ACCROÎTRE NOS FORCES :

RECHERCHE TRANSFORMATIONNELLE SUR LA SANTÉ MENTALE DES ADOLESCENTS

UN PARTENARIAT PUBLIC-PHILANTHROPIQUE

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

Fondation Graham Boeckh Foundation

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
Les partenaires et le partenariat	2
Établir un réseau de recherche	4
Surprises, défis et clés de la réussite	8
Réalisations et résultats	11
Recommandations concernant la création de partenariats semblables	13
Ressources et lectures supplémentaires	14
Glossaire	15

INTRODUCTION

Les problèmes de santé mentale risquent davantage de survenir chez les jeunes que chez tout autre groupe d'âge. Pourtant, au Canada, ce sont les jeunes qui ont le moins accès aux services de santé mentale. Même si nous savons qu'une intervention précoce est primordiale, ce sont les jeunes qui ont le moins de chances d'entrer en contact avec des intervenants du système de santé et d'obtenir les soins dont ils ont besoin. Il existe des services conçus pour les jeunes enfants et d'autres, pour les personnes âgées. Toutefois, puisque la majorité des problèmes de santé mentale surviennent avant l'âge de 25 ans, cette situation sur le plan des services démontre que le système est le plus faible là où il devrait être le plus fort. Par conséquent, les maladies mentales, avec leur taux élevé de morbidité, de mortalité et de maladies chroniques évitables, prélèvent un lourd tribut sur les jeunes, leur famille et la société.

Le Canada s'enorgueillit pourtant de pouvoir compter sur d'excellentes installations de recherche, des scientifiques éminents et un personnel de soins de santé hautement qualifié. Il est extrêmement bénéfique de réunir toutes ces ressources afin que les meilleures données de recherche soient mises à la disposition des personnes qui s'en serviront – ce qui, ultimement, peut aider à mettre les meilleurs traitements et les meilleures interventions à la portée des jeunes qui en ont besoin. Par le passé, de nombreuses interventions prometteuses en santé mentale des jeunes – comme dans d'autres domaines de recherche – dont l'efficacité a été démontrée par une étude ne sont jamais sorties du contexte universitaire. En conséquence, non seulement les résultats de l'étude n'ont jamais été mis en pratique au-delà du site ou des sites de l'étude, mais les interventions n'ont pas été testées dans d'autres contextes en vue de déterminer si elles pouvaient être aussi efficaces pour des patients dans d'autres collectivités ou d'autres circonstances. Ces cas montrent clairement la nécessité de jeter un pont entre la recherche et la pratique, mais sans que la cadence de la recherche ralentisse.

Au début de 2012, la Fondation Graham-Boeckh (FGB) et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont décidé de réagir face à ces problèmes, reconnaissant la nécessité d'un changement transformationnel axé sur la santé mentale et le bien-être des jeunes. Ensemble, ils désiraient s'attaquer à ce qui empêchait les jeunes Canadiens de recevoir l'aide dont ils avaient besoin. Le temps était venu de repenser les soins en santé mentale pour les jeunes au pays.

La FGB et les IRSC savaient qu'un tel défi ne pourrait être relevé que grâce à une participation coordonnée de divers acteurs – les patients et leur famille, les responsables des politiques, les chercheurs, les fournisseurs de services et les organismes communautaires – pour que l'on puisse mettre en œuvre de nouvelles approches en matière de soins en santé mentale pour les jeunes dans un large éventail de contextes, et que ces approches soient fructueuses à l'échelle nationale. Il fallait créer un réseau spécial pour réunir tous les éléments requis. Grâce à une collaboration publique-philanthropique innovatrice, le partenariat appelé « recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents » (TRAM) est né.

Le présent rapport offre une vue d'ensemble du partenariat entre la FGB et les IRSC visant à élaborer et à financer conjointement la TRAM et à lancer celle-ci. Les expériences qu'ils ont vécues pourraient aider d'autres organisations à établir des partenariats à l'avenir pour favoriser et soutenir la recherche en santé axée sur le patient.

LES PARTENAIRES ET LE PARTENARIAT

Malgré la concordance de leurs objectifs concernant la recherche en santé, la création de la TRAM fut la première initiative entreprise par la FGB et les IRSC en tant que partenaires.

La FGB est une fondation privée créée par J. Anthony Boeckh et sa famille en l'honneur de son fils, Graham, mort à 22 ans de complications liées à la schizophrénie. Le but de la Fondation est de servir de catalyseur pour apporter des changements transformationnels qui améliorent notablement la vie des personnes qui sont aux prises avec la maladie mentale ou qui risquent de le devenir. Ce but a amené la FGB à s'intéresser à la recherche en santé mentale.

Puisque les IRSC sont l'organisme de financement du gouvernement du Canada en matière de recherche en santé, leur mandat couvre tout le spectre de la recherche en santé, allant de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, y compris la recherche portant sur les maladies mentales et les troubles connexes. Les IRSC organisent plus de 100 concours de financement chaque année et soutiennent des chercheurs à toutes les étapes de leur carrière partout au pays.

