

Guide de planification de la mobilisation des connaissances.

Transformer la recherche en actions pour les enfants atteints de maladies rares.

La mobilisation des connaissances (MdC) est un terme général qui couvre de nombreuses activités dont le but est de partager et utiliser les résultats de recherche. Pour RareKids-CAN, cela signifie s'assurer que ce que nous apprenons sur les maladies rares chez l'enfant, les essais cliniques et les traitements est diffusé de manière efficace pour les familles, les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs; ainsi que les secteurs biotechnologique et industriel.

Ce guide de planification de la MdC aide les équipes de projet à transformer la recherche en résultats concrets. Il permet de formuler des messages clairs, de rejoindre les bonnes personnes, de choisir les meilleures méthodes et d'en mesurer l'impact. En impliquant les familles, les jeunes, les professionnels de la santé, les décideurs et les personnes issues de groupes en quête d'équité ou mal desservis (p. ex. les peuples autochtones, les communautés racisées, les personnes en situation de handicap, les populations rurales ou éloignées), les équipes peuvent s'assurer que leurs plans de mobilisations de connaissances intègrent des perspectives diverses et produisent un impact significatif pour la communauté liée aux maladies rares pédiatriques.

Étapes de la mobilisation des connaissances

Quelles connaissances partageons-nous ?

Quels sont les résultats de recherches, outils ou récits que souhaitons mobiliser ?

Comment peut-on l'expliquer en langage clair ?

Cela répond-il à un besoin identifié par les familles, les jeunes, les professionnels de la santé, les décideurs ou des groupes en quête d'équité ou mal desservis ? Lesquels ?

Pourquoi est-ce important ?

Pourquoi ces connaissances sont-elles importantes pour les personnes touchées par une maladie rare? Est-ce que leur pertinence varie en fonction de la race, le genre ou le statut socioéconomique de l'audience ciblée?

Quel changement souhaitons-nous voir? Lors de l'identification du changement visé, **réfléchir aux voix à mettre de l'avant** et à la manière d'intégrer des expériences diverses (choisir une ou plusieurs options):

- Autonomiser les familles (p. ex. fournir des ressources accessibles pour favoriser des prises de décisions éclairées et améliorer les processus liés à la recherche clinique)
- Améliorer les pratiques cliniques
- Influencer les politiques ou le financement
- Sensibiliser
- Autre:

Qui est impliqué ?

Qui doit être impliqué pour assurer une diffusion efficace et un impact réel liée à la diffusion des connaissances?

À quelle étape doivent-ils être impliqués (conception, diffusion, évaluation) ?

Qui sont nos mobilisateurs clés susceptibles de contribuer à la promotion ou à la défense de cette initiative?

Collaborateurs et mobilisateurs clés:

- Familles et proches aidants
- Enfants, adolescents et jeunes adultes
- Professionnels de la santé
- Chercheurs et leurs équipes de recherche
- Décideurs et bailleurs de fonds
- Organisations et réseaux de maladies rares
- Groupes en quête d'équité ou mal desservis*
- Autre:

Qui voulons-nous atteindre?

Quels publics doivent voir, entendre ou utiliser ces connaissances ?

- Familles et proches aidants
- Patients (enfants, jeunes ou jeunes adultes)
- Enfants et jeunes
- Professionnels de la santé
- Chercheurs et leurs équipes de recherche
- Décideurs
- Grand public et médias
- Groupes en quête d'équité ou mal desservis*
- Autre: (par exemple, bailleurs de fonds, institutions, entreprises biotechnologiques, secteur industriel)

** Exemples: peuples autochtones, communautés racisées, personnes en situation de handicap, populations rurales ou éloignées.*

Comment allons-nous partager nos messages?

Quels sont les formats préférés du public cible ? Consultez le tableau ci-dessous pour découvrir des exemples de stratégies possibles pour diffuser vos messages.

