la réussite, et nous allons consacrer notre temps et nos ressources au partenariat. Nous souhaitons le faire avec un partenaire qui est en accord avec ces principes directeurs.

**Kathleen Martin Ginis :** C'est vraiment encourageant d'entendre qu'on accorde une forte valeur à la création de ces principes. Maintenant, permettez-moi de changer un peu de sujet et de vous demander : « Maintenant que les principes ont été développés, comment pensez-vous qu'ils aideront votre organisme à atteindre ses objectifs organisationnels ? »

**Chris McBride:** Bon, je vais intervenir en premier. Nous sommes chanceux d'avoir des partenaires comme Heather, comme vous Kathleen, et d'autres, qui comprennent la notion d'application des connaissances dans sa globalité. Et je pense qu'à travers ces types de partenariat que nous avons eu dans la recherche, nous avons vraiment pu participer à des projets incroyablement significatifs, non seulement pour nos membres, mais aussi pour notre organisme et la façon dont nous fonctionnons. Et la recherche est tellement en lien avec le travail que nous faisons – elle améliore l'efficacité de notre travail – et je pense que les résultats pour les personnes atteintes de lésions médullaires seront définitivement meilleurs avec ce partenariat.

**John Chernesky:** Je suis tout à fait d'accord avec vous, Chris. Du point de vue de notre organisme, je dirais que nous impliquons des personnes atteintes de lésions médullaires dans tout le travail que nous faisons. Et donc, ces principes représentent évidemment un énorme bénéfice pour la façon dont nous concevons et façonnons les activités d'engagement que nous entreprenons. Mais bien au-delà, nous sommes aussi des bailleurs de fonds de la recherche et nous imposons que tous les bénéficiaires de nos financements travaillent en partenariat, avec toutes les parties prenantes, pas uniquement avec les personnes atteintes de lésions médullaires. Nous devons penser à qui va prendre le relais pour transmettre et appliquer les connaissances des idées ayant un impact, donc utiliser ces principes directeurs pour aider à façonner non seulement la façon dont on écrit les demandes de subventions, la façon dont on note les demandes de subventions qu'on reçoit, mais aussi la façon dont nous pouvons les évaluer, évaluer l'efficacité ou la valeur significative de leurs partenariats. Donc, même s'ils sont tout nouveaux, je pense que nous avons déjà commencé à les adopter dans certaines parties de notre travail et nous allons continuer dans les années à venir.

**Gayle Scarrow:** Je peux dire qu'en tant que bailleur de fonds et John, un bailleur de fond – il porte tellement de différentes casquettes – c'est la même chose pour moi à tous les niveaux sur la section sur le financement. Donc en fait, ce que nos bailleurs de fonds veulent, c'est s'assurer que ce que l'on finance va aider quelqu'un en bas de l'échelle. Et c'est une manière incroyable d'encourager les gens à faire ça, pas seulement les personnes que nous finançons en tant chercheurs, mais aussi les personnes avec qui ils veulent travailler et qui veulent travailler avec eux, comme les utilisateurs et les partenaires. Donc cela nous aide certainement à atteindre un but. Il y a tellement de personnes qui viennent nous voir en tant que chercheurs que nous finançons, qui nous disent : « vous savez, c'est vraiment génial, mais je n'ai aucune idée de comment faire ça ». Et être capable de mettre le doigt sur ça vous permet de commencer quelque part pour parler de ce que cela représente, pour vous encourager à les utiliser de manière à ce que ce soit bénéfique pour vous et vos partenaires à l'avenir. C'est une chose

merveilleuse de pouvoir faire cela et de savoir qu'on soutient réellement le système, au lieu de simplement se dire « voici quelques dollars, prenez-les et allez faire de grandes choses ».