Depuis longtemps, les IRSC créent des partenariats avec un vaste éventail d'organisations des secteurs public, privé et sans but lucratif (organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé); cependant, leur relation avec la FGB, une fondation philanthropique, était unique. Lorsque des représentants des deux organisations se sont rencontrés pour la première fois en 2012, il était clair que l'intérêt de la FGB pour la recherche s'inscrivait dans le cadre de sa mission, récemment redéfinie, consistant à favoriser la bonne santé mentale des jeunes et les changements à la prestation de services en santé mentale. La FGB désirait particulièrement soutenir des projets visant à promouvoir la collaboration et à éliminer tout cloisonnement dans le secteur de la santé mentale, tout en plaçant les patients et les familles au centre des soins. Cette intention a trouvé un écho auprès des IRSC, tandis que l'organisation s'employait alors à promouvoir de nouvelles approches de recherche pour accorder davantage d'importance au rôle des patients ainsi qu'à leurs priorités et à leurs besoins. Cette orientation avait été définie dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, qui venait d'être annoncée en 2011.

Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord

Pour la SRAP, il faut mettre les patients au premier plan. Les patients eux-mêmes (et leur famille) doivent être des partenaires proactifs au centre des discussions sur la santé et ont leur mot à dire quant à la conduite de la recherche en santé. L'objectif visé est que cette recherche produise les données probantes dont les responsables des politiques, les prestataires de soins de santé et les décideurs ont besoin pour élaborer de meilleures politiques en santé, renforcer le système de soins de santé et améliorer le sort des patients.

Initialement, parmi les cinq éléments fondamentaux de la SRAP était la création de réseaux pancanadiens de recherche et d'application des connaissances centrés sur les problèmes les plus pressants auxquels notre système de soins de santé devait faire face. Ces réseaux rassembleraient les meilleurs chercheurs au pays ainsi que des experts des soins de santé, des responsables des politiques et des patients; autrement dit, des personnes venant de différentes disciplines et ayant différentes expériences de vie qui pourraient s'unir autour de leur volonté d'atteindre un but commun.

Le moment choisi pour entamer un partenariat entre la FGB et les IRSC en 2012 n'aurait pas pu être meilleur, car les buts de la FGB et la SRAP semblaient concorder parfaitement. Ensemble, la FGB et les IRSC ont lancé le premier réseau chapeauté par la SRAP, en répartissant à parts égales l'investissement requis.

Recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents (TRAM)

La FGB et les IRSC ont décidé de nommer leur partenariat « recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents » (Transformational Research in Adolescent Mental Health - TRAM). L'acronyme anglais TRAM résumait leur partenariat et les activités qui en résultaient. La FGB et les IRSC désiraient que l'initiative TRAM entraîne un changement transformationnel, mais reconnaissaient qu'il serait impossible de provoquer un changement à si grande échelle uniquement en faisant un peu plus de choses un peu mieux. Ce changement exigerait des approches différentes sur le plan conceptuel; en effet, l'idée de s'en tenir à améliorer graduellement l'état des choses actuel ne les intéressait pas. Ils désiraient adopter une approche systémique, plutôt que d'aborder individuellement des éléments ou des problèmes, afin d'apporter des changements à de multiples niveaux des soins en santé mentale. Pendant ce temps, ils tenaient à nouer des relations étroites empreintes de confiance avec les nombreux acteurs devant s'impliquer. Cela ne serait pas une mince tâche, et exigerait une pensée créative de la part des partenaires. Grâce à des efforts collectifs soutenus et à une volonté d'atteindre les buts globaux du partenariat, la FGB et les IRSC étaient prêts à explorer de nouvelles avenues.

La TRAM devait établir et financer un réseau pancanadien unique visant à appliquer les résultats de la recherche dans la pratique. Ce réseau regrouperait des patients, des membres de leur famille, des responsables des politiques, des chercheurs, des fournisseurs de services, des organismes communautaires et d'autres intéressés afin que les interventions, les pratiques, les thérapies ou les

A Patient-Oriented Initiative
TRAM
Une initiative axée sur le patient
Transformational Research in Adolescent Mental Health
Recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents

politiques novatrices découlant de la recherche puissent être appliquées couramment en situation réelle. Plus précisément, le réseau devait catalyser un changement fondamental en matière de soins en santé mentale pour les jeunes au Canada. Dans un délai de cinq ans après la création du réseau, de nouvelles approches – ayant fait leurs preuves dans au moins un contexte – devaient accroître substantiellement le nombre de jeunes de 11 à 25 ans reconnus comme ayant besoin de services qui recevraient alors des soins de qualité appropriés en temps utile. De plus, le réseau serait créé de façon à intégrer une composante relative à la science de la mise en œuvre qui assurerait l'introduction ou l'intensification des soins les plus efficaces dans divers milieux partout au pays.

Grâce à une communication ouverte et à des discussions en profondeur, il est apparu clairement que la FGB et les IRSC avaient une solide vision concernant le réseau qu'ils désiraient financer. L'étape suivante, lancée au début de 2013, fut d'entreprendre un processus de présentation et d'évaluation de demandes de subventions susceptible de transformer leur vision en réalité.