Catégorie	Exemples
Produits	Des résumés en langage clair, des infographies, vidéos, balado, boîte à outils
Événements	Atelier, réunion, webinaire, forum familial, table ronde, panel jeunesse
Réseaux	Médias sociaux, infolettres, médias traditionnels (radio, télévision)
Productions académiques	Publications dans des revues, affiches scientifiques, présentations lors de conférences, rapports
Approches portées par la communauté et traditionnelles	Les méthodes traditionnelles et celles portées par la communauté, comme la narration d'histoires, les cercles de partage et les enseignements dispensés par les aînés, revêtent une importance particulière pour les familles et les communautés autochtones

Avant de diffuser : des considérations importantes

1. Co-crédation avec les communautés^{1,2,3}

Collaborez **avec** les communautés pour co-crédier des messages pertinents et adaptés à leur culture.

- Utilisez le langage et le ton préférés par la communauté.
- Concentrez-vous sur les messages clés qui importent le plus aux familles et aux partenaires.
- Collaborez avec les membres de la communauté pour déterminer quelles traductions ou quels formats auront le plus d'impact.

Remarque : les communautés, y compris les groupes autochtones et multilingues, utilisent de nombreuses langues et dialectes ; la traduction doit donc être guidée par les partenaires de la communauté.

2. Conseils pour une communication inclusive

Appliquez les principes **d'équité, de diversité, d'inclusion et d'accessibilité** à chaque message.

Adaptez le contenu, lorsque cela est approprié et/ou faisable, afin de refléter les différents contextes culturels et de répondre aux besoins des enfants et des jeunes en situation de handicap. Veillez à ce que les messages clés soient clairs, inclusifs et accessibles à tous.

Liste de contrôle de l'accessibilité : ^{4,5,6}

- Utilisez un langage simple et une mise en page claire et épurée (voir la liste de ressources pour plus d'informations).
- Ajoutez des sous-titres ou des transcriptions aux vidéos et aux fichiers audios.
- Fournissez des traductions lorsque cela est approprié.
- Veillez à un contraste visuel marqué et à des tailles de police lisibles.
- Ajoutez un texte alternatif pour toutes les images en ligne.
- Vérifiez les niveaux de lecture pour vous assurer que les documents sont faciles à comprendre.
- Incluez une offre active (obligation d'information) sur tous les documents imprimés et numériques, indiquant que les informations sont disponibles dans d'autres formats ou avec des aides à la communication sur demande. Placez cette mention à un endroit visible (par exemple, au bas d'un document, d'un e-mail ou d'une affiche).

☒ Ces mesures rendent la communication inclusive, pertinente et accessible à tous les publics.

3. Témoignages tenant compte des traumatismes et culturellement sécurisants ^{7,8,9,10}

Une approche pour des témoignages tenant compte des traumatismes et qui est respectueuse des différences culturelles consiste à partager des récits d'une manière qui **honore les expériences des personnes, préserve leur bien-être émotionnel et respecte leur identité et leur contexte culturels**. Elle tient compte du fait que certaines personnes et communautés ont pu subir des traumatismes ou éprouver de la méfiance à l'égard des systèmes de santé ou de recherche.

En pratique, cela signifie:

- Obtenir le consentement éclairé des personnes ou groupes appropriés avant de partager leurs témoignages et/ou connaissances (par exemple, des enseignements de médecine
-).
- Offrir aux personnes concernées l'assurance qu'ils peuvent se rétracter à tout moment.
- Donner aux personnes la possibilité de vérifier et d'approuver leurs citations, les images ou les documents avant leur publication.
- Veiller à ce que ces personnes aient le contrôle sur la manière dont leur identité et leurs expériences sont représentées.
- Éviter les récits sensationnalistes ou susceptibles de retraumatiser.

De nombreux récits sur les maladies rares font état d'expériences de traumatismes médicaux ou de méfiance envers les systèmes. Le témoignage doit toujours être guidé par **le choix, le consentement et le respect** des personnes qui partagent leurs expériences.

Ressources et calendrier

De quelles ressources (par exemple, budget, temps, personnel, outils) avons-nous besoin pour diffuser efficacement nos messages et rejoindre le public visé?

Quel est le meilleur moment pour rejoindre ce public?