**Heather Gainforth:** Et Kathleen, si je peux ajouter quelque chose sur ce point-là, je pense que lorsque les gens viennent me voir et me demandent comment est-ce qu'on peut modifier le système de recherche sur les lésions médullaires pour qu'il y ait un engagement significatif, en tant que spécialiste en science du comportement, lorsque nous travaillons à concevoir des programmes d'intervention portant sur l'activité physique, l'alimentation, ou la désaccoutumance au tabac, la première chose sur laquelle je me concentre, c'est le besoin de décrire ce qu'on veut que la personne fasse. J'ai besoin de comprendre à quoi cela ressemble, parce que sinon je ne peux pas comprendre pourquoi ils ne peuvent pas le faire. Il est très difficile de demander aux gens pourquoi ils ne peuvent pas faire quelque chose, si nous n'avons pas une compréhension ou un langage commun à ce sujet.

Et selon moi, les principes directeurs sont vraiment importants pour ce travail. D'une part, ils nous aident nous-mêmes à agir de manière intègre, mais d'autre part, pour pouvoir changer le système et faire avancer le système, et afin de savoir si nous respectons cela ou non, nous avons besoin d'un langage de référence. Donc ce que Gayle, John et Chris disaient vraiment, c'est que cela donne un moyen de décrire, de dire ce que ça représente, et c'est très important.

**Kathleen Martin Ginis:** Alors nous avons quelques bonnes questions dans le chat. Je vais poser une question qui rebondit sur ce que Heather a mentionné concernant le changement du système, et je pense que ça permettra d'enchaîner sur d'autres questions du chat.

Et la question pour nos intervenants est la suivante : « Selon vous, quels seront les principaux obstacles pour changer le système, et peut-être que ça relève du niveau organisationnel, ou personnel, mais qu'est-ce qu'il va falloir entreprendre et quelle est l'ampleur des défis qui nous attendent ? »

**Chris McBride:** Cela va prendre du temps et de la compréhension, et du travail pour surmonter de nombreuses difficultés, je pense. C'est étrange pour moi que – je vais profiter de l'occasion pour mentionner que Heather a utilisé le terme « monde réel » un certain nombre de fois, un terme que je n'aime pas parce qu'il sous-entend que la recherche ne fait pas partie du monde réel. C'est un processus qui fait entièrement partie du monde réel, et lorsque l'on pense de cette façon, cela crée une séparation. A mon avis, l'autre chose est que, je ne sais pas pourquoi, mais la plupart de ces trucs sont juste du bon sens. Vraiment, c'est juste du bon sens. C'est la façon dont nous devrions tous aborder les relations, pas seulement les relations entre les chercheurs et les utilisateurs de la recherche, mais d'une manière ou d'une autre, lorsque la recherche est impliquée, il y a ce contexte étrange qui se transforme par défaut en approche plus transactionnelle. Je ne sais pas pourquoi, mais selon moi, c'est un peu comme si c'était le changement d'attitude que nous avons besoin d'encourager au fil du temps pour ne pas effrayer les gens, pour que tout le monde le fasse de cette manière. Je pense que ces principes visent à guider, pas imposer, et je pense que cela est un point fort à retenir, et les gens verront bien ce qui fonctionne pour eux dans des contextes différents et des situations différentes.

**John Chernesky:** Tout à fait d'accord avec vous, Chris. Je regarde parfois les choses d'un angle un peu différent. Nous pensons à l'application ou la livraison de nouveaux produits ou services, nous pensons au monde commercial, nous pensons au monde des affaires, nous pensons à la fréquence à laquelle les entreprises consultent les utilisateurs finaux de leurs produits, puisqu'ils sont les informateurs clés du développement, lors de la création de nouveaux produits et services. Mais dans le domaine de la recherche en santé, ce n'est pas souvent fait. C'est rare que ceux qui seront les utilisateurs finaux de ce

produit ou service soient impliqués, et je pense que c'est un des points clés que nous essayons de changer.