ÉTABLIR UN RÉSEAU DE RECHERCHE

La FGB et les IRSC désiraient établir un réseau de recherche qui, tout en étant d'ampleur nationale, inclurait le point de vue des intervenants ainsi que des représentants des jeunes-patients. Ils souhaitaient unir, grâce à la TRAM, les foyers d'excellence éparpillés partout au pays – des équipes existantes de différentes tailles qui menaient des recherches prometteuses, des centres et des collectivités qui fournissaient des soins novateurs – pour que les jeunes Canadiens aient accès à de bons soins en santé mentale quel que soit leur lieu de résidence. Le fait de rassembler tous ces groupes devait aussi faciliter la création de liens entre chercheurs et prestataires de services en santé mentale.

La FGB et les IRSC ont élaboré un processus à plusieurs étapes pour la création du réseau, afin de rassembler les bonnes personnes en vue de former un réseau qui soit le plus solide possible. De plus, ce processus a permis aux candidats de recevoir une rétroaction itérative au fur et à mesure que le réseau prenait forme.

1 RÉDIGER LA POSSIBILITÉ DE FINANCEMENT

Pour la vaste majorité de leurs concours de financement, les IRSC publient dans leur site Web une « possibilité de financement » pour annoncer la disponibilité d'une subvention ou d'une bourse dans des domaines de recherche libre ou priorisée, fournir des instructions sur la façon de présenter une demande et décrire le processus du concours (les diverses étapes du concours, les dispositions particulières concernant l'évaluation par les pairs, la date de l'avis de décision, etc.). Pour la TRAM, le processus de rédaction de la possibilité de financement a été différent et a exigé des efforts considérables. Un groupe d'experts, appelé comité collaboratif de sélection (CCS) (voir la section « Comité collaboratif de sélection » plus loin), a été formé pour concevoir la possibilité de financement et fournir des commentaires aux candidats afin de s'assurer de la validité de l'orientation stratégique de l'initiative.

Une possibilité de financement est un exposé précis des objectifs particuliers de l'initiative concernée, des domaines de recherche pertinents à considérer et des conditions d'admissibilité qui s'appliquent aux candidats. La possibilité de financement relative à la TRAM devait inclure tous les détails pertinents concernant les objectifs particuliers du réseau et les autres éléments requis pour atteindre l'effet désiré, en plus des phases du concours (voir la section « Le processus de demande » plus loin).

Par exemple, la possibilité de financement relative à la TRAM devait fixer des paramètres pour ce qui suit :

POPULATION CIBLE

Le réseau s'intéressera au segment de la population ayant le plus besoin de meilleurs soins, à savoir les jeunes de 11 à 25 ans. Bien qu'il ne fasse aucun doute que les jeunes considérés comme « à risque » au sens large ont besoin d'un meilleur soutien, le réseau viserait spécifiquement les jeunes *éprouvant déjà* des difficultés sous une forme ou une autre en matière de santé mentale, même aux stades les plus précoces. Par conséquent, l'objectif du réseau était de détecter ou de servir des jeunes qui *sont déjà*, ou devraient être, des patients du système de soins en santé mentale – qu'ils aient déjà reçu ou non un diagnostic de maladie mentale *précise*.

PORTÉE DE LA RECHERCHE

L'intention du réseau était de faire un meilleur usage des études existantes afin de transformer la prestation de services aux jeunes; toutefois, ce réseau pourrait aussi mener des études concernant des interventions nouvelles ou améliorées (si ces études étaient nécessaires pour atteindre les buts fixés, et réalisables dans le délai de cinq ans fixé pour l'impact souhaité). En outre, le réseau était conçu pour être axé sur la population cible et sur le spectre de ses besoins en santé mentale, plutôt que sur une maladie en particulier. Il devait prendre bien soin de cerner les milieux où les jeunes se trouvent et de travailler au

sein de ceux-ci, tout en reconnaissant que ces milieux ne se situaient généralement pas dans le système de soins de santé. Les partenaires de la TRAM et le CCS cherchaient de nouvelles approches, ayant fait leurs preuves dans au moins un milieu, qui soient appuyées par des études et des conclusions de la science de la mise en œuvre, pour servir de base à des transformations et à une mise à l'échelle dans d'autres milieux.

2 COMITÉ COLLABORATIF DE SÉLECTION (CCS)

La TRAM a opté pour un processus de mise en concurrence pour financer le réseau. Une évaluation par les pairs traditionnelle, où d'autres chercheurs dans le domaine évaluent la qualité des propositions ainsi que l'expertise et le mérite des candidats, faisait partie intégrante du processus et assurait l'excellence scientifique des demandes. Pour la TRAM, toutefois, la FGB et les IRSC savaient qu'ils devaient aller au-delà de l'évaluation par les pairs traditionnelle pour juger de la qualité globale des propositions, étant donné les objectifs particuliers de la possibilité de financement et ses critères d'évaluation. Par conséquent, le comité collaboratif de sélection (CCS) se composait de divers experts universitaires et non universitaires du Canada, des États-Unis et de l'Australie, et rassemblait un large éventail de perspectives, de champs d'expertise et d'expériences complémentaires dans les domaines de la recherche, de la santé mentale, des soins de santé et des services en santé mentale.