Conseils de planification

Lors de la planification de vos ressources, pensez à intégrer des mesures qui favorisent **l'accessibilité, le respect des différences culturelles et une approche tenant compte des traumatismes**:

- **Accessibilité** : Prévoir un budget pour le sous-titrage, la révision en langage clair, la traduction et les formats adaptés.
- **Sécurité culturelle** : Prévoir du temps et des fonds pour élaborer conjointement des supports avec des partenaires communautaires, en respectant les directives locales (par exemple, espaces accueillants, restauration, honoraires) et, le cas échéant, traduire les messages clés en langues autochtones ou dans d'autres langues pertinentes.
- **Pratique tenant compte des traumatismes** : Prévoyez des ressources pour les honoraires des personnes qui offriront des témoignages, du temps pour revoir et obtenir leur consentement éclairé, ainsi que du soutien pour le débriefing ou le suivi.

Ces considérations contribuent à garantir que vos efforts en matière de transfert des connaissances soient inclusifs, respectueux et durables.

Comment mesurer le succès ?

Comment mesurerons-nous nos succès, c'est-à-dire si nous avons atteint nos publics, bien communiqué nos messages et atteint nos objectifs ?

Consultez le tableau ci-dessous pour découvrir des exemples de suivi des résultats dans des domaines clés tels que la portée, l'utilité, l'impact et l'équité.

Domaine	Focus	Exemples d'indicateurs
Portée	Qui a été mobilisé et dans quelle mesure nos messages ont été diffusés	Nombre et type d'audience mobilisé (par exemple, visites du site web, téléchargements, engagement sur les réseaux sociaux, participation aux événements, données démographiques des participants)
Utilité	Est-ce que l'audience a trouvé les informations utiles ou pertinentes	Questionnaires de rétroactions et de commentaires, enquêtes post-événement, entretiens, groupes de discussion
Impact	Quelles sont les preuves que les connaissances ont influencé les soins, le discours ou influencé des politiques	Changements dans la pratique clinique, références dans les documents politiques, résultats des actions de plaidoyer, familles déclarant avoir davantage confiance dans la prise de décision
Équité	Mesure dans laquelle les efforts ont été inclusifs,	Représentation : quels groupes ne sont pas rejoints ? Accessibilité : les supports étaient-ils compréhensibles

	accessibles et fondés sur le partage du pouvoir	quel que soit le niveau d'alphabétisation ou de maîtrise de la langue ? Partage du pouvoir : les familles ou les partenaires communautaires ont-ils été coauteurs ou décideurs dans les activités de diffusion ?
--	---	--

Réflexion

Qu'est-ce qui a bien fonctionné dans nos efforts de gestion des connaissances ?

Que pourrions-nous améliorer la prochaine fois, pour mieux diffuser nos messages et atteindre nos publics ?

Comment nos partenaires et nos publics ont-ils vécu leur participation à ce processus, tant sur le plan logistique qu'émotionnel ?

- Notre processus a-t-il involontairement exclu ou imposé un fardeau à certains groupes ?
- Comment avons-nous assuré la sécurisation culturelle, l'équité et le respect tout au long de la diffusion ?
- Les partenaires ont-ils eu l'occasion de réfléchir à leurs émotions ou de faire le point, en particulier si des traumatismes antérieurs ont pu être ravivés ?

Comment les familles, les jeunes et les partenaires communautaires sont-ils rémunérés, crédités ou reconnus pour leur apport et leurs contributions ?

Comment les différentes formes de savoir, telles que l'expérience vécue, les enseignements culturels et les récits communautaires, sont-elles reconnues, validées et intégrées dans notre plan de mobilisation des connaissances ?

Pour obtenir de l'aide dans l'élaboration de votre plan de mobilisation des connaissances pour votre projet RareKids-CAN, contactez : Megan Bale-Nick, courtière en connaissances, megan.balenick@umanitoba.ca

Vous souhaitez approfondir vos connaissances sur la mobilisation des connaissances ? Consultez ces ressources :