Mais un des grands obstacles que je vois, c'est que pour de nombreux chercheurs, je pense qu'il y a un certain manque de compréhension sur ce que la recherche en partenariat veut dire. Maintes fois, j'entends des chercheurs quand je parle d'engagement ou de partenariat ou de d'application des connaissances intégrée, et maintes fois, ce qui en ressort, ce sont des discussions sur la participation à la recherche. Nous sommes des personnes atteintes de lésions médullaires qui travaillent comme chercheurs. Et parfois ils ne comprennent pas complètement que ce dont nous parlons, c'est que la principale qualification d'une personne atteinte d'une lésion médullaire pour faire partie d'un projet de recherche sur les lésions médullaires, c'est le fait qu'elle soit atteinte d'une lésion médullaire. Ce n'est pas qu'elle ait un doctorat ou d'autres diplômes universitaires, mais que cette expérience vécue est suffisante. Mais on trouve souvent que ce n'est pas assez. Nous avons besoin de personnes atteintes de lésions médullaires, qui veulent s'associer activement et significativement, pour jouer un rôle grâce à leurs connaissances fondamentales et leur compréhension du fonctionnement du système, des obstacles et des contraintes de la recherche, et donc contribuer de manière significative. Donc je pense qu'un apprentissage est nécessaire de la part de tous les partis, pas seulement dans le monde la recherche, mais aussi dans le monde des diverses parties prenantes et des bailleurs de fonds. Nous constatons à présent que des bailleurs de fonds demandent des procédures de recherches suivant le modèle Harvard, mais je pense que peut-être, d'une certaine façon, nous avons en quelque sorte brûlé les étapes, puisque ces outils n'avaient pas encore été créés. Cette augmentation des connaissances et cette compréhension de la façon de travailler en partenariat efficacement doit encore être créée, ou développée pleinement. Donc selon moi, l'obstacle est ce partage des connaissances et cette capacité à faire un travail significatif en partenariat et j'espère que ces principes représenteront la première étape pour créer ce partage des connaissances. Cela permettra de créer cette opportunité d'augmenter nos connaissances et de travailler ensemble de manière plus efficace et plus significative.

**Gayle Scarrow:** Je suis d'accord avec ce que Chris et John disent. Il y a tellement de niveaux différents ici. Il y a le niveau individuel, il y a l'obstacle de nos connaissances, de nos compétences, de ce que nous comprenons, les attitudes concernant les compétences impliquées. C'est, en gros, la façon dont on s'entend avec les gens, et les gens en général aiment s'écouter parler. Ils ne s'assoient pas pour écouter l'autre personne et demander qui elle est, ce qu'elle dit, et pour avoir une conversation. On ne nous apprend pas nécessairement à écouter, alors comment apprendre ces compétences – l'écoute étant une grande compétence – et comment est-ce que ça se passe ? Quand on applique cela au niveau organisationnel, il y a des organismes qui n'encouragent pas forcément cela, donc si on travaille au sein d'une université – et les bailleurs de fonds ne sont pas toujours très encourageants non plus – on a besoin de temps pour réaliser ce travail. Alors comment trouver ce temps ? Que vous soyez une personne de la communauté ou un chercheur, où trouvez-vous le soutien pour faire tout cela ? Et si vous êtes sous pression parce que vous êtes chercheur et que vous voulez obtenir votre titularisation, et que vous devez avoir des publications et des subventions, cela ne vous laisse pas nécessairement du temps pour développer des relations de confiance à long terme ; et c'est ce que les principes directeurs de l'ACi doivent représenter.

Et si vous êtes du côté de, par exemple, Chris, où vous faites partie de la communauté, vous n'avez pas nécessairement le temps de vous pencher sur toutes les choses dans lesquelles la recherche vous demande d'être impliqué. Et même si vous êtes intéressé, où allez-vous trouver les ressources pour vous relayer, vous et votre poste, afin que vous puissiez participer à la recherche en tant que partenaire à temps plein.