Il est important de noter que, plus tard, le CCS a aussi inclus des jeunes en tant que représentants des patients (parfois désignés collectivement sous le nom de groupe consultatif jeunesse). Plus précisément, le mandat du CCS était d'aider à déterminer le contenu de la possibilité de financement, d'évaluer les propositions à chaque phase du processus de demande et de choisir un réseau à partir du bassin de candidats. En outre, le CCS a participé à l'atelier de renforcement (voir plus loin) afin d'offrir une fonction de conseil cruciale au début du processus de demande. Dans le cadre de ce rôle, le CCS devait interagir avec des candidats potentiels lors de l'atelier pour les renseigner sur les buts de la TRAM; cette tâche était nécessaire afin d'aider les candidats à établir un réseau de recherche centré sur les jeunes et axé sur les patients, ce qui cadre avec la nature évolutive du processus d'évaluation.

3 LE PROCESSUS DE DEMANDE

Le processus de demande relatif à la TRAM a été conçu pour se dérouler en trois phases, ce qui donne aux candidats l'occasion de collaborer avec d'autres équipes de recherche et d'autres intervenants et d'inclure la voix des jeunes dans l'élaboration de leur proposition. Chaque phase du processus de demande a aidé à consolider chacune des équipes et leur a permis de renforcer leurs réseaux ainsi que de développer et d'affiner leurs idées.

PHASE 1 DÉCLARATIONS D'INTÉRÊT

En avril 2013 le responsable du partenariat a commencé à présenter le concept de TRAM, y compris le processus de création du réseau, et a communiqué avec des candidats potentiels.
Le CCS a examiné **54** déclarations d'intérêt;
17 des candidats ont été invités à participer à l'atelier de renforcement qui a eu lieu à la fin de juin 2013.

PHASE 2 LETTRES D'INTENTION

Quatre équipes ont soumis des lettres d'intention, qui ont été examinées par le CCS.

Les propositions des équipes ont été évaluées selon les conditions et les critères stipulés dans la possibilité de financement, et les équipes ont reçu des commentaires sur leur proposition avant d'investir le temps requis pour créer des réseaux complets.

Trois des quatre équipes ont été invitées à soumettre une proposition complète pour la phase 3.
Chacune de ces trois équipes a reçu une subvention de développement de **25 000 $**.

PHASE 3 PROPOSITIONS COMPLÈTES

En élaborant leurs partenariats, leur réseau et leur composante de recherche intégrée, les trois équipes devaient veiller à inclure **cinq éléments fondamentaux :**

1. recherche;
2. prestation de services;
3. expérience vécue;
4. organismes communautaires;
5. responsables des politiques.

Les parties de chacun de ces cinq éléments devaient s'impliquer activement dans la conception et la prise de décision concernant tous les aspects des composantes relatives à la prestation de services et à la recherche.

RÉSULTATS FINAUX

Le CCS a examiné les propositions complètes, et **un réseau** a été choisi pour recevoir la subvention de **25 M$**. La FGB et les IRSC ont annoncé le lancement du réseau retenu, **ACCESS-Esprits ouverts**, lors d'une conférence de presse en **juin 2014**.

4 ATELIER DE RENFORCEMENT

L'atelier de renforcement a été intégré à la possibilité de financement en tant que nouvel élément du processus de demande afin de répondre aux objectifs particuliers de ce premier réseau de la SRAP. Son but était de mettre en contact les candidats potentiels et diverses parties prenantes, dont les bailleurs de fonds de la recherche, pour renforcer les demandes et créer des liens entre les équipes. L'idée d'organiser un atelier de renforcement pour la TRAM découlait de la volonté de permettre aux candidats de comprendre des concepts sous-jacents tels que « transformation des services » et « réseau de recherche concertée ». L'atelier visait également à unifier le milieu de la recherche en santé mentale des jeunes et à établir des synergies entre les équipes.

Il était conçu pour faciliter les échanges de connaissances grâce aux moyens suivants :

- un échange entre les membres américains du CCS et une causerie donnée par le membre australien du CCS – toutes ces personnes avaient créé des modèles de services en santé mentale des jeunes et en avaient tiré des leçons à faire connaître;
- une présentation donnée par The Jack Project, une initiative canadienne à l'origine du premier sommet national en santé mentale dirigé par des jeunes ayant pour thème sa perspective (et son expérience) du système de soins de santé et des services en santé mentale;
- des discussions sur des sujets particuliers (les AVC, le VIH/sida) dirigées par des experts dotés d'une expérience relative à la conception de réseaux de recherche communautaires et à la mise en œuvre de changements dans la prestation de soins de santé;
- des séances structurées comprenant des présentations données par chacun des groupes ayant exprimé un intérêt à participer à la TRAM en vue de permettre à tous les participants de s'informer et de poser des questions sur chaque soumission;
- des séances d'affiches et des discussions informelles visant à donner aux groupes intéressés l'occasion d'interagir entre eux.

