RONDE 3 : Communautés de pratique pour la recherche axée sur le patient – Thèmes de discussion et planification de la mobilisation des connaissances

Introduction

L'Alliance pour des données probantes de la SRAP (ci-après « l'Alliance ») a établi 6 communautés de pratique (CdP) consistant en 20 équipes de recherche afin de favoriser la collaboration, de faciliter le partage de connaissances et de promouvoir les pratiques exemplaires en recherche axée sur le patient. De mai à juillet 2025, les CdP ont tenu leur troisième et dernière série de réunions, qui ont rassemblé les coresponsables et les membres des équipes des projets de recherche axée sur le patient de 2023 pour faire le point sur leurs progrès, défis et possibilités. La liste de projets de recherche axée sur le patient financés par l'Alliance se trouve sur la page Web de la recherche axée sur le patient.

Ce document résume les réflexions sur les leviers et les obstacles rencontrés par les coresponsables dans le cadre de leur leadership collaboratif en recherche, ainsi que les points à retenir des événements de mobilisation des connaissances. Il décrit également les principales considérations et stratégies pour la planification ou l'organisation d'activités de mobilisation ou d'échange de connaissances.

Résumé des leviers et des obstacles rencontrés dans le cadre du leadership collaboratif en recherche

Les équipes ont réfléchi à leurs expériences de leadership collaboratif et indiqué que l'initiative de recherche axée sur les patients de l'Alliance pour des données probantes représentait la première véritable occasion pour les patients partenaires et les membres du public de soumettre et de diriger des projets de recherche fondés sur leurs expériences vécues. Il s'agit d'un changement important après des années de tentatives infructueuses d'intéresser les organismes de recherche traditionnels à des sujets proposés par les patients et le public.

Le tableau suivant résume les leviers et les obstacles rencontrés par les équipes dans le cadre de leur leadership collaboratif :

Thème	Leviers	Obstacles
Leadership et prise de décision collaboratifs	• Le leadership collaboratif a donné aux patients partenaires et aux membres du public un sentiment d'appartenance et de validation. • La clarté des rôles et des responsabilités a favorisé la contribution et la reconnaissance réelles de chacun. • Les chercheurs ont acquis des connaissances sur l'expérience	• Les patients partenaires et les membres du public avaient parfois des doutes quant à leur pouvoir décisionnel. • Des préoccupations concernant l'inclusion de façade ont émergé lorsque les rôles de leadership étaient mal définis. • Les chercheurs ont eu de la difficulté à trouver un équilibre

	vécue qui complètent les approches universitaires et favorisent une collaboration équitable. • Prendre le temps de préparer, de déterminer et d'améliorer les questions de recherche en équipe. • Donner aux patients partenaires des possibilités de rétroaction tout au long du cycle du projet.	entre le leadership collaboratif, les exigences de la recherche et l'élaboration de processus décisionnels équitables.
Communication, participation et dynamique d'équipe	• Un dialogue ouvert, des discussions respectueuses et des mises à jour régulières ont favorisé la confiance et l'inclusion. • Une communication structurée, des rôles clairement définis et des outils de projet communs ont favorisé la coordination et la transparence. • Des mises à jour et des suivis hebdomadaires ont permis aux équipes de rester informées et mobilisées. • L'inclusion d'un éventail de rôles et de disciplines, représentés par des chercheurs, des patients partenaires et des membres du public, des cliniciens et des comités directeurs, a enrichi la collaboration et les perspectives.	• Les patients partenaires et les membres du public se sont sentis exclus lorsque les mises à jour étaient irrégulières. • Des attentes peu claires ont semé la confusion. • Les chercheurs avaient de la difficulté à maintenir une communication régulière avec des équipes nombreuses ou débordées, et le manque de clarté dans la répartition des tâches ralentissait les progrès. • Les occasions de se rencontrer régulièrement en équipe étaient limitées, et les équipes ont exprimé un fort désir de se réunir plus souvent en personne pour renforcer les liens et la collaboration.
Renforcement des capacités, formation et partage des ressources	• La formation et la participation continue ont amélioré la littératie en recherche, la confiance et la capacité de contribution concrète des patients partenaires et des membres du public. • L'accès à des documents communs, à des dossiers actifs et à un soutien administratif a permis une pleine participation. • Les chercheurs ont renforcé leurs compétences en matière de mentorat, de formation d'équipe et d'adaptation des processus de recherche aux besoins des	• Les patients partenaires et les membres du public ont exprimé le besoin d'une formation et de ressources accessibles pour la méthodologie de synthèse des données probantes. • Les chercheurs ont constaté que la formation peut être limitée par des restrictions en matière de financement et de capacité. • Il a été difficile d'expliquer les méthodes de synthèse des connaissances de manière simple et accessible, ce qui entraînait parfois des lacunes de compréhension entre les