Alors encore une fois, les bailleurs de fonds doivent réfléchir à comment soutenir l'environnement complet. Et le système en général ne soutient pas nécessairement ce travail. Même si nous sommes tous en train d'en parler et que nous avons tous conscience que nous en avons besoin, il y a beaucoup de choses dont nous avons conscience que nous ne sommes pas supposés faire, ou des choses que l'on devrait faire, et nous devons donner la priorité à cela et réaliser que c'est vraiment important. Nous voulons tous nous assurer que nous développons la recherche de manière à ce qu'elle soit utile, avec le but précis de créer un impact, et c'est une façon d'y arriver, et nous devons tous prendre notre courage à deux mains et expliquer quel rôle nous jouons et comment nous soutenons cela.

**Kathleen Martin Ginis:** Je suis tout à fait d'accord avec Gayle. Quand mes étudiants me posent des questions concernant l'ACi, je leur réponds souvent qu'une grande partie de l'ACi provient de bonnes manières et tout simplement d'être attentionné, donc je pense qu'une bonne partie vient de là.

**Peter Athanasopoulos:** Je voudrais aussi ajouter à ça la rigueur des résultats. Faire de la recherche en partenariat augmente la rigueur de la recherche. Et la mobilisation de tellement de personnes impliquées augmente aussi la possibilité de voir cette recherche mise en pratique plus rapidement, et avec une compréhension commune de ce que cette recherche va réussir à accomplir. Donc je pense que dans l'ensemble, travailler en partenariat augmente non seulement la capacité à faire changer les choses, mais aussi la probabilité de les faire changer dans la recherche que vous essayez d'accomplir.

**Kathleen Martin Ginis:** Merci Peter. Nous avons un peu mentionné certains obstacles ou défis. Je vais poser deux questions du chat aux intervenants, questions qui je pense en viennent aux obstacles ou aux défis auxquels les équipes ont été confrontées. La première question est de Jasmine Ma. Elle dit que : « un des défis auxquels notre équipe est confrontée dans l'ACi, c'est d'encourager des partenaires provenant de divers milieux éducatifs, différentes races, genres, etc. Comment pouvons-nous mieux faire pour nous assurer que nous atteignons et diversifions les partenaires que nous impliquons ? »

**John Chernesky:** Je vais intervenir très rapidement sur cette question. Vous savez, l'homogénéité est l'un des aspects concernant les lésions médullaires. Il n'y a pas deux blessures identiques. Je suis atteint d'une lésion médullaire depuis 27 ans, et je sais que le nombre des personnes atteintes de lésions médullaires est probablement de plusieurs milliers, et non, aucune n'est identique. La gravité de la blessure, le niveau de la blessure, les expériences de l'individu, comment elle se manifeste. Et donc, dès que nous cherchons à collaborer, nous repensons aux variations des types de blessures, et cela en soi nous amène à réfléchir à leur diversité et leurs antécédents personnels, et leurs expériences, s'ils vivent dans un centre urbain ou dans un milieu rural, s'ils sont diplômés de l'enseignement supérieur ou s'ils ont un faible niveau d'étude ou de faibles revenus, quelle est leur appartenance ethnique, ou la diversité raciale. Donc selon moi, c'est presque comme une mise à jour, ou une étape supplémentaire vers la diversité que nous examinons déjà avec l'hétérogénéité des lésions médullaires.