L'atelier, qui a rassemblé plus de **200 participants**, a été très efficace. Même s'il incluait des candidats potentiels qui étaient essentiellement en concurrence les uns avec les autres, l'environnement interactif s'est avéré plus collaboratif que compétitif. Vu la taille relativement petite du bassin de chercheurs en santé mentale des jeunes et de créateurs de programmes de services au Canada, la plupart des participants ont compris que l'approche collaborative était essentielle. Celle-ci leur a permis de travailler ensemble pour élaborer des propositions détaillées ayant assez de profondeur et d'ampleur pour atteindre les buts fixés par la TRAM.

SURPRISES, DÉFIS ET CLÉS DE LA RÉUSSITE

Aucun partenariat n'est à l'abri des embûches. Dans le cas de la TRAM, une partie de la difficulté résidait dans le fait que la FGB et les IRSC créaient un type de réseau de recherche en santé mentale des jeunes qui n'avait jamais existé au Canada. Étant donné la très vaste portée du processus de demande et le nombre de parties concernées, il était inévitable qu'il se produise quelques surprises. Toutefois, grâce à la confiance et au respect mutuels, ainsi qu'au dévouement de tous à la cause, les partenaires ont fait face à chaque problème ensemble pour assurer le succès de la TRAM.

SURPRISES

REPRÉSENTATION DES JEUNES

Puisque la TRAM visait spécifiquement à transformer les soins en santé mentale au Canada pour mieux servir les jeunes vivant avec des problèmes de santé mentale, un groupe consultatif jeunesse composé de trois représentants a été créé et invité à participer à l'atelier de renforcement.

Durant cet atelier, un représentant des IRSC a reconnu une lacune évidente au sein du CCS : bien que les représentants jeunesse aient été invités à participer à l'atelier, à faire part de leurs perspectives et à offrir des conseils au CCS, on ne les avait pas invités à prendre part à l'évaluation des demandes.

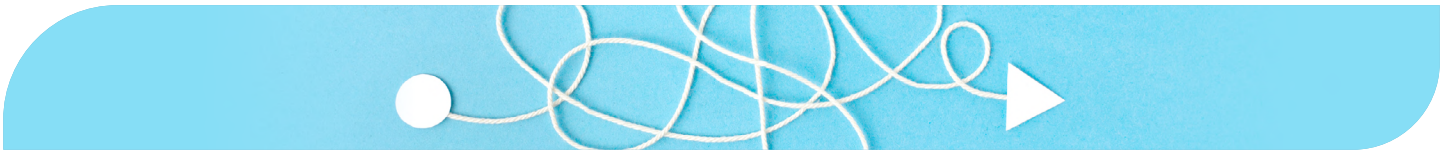
Une discussion tenue pendant l'atelier a convaincu le CCS que le groupe consultatif jeunesse devait être ajouté au comité d'évaluation. Au début, le CCS ne représentait donc pas officiellement la catégorie démographique ciblée, mais cette omission a vite été corrigée et est devenue une leçon susceptible d'être appliquée à l'avenir pour assurer une représentation appropriée au sein des comités d'évaluation.

ORIENTATION DU CCS À L'INTENTION DES JEUNES, DES PATIENTS, DES MEMBRES NON UNIVERSITAIRES ET DES MEMBRES ÉTRANGERS

Dans le cadre de l'orientation du CCS, des séances d'information ont été tenues à l'intention des membres du CCS concernant la portée de la TRAM et le processus d'évaluation. Lors des discussions qui ont suivi la phase 3 du processus de demande relatif à la TRAM, certains membres du CCS ont noté qu'en plus de ces séances d'orientation, il aurait été utile pour les représentants jeunesse de recevoir de l'information sur les principes de base du changement relatif aux systèmes et aux politiques et sur le cadre actuel du système de soins de santé.

En parallèle avec la nécessité d'une orientation plus poussée pour les représentants des jeunes et des patients au sein du CCS, les évaluateurs non canadiens désiraient davantage de données sur le système de soins de santé canadien, et les évaluateurs non universitaires souhaitaient une meilleure introduction au processus d'évaluation par les pairs. À cette fin, un document présentant les grandes lignes des soins de santé au Canada a été rédigé.

Les partenaires reconnaissent que l'orientation aurait pu être plus détaillée et offerte plus tôt au cours du processus pour appuyer les membres du CCS. Les IRSC reconnaissent aussi qu'ils n'avaient pas anticipé quelles ressources seraient requises pour soutenir adéquatement les représentants des patients; toutefois, ils en ont tiré une leçon qui a influé sur la planification d'autres programmes de la SRAP.