	patients partenaires et des membres du public. • Les patients partenaires et les membres du public ont souligné la générosité des chercheurs, qui ont su ralentir le rythme et créer des occasions pour d'autres d'acquérir des connaissances, des compétences et de l'expérience.	chercheurs et les patients partenaires et les membres du public.
Gestion du temps et de la charge de travail	• Le partage du pouvoir a amélioré la collaboration en équipe et le respect mutuel. • Des structures souples et des approches itératives ont permis aux projets de rester pertinents et ont favorisé une participation continue. • Les ajustements apportés au processus ont permis d'assurer la participation malgré des défis imprévus. • Les efforts visant à équilibrer les charges de travail ont permis de réduire le risque d'épuisement professionnel. • Des échéanciers souples ont permis d'intégrer les priorités des patients partenaires et des membres du public.	• Les changements dans la portée d'un projet ont parfois causé un décalage entre les attentes et les livrables. • La charge de travail supplémentaire en matière de formation, de mentorat et de communication entrait parfois en conflit avec d'autres exigences universitaires. • Les chercheurs se sont souvent appuyés sur des modèles de recherche structurés, appliquant la même méthodologie à tous les projets. Bien que cela ait permis d'assurer l'uniformité, l'adaptabilité aux perspectives uniques et aux expériences vécues des patients partenaires et des membres du public s'en est trouvée limitée. Les équipes ont souligné l'importance d'ajuster les processus de recherche pour tenir compte des diverses contributions et veiller à ce que chaque projet reflète les priorités de ses membres.
Considérations d'équité et d'inclusion	• Des approches itératives ont permis de s'assurer que les questions de recherche restaient pertinentes. • Le respect de l'expérience vécue et des possibilités de diriger a favorisé l'équité. • Les chercheurs ont adapté les résultats pour refléter les contextes réels.	• En l'absence de soutien adéquat, certaines discussions traitant de sujets délicats ont causé une charge émotionnelle. • Il a été difficile de recruter plusieurs patients partenaires ayant une expérience vécue pertinente, en particulier sur des sujets de niche ou sensibles.

	• Les équipes ont créé des espaces favorables au dialogue ouvert et à la communication d'expériences vécues. • La reconnaissance des défis émotionnels a permis de valider les contributions et de promouvoir la confiance. • Des discussions structurées sur les dynamiques de pouvoir ont amélioré l'équité dans la participation.	• Des difficultés liées à la participation virtuelle ainsi que des obstacles technologiques ou à l'accessibilité ont été soulignés. • Les chercheurs ont reconnu le fardeau émotionnel, mais ont souvent manqué de stratégies pour l'atténuer, ce qui a créé des défis logistiques à la participation.

Activités de mobilisation des connaissances et leçons apprises

Forces et points à retenir des activités de mobilisation des connaissances

La mobilisation des connaissances est essentielle pour faire en sorte que les résultats de recherche mènent à des actions significatives qui améliorent les résultats pour les patients et orientent la recherche future. Alors que les équipes de recherche axée sur les patients atteignaient ou approchaient la fin de leurs projets, elles ont mis en œuvre des stratégies pour communiquer leurs résultats aux principaux utilisateurs des connaissances, tels que les responsables des politiques, les patients, le public et les professionnels de la santé, entre autres. Les équipes de recherche axée sur les patients de 2023 ont adopté un modèle unique en intégrant directement des activités de mobilisation des connaissances à leurs projets, un élément souvent absent des modèles de recherche traditionnels.

Les activités de mobilisation des connaissances ont toujours été soulignées comme un élément essentiel des projets de recherche axée sur les patients. Elles constituent des occasions de dialogue constructif entre les patients partenaires et les membres du public, les chercheurs, les membres de la communauté et les décideurs, favorisant ainsi les liens communautaires et mettant en évidence la valeur du travail axé sur les patients. Même lorsque les projets ont donné des résultats limités ou préliminaires, les activités de mobilisation des connaissances ont favorisé l'établissement de liens et la résolution de problèmes en mode collaboratif, et aidé à affiner et à interpréter les résultats.