Et je ne veux pas mettre la pression à Chris et aux organisations comme la sienne, mais vous savez, je pense que si vous voulez vous impliquer, vous devez travailler avec des organismes communautaires. Que ce soit Spinal Cord Injury BC, ou Accessible Okanagan, ou United Spinal, ou n'importe quel organisme relevant de votre région. Allez les voir et dites-leur que vous avez une idée. Et c'est à ce moment-là que vous devez aller les voir, lorsque vous avez une idée, pas quand vous avez un financement ou un projet. C'est-à-dire que c'est quand vous avez une idée et que vous leur expliquez ce à quoi vous pensez : « A votre avis, y a-t-il quelqu'un dans votre réseau qui souhaiterait travailler avec moi en tant que partenaire pour ce projet ? ». Parce que tout comme Chris l'a dit, ils n'ont qu'une

capacité limitée, mais ils ont un énorme réseau et ils connaissent la plupart des personnes qui sont membres de leur organisme. Peut-être qu'ils peuvent jouer le rôle de facilitateur afin de vous présenter aux personnes de leur organisme qui peuvent devenir partenaires de vos projets lors de cette étape d'idéation.

**Heather Gainforth:** Une chose à laquelle je pensais aussi à ce sujet, Jasmine, c'est que l'idée de travailler avec des décideurs, des personnes ayant un pouvoir de décision, est une des pierres angulaires ou un des éléments clés de ce qui transforme quelque chose en ACi. Et puis, en termes d'intersectionnalité, votre lésion médullaire n'est pas la seule chose qui vous représente et il y a de vrais obstacles pour les différents groupes pour qu'ils aient du pouvoir de décision et qu'ils puissent participer. Dans ce sens, nous devons mieux faire pour nous assurer que de nombreux groupes ait un pouvoir décisionnel – et beaucoup d'individus à qui on ne donne pas souvent de pouvoir de décision ne participent pas souvent –, que nous faisons le travail pour y arriver. Et donc je pense que les principes directeurs de l'ACi sont en fait une pièce du puzzle que représentent l'équité, la diversité et l'inclusion, et qu'il y a une plus grande quantité de travail qui, je pense, a toujours été là, mais qui au cours de la dernière année a été clairement demandée aux organismes. Et je pense qu'au fil du temps, nous verrons de plus en plus de personnes participer, mais nous devons changer ces systèmes pour que ce soit possible. Et avec cela vient l'idée de temps, on ne peut pas demander à la dernière minute à quelqu'un de donner des subventions ou de participer à des projets avec nous. Si vous cherchez une équipe diversifiée, vous devrez probablement renforcer les capacités, c'est-à-dire que vous devrez parler aux organismes tels que SCI BC pour leur demander comment faire cela puisque certaines choses internes risquent de se produire dans beaucoup d'organismes avant même que l'on songe à rédiger la subvention – vous devez trouver le bon contexte. Donc beaucoup de travail, mais ce n'est pas parce que c'est difficile que nous ne le faisons pas.

**Kathleen Martin Ginis:** Merci Heather, il nous reste un peu moins de cinq minutes, et nous avons deux très bonnes questions dans le chat. Je vais poser la première à Chris McBride puisque je l'ai entendu parler à ce sujet de nombreuses fois.

Cette question est de Tori Stranges, qui demande : « Pourriez-vous faire des recommandations ou commenter la manière dont les partenaires communautaires pourraient aborder les chercheurs/baillleurs de fonds pour établir une relation significative et aller de l'avant en utilisant ces principes ? ». Chris, je vous ai entendu en parler d'un autre point de vue, alors voudriez-vous répondre à cette question ?

**Chris McBride:** Oui, bien sûr. Je pense que cela est en fait lié à ce que Jasmine a demandé, et tout dépend de la façon dont on forme la paire. Il y a de nombreuses années, Gayle et sa communauté de pratique m'ont incité à faire un discours à ce sujet et j'essayais de trouver une façon amusante de décrire cela et j'ai utilisé une analogie des relations amoureuses. Quel type d'engagement devrait avoir lieu pour que je m'implique dans la relation à l'avenir ? Et je pense que la partie la plus difficile de cette équation est de s'associer pour la première fois. J'ai de la chance de venir du milieu de la recherche, donc j'avais déjà établi des relations avec des chercheurs. J'imagine que si ce n'était pas le cas, ça serait très difficile de trouver qui aborder, mais je pense qu'il s'agit juste de les aborder avec une question ouverte. Je pense que Heather et moi racontons l'histoire de notre rencontre sur Twitter. Je n'utilise plus vraiment Twitter, mais à l'époque nous l'utilisions et je ne me rappelle plus vraiment de quoi parlait le tweet, mais elle y avait donné suite et elle m'avait répondu pour me dire « nous devrions discuter ». Et c'était vraiment juste quelque chose comme « c'est mon domaine de recherche, comment est-ce que je peux aider, est-ce que vous rencontrez des difficultés avec quelque chose que