DÉFIS

DIVERSITÉ DU CCS

Une représentation véritablement diversifiée des patients (caractéristiques démographiques et socioéconomiques, niveau d'instruction) aurait été utile au CCS. Les membres du groupe consultatif jeunesse, ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale et des initiatives en santé mentale pour les jeunes, exposaient de manière éloquente les besoins des jeunes. Toutefois, ils étaient d'avis que les grandes ressemblances entre leurs expériences ne reflétaient pas les différents contextes des jeunes vivant avec des problèmes de santé mentale et, par conséquent, qu'ils n'étaient pas en mesure de représenter de façon exhaustive leurs besoins.

REPRÉSENTATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

Certains des participants de la TRAM ont noté que les jeunes et leur famille apportaient des perspectives différentes sur les besoins et les lacunes du système de soins de santé. Pour cette raison, les partenaires ont décidé que le réseau de recherche devait inclure les deux groupes d'intéressés au sein de son équipe, et non une représentation combinée des jeunes et des familles comme on le prévoyait à l'origine.

La question d'une représentation efficace des patients a également été soulevée. Devait-on inclure un patient qui ait déjà de l'expérience en matière de participation à des comités d'évaluation en recherche ou à des comités consultatifs, ou devait-on plutôt inclure des représentants d'organisations de patients ou d'organismes communautaires ayant moins d'expérience concernant le processus de recherche? Dans l'un ou l'autre cas, la capacité du patient de s'impliquer pleinement dans le processus de recherche était perçue comme essentielle.

GRANDS RÊVES, COURT DÉLAI

La FGB et les IRSC ont reconnu le défi inhérent à la création d'un réseau pancanadien qui intègre des représentants des patients et de leur famille, des responsables des politiques, des chercheurs, des fournisseurs de services, des organismes communautaires et d'autres parties en tant que partenaires, qui composent avec des changements complexes aux systèmes et qui permettent d'améliorer de façon tangible les résultats en santé sur un horizon de cinq ans seulement.

En fait, tous les participants ont reconnu que cinq ans, c'était peu pour qu'un réseau de recherche en santé mentale des jeunes mette en œuvre des changements durables à l'échelle des systèmes dans l'ensemble des provinces et des territoires. Ils ne considéraient pas non plus ce délai comme une limite de temps absolue. Les représentants de la FGB, des IRSC et des autres parties ont convenu que les changements seraient graduels, mais que la TRAM était exactement le genre d'initiative dont les résultats pourraient influer sur les décisions à court, à moyen et à long terme concernant les soins en santé mentale.

LES CLÉS DE LA RÉUSSITE

ADHÉSION COMMUNE AU PARTENARIAT

La FGB et les IRSC avaient le sentiment que chaque partie avait un mandat équivalent au sein du partenariat. Ce sentiment venait probablement, en partie, de la contribution 1:1 au financement de la TRAM (à savoir 12,5 M$ de la part des deux organisations pour soutenir le partenariat); toutefois, les deux parties soulignaient davantage le fait qu'elles reconnaissaient la pertinence de chaque partenaire et respectaient ce que chacun apporterait au partenariat.

En outre, les partenaires ont assuré conjointement l'élaboration conceptuelle de la possibilité de financement, ainsi que l'autorité et la prise de décision dans la mise en œuvre du processus relatif à cette possibilité de financement. Ce sentiment commun d'adhésion au processus a renforcé l'engagement chez les deux partenaires.

RESPONSABLE DU PARTENARIAT DE LA TRAM

Reconnaissant que la portée de la TRAM pourrait entraîner la participation d'un vaste éventail d'intervenants, la FGB et les IRSC ont nommé un responsable du partenariat de la TRAM chargé d'aider les organisations et les candidats intéressés à s'y retrouver dans le processus d'élaboration de la TRAM. Ce rôle consistait essentiellement à diffuser des renseignements sur la TRAM, en visant des candidats potentiels dans le milieu de la recherche ainsi que toute organisation qui s'intéressait aux services en santé mentale destinés aux jeunes.

Les IRSC ont contacté de nombreuses organisations partout au pays, allant de fondations de recherche et d'importants centres de recherche universitaires jusqu'à des organisations et associations locales offrant des services de première ligne. Ces groupes étaient invités à communiquer avec les IRSC pour obtenir de plus amples renseignements ou pour prévoir une rencontre avec le responsable du partenariat de la TRAM. Par la suite, le responsable a parcouru le pays pour rencontrer divers groupes intéressés, donner des présentations et tenir des webinaires. Ces activités de terrain ont également mobilisé la collectivité au sens large, ce qui a amené des personnes et des groupes dans chaque province à se réunir pour discuter des problèmes dans les services en santé mentale, des changements qui s'imposaient et des stratégies susceptibles de remédier aux lacunes à ce chapitre.

COMMUNICATION OUVERTE AVEC LES CANDIDATS POTENTIELS ET AVEC LE MILIEU

En plus de créer le rôle de responsable du partenariat de la TRAM, les partenaires ont créé un site Web bilingue consacré entièrement à la TRAM. Ce site fournissait de l'information à jour à l'intention des candidats potentiels et des intervenants du milieu plus vaste de la santé mentale; en outre, il donnait à la FGB et aux IRSC l'occasion de rédiger et d'adopter des descriptions en langage simple des principaux éléments de la TRAM.