Les équipes ont dégagé les points à retenir suivants :

1. **Amplification de la voix des patients et du public :** Les activités de mobilisation des connaissances ont offert aux patients partenaires et aux membres du public des occasions concrètes d'exprimer leurs points de vue et d'accroître la visibilité de la recherche dirigée par les patients. Leur participation à ces activités a conféré une validité à leurs contributions, a renforcé la valeur de l'expérience vécue dans la détermination des résultats de la recherche et a démontré comment les connaissances des patients pouvaient influencer les orientations du projet. Les patients partenaires et les membres du public ont indiqué que la contribution aux présentations, aux tables rondes et aux ateliers a renforcé leur sentiment d'appartenance et leur

confiance dans la participation à la recherche.

2. **Stratégies de mobilisation :** Les activités de mobilisation réussies ont utilisé des formats interactifs, notamment des ateliers, des tables rondes, des cafés scientifiques et des résumés en langage clair, ce qui a favorisé la mobilisation de divers publics tels que des membres de la communauté, des cliniciens et des décideurs. La détermination précoce des publics cibles, une communication continue et des présentations adaptées se sont avérées essentielles pour assurer la pertinence, maximiser la portée et promouvoir l'utilité pratique des résultats. Il était également important de tenir compte des populations particulières représentées par les patients partenaires et les membres du public et d'examiner les obstacles potentiels à la participation, en veillant à ce que les approches de mobilisation soient inclusives et accessibles.

3. **Possibilités de renforcement des capacités :** La participation aux activités de mobilisation des connaissances a renforcé la littératie en recherche des patients partenaires et des membres du public, leurs compétences en matière de représentation et leur confiance dans leur contribution à la synthèse et à la diffusion des données probantes. De même, les chercheurs ont indiqué que la collaboration avec les patients partenaires et les membres du public a amélioré leur capacité à communiquer les résultats de manière accessible, à adapter les stratégies d'application des connaissances et à encadrer les coresponsables.

4. **Établissement de liens et de réseaux :** Les activités ont facilité la collaboration entre les patients partenaires et les membres du public, les chercheurs et les autres utilisateurs des connaissances, ce qui a favorisé l'établissement de réseaux professionnels et communautaires et renforcé les liens au-delà des projets individuels. Ces réseaux ont appuyé le partage des connaissances, la collaboration sur des projets futurs et le développement de réseaux communautaires plus solides.

5. **Résultats en matière de politiques et de pratiques :** Les équipes ont observé que les activités de mobilisation des connaissances pouvaient générer des résultats et des retombées tangibles, même lorsque les résultats de la recherche ne répondaient pas entièrement aux attentes. Certaines discussions ont suscité des changements de politique immédiats, tandis que d'autres activités ont donné lieu à des partenariats ou à des initiatives pilotes. Ces résultats ont renforcé la valeur de l'engagement des patients et du public dans l'application des données probantes sous forme de solutions concrètes.

6. **Perspectives logistiques :** Les formats virtuels et hybrides ont permis d'élargir la participation, mais ont nécessité une planification minutieuse pour garantir l'accessibilité, une participation efficace et des interactions significatives. La tenue d'activités de mobilisation des connaissances en collaboration avec des congrès ou des événements communautaires plus importants s'est également avérée efficace, car elle a permis d'accroître la participation des groupes cibles et la portée globale.

Prochaines étapes

- À la fin du projet, les équipes sont tenues de soumettre leur rapport final ou leur publication, qui sera publié sur la page Web dédiée à leur projet.

- Les équipes doivent également soumettre un résumé en langage simple, idéalement préparé par le ou les patients partenaires ou membres du public coresponsables. Les modèles de ces rapports et publications peuvent être consultés ici.
- Si un financement supplémentaire a été reçu pour un événement de mobilisation des connaissances, les équipes doivent remplir le formulaire d'évaluation qui se trouve ici (DOC, 95 Ko).
- Si une prolongation sans frais a été accordée au-delà du 31 mars 2025, les équipes doivent soumettre un formulaire 300 final rempli pour rendre compte de l'utilisation des fonds restants au plus tard le 30 avril 2026.
- Une évaluation externe sera menée par l'équipe de mise en œuvre, d'évaluation et de pérennisation d'Unity Health Toronto. Cette évaluation sera lancée à l'automne 2025. Les équipes de projet et les coresponsables seront contactés pour participer aux entrevues, aux sondages et à l'échange de documents pertinents sur le projet.
- La planification d'une activité d'application des connaissances de fin de subvention est en cours, et les détails seront communiqués par courriel dès qu'ils seront disponibles.