ma recherche pourrait résoudre ». Et je crois que simplement avoir ce type de dialogue initial ouvert, sans arriver dès le début en demandant quelque chose de très spécifique, parce que la correspondance initiale concerne les besoins des deux côtés, un partenariat est une équation à deux volets. Donc pour trouver la personne avec qui travailler, vous pouvez chercher des personnes avec de l'expertise en recherche dans un certain domaine et les contacter, parce que je pense que la plupart des chercheurs sont ouverts à ce type de conversation, et s'ils ne le sont pas, c'est que ce ne sont pas des personnes avec qui vous voulez vous mettre en partenariat.

**Kathleen Martin Ginis:** Merci, Chris. Et à présent une dernière question, de David McMillan : « Je vous soutiens, mais je suis en bas de l'échelle d'une institution. Comment est-ce que je peux convaincre la direction de s'engager aussi à utiliser ces principes ? ». Je ne suis pas sûre de qui peut répondre à ça.

**John Chernesky:** Evidemment, j'allais pousser Gayle à y répondre, mais je dirais que l'adhésion institutionnelle est absolument essentielle. Si on regarde l'IAP2 (International Association of Public Participation – Association internationale de la participation publique), on constate qu'elle fonctionne comme ça depuis très longtemps et qu'elle envisage la participation à des partenariats bien en dehors du domaine de la recherche en santé, mais l'adhésion institutionnelle est fondamentale. Je recommanderais à David de, vous savez, regarder les preuves provenant de la recherche en partenariat. Il y a des preuves à l'appui qui montrent que cela augmente la réussite des demandes de subvention et de l'obtention des subventions. Cela augmente le recrutement et l'inscription des participants et mène à de meilleures mesures des résultats. Ce ne sont que trois éléments qui le prouvent, mais je suis certaine que si vous faisiez une analyse plus en détail, vous trouveriez toute une série de preuves qui vous en montreraient les avantages – puis comme vous savez, les institutions adorent les preuves à l'appui.

**Gayle Scarrow:** Et je dirais ici que, en fonction de votre secteur, de votre organisme, il peut y avoir différentes raisons pour lesquelles ils n'adhèreraient pas nécessairement à l'idée de la recherche en partenariat, et avoir l'opportunité de discuter avec vos dirigeants de ce que c'est, pourquoi c'est important, montrer les preuves, comme John a expliqué, et puis leur en dire davantage à ce sujet ; à quoi cela ressemble pour vous, pourquoi vous ne voudriez pas encourager cela au sein de votre organisation. Donc, identifier les obstacles et travailler ensemble to trouver des solutions à ces obstacles, trouver ce qui peut faciliter les choses pour y arriver.

**Heather Gainforth:** Je me demande presque, David, si vous pourriez utiliser les principes directeurs pour guider votre approche pour les aider. Donc si on retourne à ce que Gayle a dit, comment est-ce que je peux aider ? Nous avons ces nouveaux principes avec des preuves à l'appui, cela devrait vous fournir au moins un document pour le moment, que vous pourriez utiliser pour leur demander : « Qu'est-ce que cela représente pour vous et pourquoi vous ne voudriez pas les utiliser dans votre organisme ? Pourquoi cela n'a-t-il pas de sens et y a-t-il quelque chose que nous puissions faire pour changer cela ? De quoi avons-nous besoin pour que cela fonctionne pour vous ? ». Parce que je pense que l'engagement ne doit pas nécessairement avoir lieu seulement dans la recherche et souvent, avoir une conversation de sorte que l'on comprenne ce qui est significatif pour eux, nous permettrait de les aider à effectuer un changement aussi. Ils ont probablement des raisons valables, que ce soit des peurs ou des inquiétudes, ou des préoccupations d'ordre systémique, auxquelles nous devons répondre pour qu'ils puissent entendre le message.