RÉALISATIONS ET RÉSULTATS

En juin 2014, le CCS a opté pour ACCESS Esprits ouverts (ACCESS EO) comme choix de réseau. ACCESS est un acronyme anglais qui signifie : adolescents et jeunes adultes, fondé sur les liens avec la collectivité, précoce, axé sur les forces, services dénués de préjugés (Adolescent/young adult, Connections to Community-driven, Early, Strengths-based and Stigma-free services). ACCESS EO se définit par cinq piliers autour desquels les services destinés aux jeunes de 11 à 25 ans sont organisés et selon lesquels la recherche, la formation et l'application des connaissances sont réalisées.

VOICI CES CINQ PILIERS :

1. **DÉPISTAGE PRÉCOCE,** un principe selon lequel les sites d'ACCESS EO tiennent des activités visant à accroître les connaissances en santé mentale. Ces activités permettent aussi bien à la collectivité qu'aux organisations où se trouvent des jeunes (par exemple, les écoles, le système de justice, les services de santé primaire, les organismes familiaux) d'être davantage conscientes des signes et des comportements des jeunes qui pourraient être indicateurs d'un trouble de santé mentale.

2. **ACCÈS RAPIDE** à un professionnel, soit sur place dans un centre communautaire accueillant pour les jeunes, soit par voie électronique pour toute personne chez qui on a dépisté un trouble de santé mentale potentiel. Le professionnel peut répondre à des questions, donner de l'information, faire une évaluation rapide des besoins des jeunes et déterminer le type d'intervention approprié. Chaque site ACCESS EO affecte au moins un clinicien spécialement formé (psychologue, travailleur social, ergothérapeute ou membre du personnel infirmier) pour mener une évaluation initiale en santé mentale dans un délai de 72 heures.

3. **SOINS APPROPRIÉS**, c'est-à-dire qu'on détermine le niveau d'intervention requis et qu'on met le jeune en rapport avec le professionnel approprié au centre ACCESS EO, dans des services communautaires ou dans un établissement de soins de santé.

4. **CONTINUITÉ DES SOINS AU-DELÀ DE L'ÂGE DE 18 ANS**, en reconfigurant les services dans tous les sites ACCESS EO pour que les services soient offerts, au besoin, jusqu'à 25 ans. La transition des services sera fondée sur les besoins, non sur l'âge. Les sites ACCESS EO collaborent avec des partenaires dans la collectivité pour assurer la continuité des soins.

5. **PARTICIPATION DES JEUNES ET DES FAMILLES**, en les mobilisant pour définir les besoins et déterminer les services qui doivent être offerts dans chaque site ACCESS EO. Les jeunes et leur famille sont représentés dans la structure de gouvernance par le conseil jeunesse et le conseil des familles et des proches, et grâce à leurs sièges au comité de direction et au conseil consultatif.

En date de 2020, ACCESS EO est en train de transformer les services en santé mentale destinés aux jeunes dans 17 centres de services répartis sur six provinces et un territoire, y compris dans six communautés autochtones, et de mettre en œuvre un pr ogramme commun de recherche et d'évaluation. ACCESS EO génère de nouvelles connaissances sur les services en santé me ntale destinés aux jeunes dans divers contextes partout au Canada, pour faire en sorte que les jeunes Canadiens reçoivent les bons soins, au bon endroit et au bon moment.

SURVEILLANCE ET PRODUCTION DE RAPPORTS

Le réseau ACCESS EO est tenu de soumettre aux IRSC et à la FGB un rapport annuel qui décrit les progrès réalisés vers l'atteinte des objectifs, des buts, des jalons et des résultats attendus, ainsi que les effets et l'impact obtenus. La TRAM exigeait aussi que le réseau élabore des indicateurs précis, relatifs notamment aux mesures concernant l'impact sur les jeunes et leur famille, aux aspects socioéconomiques et à la gestion du système de soins de santé. Le rapport se fonde sur les activités, les livrables et les effets décrits dans le plan de recherche et le plan de mesure de la performance d'ACCESS EO. Un comité de surveillance est chargé d'examiner ces rapports et de superviser les progrès et le développement d'ACCESS EO, ainsi que d'offrir conseils et soutien. Les cinq groupes concernés (patients, familles, milieu de la recherche, fournisseurs de services, responsables des politiques) doivent aussi participer à la prise de décision et à l'évaluation des activités et des résultats, par l'entremise des divers conseils et comités qui ont été mis en place.

L'une des réalisations figurant au rapport annuel 2017-2018 a été le lancement d'une plateforme en ligne de collecte de données en mai 2017. Grâce à cet outil, les 17 sites d'ACCESS EO sont en mesure d'entrer les informations qu'ils recueillent pour créer des profils de patients, déterminer des parcours d e soins, et évaluer le fonctionnement et les symptômes des p atients ainsi que leur satisfaction par rapport aux services reç us. Des mesures d'évaluation clinique ont été choisies de concert avec des jeunes et des fournisseurs de services afin que la recherche reflète ce qui compte le plus pour les patients. Ces données permettront aux chercheurs d'ACCESS EO d'évaluer leurs hypothèses ainsi que l'offre de services dans chacun des sites. La plateforme sert aussi de base à un projet visant à créer un ensemble minimal d'indicateurs communs dans tous les services intégrés destinés aux jeunes au Canada, ce qui prouve que la TRAM est en train de refaçonner le paysage des soins en santé mentale pour les jeunes bien au-delà des frontières des sites physiques liés à un seul projet.