- [Research Impact Canada](#) – réseau national proposant des cours, des guides et des formations sur la gestion des connaissances.
- [Programme de transfert des connaissances de SickKids](#) (en anglais seulement) – formation en ligne et ressources pratiques axées sur la santé en matière de transfert des connaissances (p. ex. liste de contrôle pour un langage simple).
- [Scolarius](#) – Cet outil permet d'identifier le niveau de difficulté d'un texte. Il est utile lors de la création d'un document destiné à un large public afin d'adapter le texte aux lecteurs non scientifiques.
- [KT Canada](#) (en anglais seulement) – réseau national proposant des séminaires, des stages d'été et des outils de transfert des connaissances.
- [National Health Services Health Information](#) (en anglais seulement) – boîte à outils sur la littératie en santé, comprenant des ressources sur le langage clair, la lisibilité et la conception.
- [Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal- Lexique des mots clairs en santé](#). Le lexique des mots clairs en santé propose une vulgarisation de termes médicaux en les rendant accessibles et compréhensibles par tous.
- [Centre for Healthcare Innovation Knowledge Nudge](#) (en anglais seulement) – informations sur l'application des connaissances et l'engagement des patients, du point de vue de la recherche en santé et des soins de santé.
- [Trousse d'outils sur l'expérience des participants de Clinical Trials Ontario](#) (en anglais seulement) – conseils pratiques pour la recherche clinique axée sur les participants.
- [IMPACT Clinical Trial Knowledge Mobilization and Communication Skills](#) – module d'apprentissage en ligne.
- [Université Queen's : Équité, diversité et inclusion dans la recherche](#) (en anglais seulement) – module d'apprentissage en ligne.
-
- Publications sur l'engagement tenant compte des traumatismes (en anglais seulement) :
 - [Vers un paradigme plus inclusif de participation des patients et du public à la recherche en santé :](#) l'intégration d'une analyse intersectionnelle tenant compte des traumatismes
 - [Valoriser toutes les voix :](#) affiner un cadre réflexif critique, intersectionnel et tenant compte des traumatismes pour l'engagement des patients dans la recherche en santé à l'aide d'une approche descriptive qualitative

Cette ressource a été élaborée par la sous-plateforme Synthèse et mobilisation des connaissances avec le soutien des sous-plateformes Engagement des patients et des familles et Équité, diversité, inclusivité et autochtonie, et est disponible dans d'autres formats sur demande.

Références

1. Villar, M. E., & Johnson, P. W. (2021). Tailoring content for authenticity and adoption: Community-based participatory research and the co-creation of story-based health communication for underserved communities. *Frontiers in Communication*, 6, Article 663389. <https://doi.org/10.3389/fcomm.2021.663389>
2. Hood, S., Campbell, B., & Baker, K. (2023). *Culturally Informed Community Engagement: Implications for Inclusive Science and Health Equity* (RTI Press Publication No. OP-0083-2301). Research Triangle Park, NC: RTI Press. <https://doi.org/10.3768/rtipress.2023.op.0083.2301>
3. de Beaumont Foundation. (2025, February 4). *Communicating about public health: A toolkit for public health professionals*. <https://debeaumont.org/resources/communicating-about-public-health-toolkit/>
4. National Center on Health, Physical Activity and Disability. (2024). *Best practices for accessible communications*. <https://www.nchpad.org/resources/best-practices-for-accessible-and-inclusive-communications/?utm>
5. American Library Association. (2025). *Accessible Communication Styles* [Toolkit]. Retrieved from <https://www.ala.org/accessibility/accessible-communication-styles?utm>
6. WCAG 2.1 Accessibility Guidelines. Official WCAG document. Retrieved from: <https://www.w3.org/TR/WCAG21/>
7. Voice of Witness. (n.d.). *Trauma-informed storytelling practices* [Resource]. Retrieved from <https://voiceofwitness.org/resources/trauma-informed-storytelling-practices/?utm>
8. Corless, G., Humchitt, J., Hasan, L., & Marsden, N. (2020). *Culturally safe and trauma-informed practices for researchers during COVID-19*. First Nations Health Authority & Research Ethics BC. Retrieved from <https://healthresearchbc.ca/wp-content/uploads/2022/08/Culturally-Safe-and-Trauma-Informed-Practices-for-Researchers-during-COVID-19.pdf?utm>
9. Hoffman, H. G., Bemis, K. A., & Finkelstein, C. A. (2024). Narrative Medicine: The Power of Shared Stories to Improve Resilience, Connection, and Transformation. *The Permanente Journal*, 28(2). <https://doi.org/10.7812/TPP/23.116>
10. National Health Care for the Homeless Council. (2019). *Trauma-informed storytelling* [PowerPoint]. Retrieved from <https://www.nhchc.org/wp-content/uploads/2019/08/ti-storytelling-1.pdf?utm>