**David McMillan:** Est-ce que je peux ajouter quelque chose rapidement ? Il est possible, sans vouloir trop en divulguer, qu'ils pensent qu'ils le font déjà, alors que non. Alors est-ce qu'il existe un



indicateur ? Parce que je me demande aussi si je le fais correctement, parce que je pense que je le fais, mais en réalité je ne le fais pas...

**Heather Gainforth:** Alors oui, nous sommes en train de travailler sur les éléments indicateurs, sur les résultats. Mais en attendant, ce que je vous demanderais de faire, c'est d'avoir une conversation – une conversation honnête et ouverte – avec toutes les personnes de votre partenariat, pour expliquer : « Voilà ce qu'est l'engagement significatif, voilà la définition. Ressentez-vous cela au sein de notre partenariat ? Avez-vous des inquiétudes ? Voici les principes directeurs. Si vous deviez les noter sur une échelle de 10, ou simplement oui/non, lesquels sont bien utilisés dans notre organisme et lesquels ne le sont pas pour le moment ? A quel niveau pensez-vous que nous pourrions nous améliorer ? ». Ensuite votre partenariat peut vous dire si vous faites bien les choses parce que c'est une chose qui relève de l'expérience, c'est un sentiment, vous devez sentir que vous avez votre place, que vous avez de la valeur et un pouvoir de décision. Et donc je ne peux pas nécessairement regarder quelqu'un, cocher les cases et dire que c'est bon, et je pense qu'il faut éviter ça. Autant que possible, il faut faire cela au cours d'une discussion dynamique. Certaines personnes peuvent ne pas être d'accord avec moi mais je pense que c'est de cette manière que je les utiliserais.

**John Chernesky:** Et j'ai un dernier commentaire – excellent commentaire Heather – mais David, vous ne faites pas mal les choses. Je pense que les chercheurs sont tellement habitués à s'appuyer sur des preuves antérieures, que dans un nouveau domaine tel que celui-ci, où nous apprenons encore, où nous développons encore la recherche en partenariat, c'est acceptable de commettre des erreurs ; tant que cela est fait de manière significative, en évitant les gestes purement significatifs, c'est fait correctement. Et plus nous le ferons, plus nous apprendrons. Et un autre avantage pour les chercheurs, c'est la publication de la recherche, et on peut aussi faire des publications sur le partenariat, c'est comme ça que l'on sait si on fait bien les choses.

**Kathleen Martin Ginis:** Je pense que c'est une excellente note pour terminer John, vraiment encourageant. C'est l'heure, juste deux minutes de retard, donc nous allons clôturer la séance.

Merci à nos intervenants. Merci à tous d'avoir participé aujourd'hui. A un moment donné, il y avait 50 personnes connectées sur ce Zoom, ce qui montre l'enthousiasme extraordinaire pour les principes directeurs de l'ACi, donc félicitations à Heather et son équipe pour tout le travail que vous avez fourni.

**Heather Gainforth:** Merci à tous pour toute votre contribution.

**Kathleen Martin Ginis:** Si vous voulez en apprendre plus sur les principes directeurs, visitez le site internet [IKTprinciples.com](http://IKTprinciples.com). A travers ce site, vous pouvez rejoindre la liste de diffusion et recevoir des informations concernant les prochaines étapes du processus de recherche. Et un enregistrement de ce webinaire sera disponible dès que possible. Alors merci de votre attention, et bonne journée. Au revoir.