Grâce au financement reçu de la TRAM, ACCESS EO a organisé des communautés dans 17 contextes différents afin d'élaborer une façon centrée sur les jeunes de donner des soins en santé mentale. L'organisme a aussi créé des outils servant à évaluer les effets d'une approche qui s'appuie sur les forces présentes au niveau local et mobilise tous les acteurs concernés – en particulier les patients – dans la transformation des soins.

RECOMMANDATIONS POUR LA CRÉATION DE PARTENARIATS SEMBLABLES

- Commencez par la population cible et étudiez bien le dossier avant de planifier un partenariat. Pour le processus relatif à la TRAM, il aurait été utile de mener une analyse à l'échelle mondiale des modèles de soins en santé mentale destinés aux jeunes avant de concevoir et de lancer l'appel de propositions.
- Déterminez à quel point les visions des partenaires de financement concordent et comment elles peuvent se compléter en pratique. Il s'agira, par exemple, de communiquer des lignes directrices sur la façon dont chacun des partenaires peut dépenser les ressources, ainsi que de comprendre son contexte et sa culture.
- Le processus de lettre d'intention peut créer une grande valeur ajoutée. Il vaut la peine de consacrer des ressources importantes à cette étape de la possibilité de financement, et de s'assurer que les parties reconnaissent et comprennent les ressources requises pour lancer une possibilité de financement.
- Prévoyez du temps et des ressources pour développer vos relations. C'est là un aspect important aussi bien pour créer le partenariat que pour la formation de nouvelles équipes par les candidats. Les rencontres en face à face comptent. Il est essentiel d'instaurer une communication ouverte, de faire part de ses préoccupations et de connaître les raisons pouvant amener des partenaires à se retirer.
- Planifiez la période qui suivra l'attribution de la subvention. Il aurait été utile aux bailleurs de fonds d'avoir une idée plus claire de la façon dont ils travailleraient ensemble ainsi qu'avec le réseau financé. Il faut du temps pour établir un réseau; par conséquent, il aurait pu être utile de prévoir environ un an de planification et de préparation, avec une réduction correspondante du financement pour la première année. Une telle approche permettrait à un réseau de faire en sorte qu'il ait les compétences, les outils et les ressources nécessaires pour réaliser efficacement le projet. De plus, durant cette période, le réseau financé aurait l'occasion de mieux organiser la gouvernance du projet et pourrait prendre plus de temps pour tirer des leçons de réseaux semblables ayant été financés dans le passé. On doit envisager de permettre aux grands projets de prendre une ampleur accrue, avec un accroissement des budgets en conséquence.
- Il est crucial d'être flexible. Soyez prêts à vous demander si certains aspects du fonctionnement habituel d'une organisation conviennent à l'innovation que vous cherchez à apporter grâce à un partenariat.

RESSOURCES ET LECTURES SUPPLÉMENTAIRES

- ACCESS Esprits ouverts :
  https://accessopenminds.ca/fr/

- Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – À propos de nous :
  https://cihr-irsc.gc.ca/f/37792.html

- Possibilité de financement – Réseau de recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents (TRAM) :
  https://www.researchnet-recherchenet.ca/rnr16/vwOpprtntyDtls.do?prog=1779&resultCount=25&terms=TRAM&type=EXACT&view=search&language=F

- Fondation Graham-Boeckh (FGB) :
  https://grahamboeckhfoundation.org/fr/

- Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) :
  https://cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html

- Cadre d'engagement des patients de la SRAP :
  https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html

- Recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents (TRAM) – site Web original :
  http://tramcan.ca/fr

GLOSSAIRE

ACCESS Esprits ouverts (ACCESS EO) est le réseau national de recherche et d'évaluation qui a été financé dans le cadre de l'initiative de « recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents » (TRAM). Sa fondation constitue une innovation majeure au Canada en matière de conception, de prestation, d'évaluation et de recherche relatives aux services en santé mentale des jeunes. Grâce à la transformation des services en santé mentale destinés aux jeunes dans 14 centres de services répartis sur six provinces et un territoire, et à la mise en œuvre d'un programme commun de recherche et d'évaluation, ACCESS EO produit de nouvelles connaissances concernant les services en santé mentale destinés aux jeunes dans divers contextes partout au Canada, pour faire en sorte que les jeunes Canadiens reçoivent les bons soins, au bon endroit et au bon moment.

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont l'organisme du gouvernement du Canada chargé d'investir dans la recherche en santé. Les IRSC ont été créés en 2000 aux termes de la *Loi sur les Instituts de recherche en santé du Canada*. Ils sont un organisme indépendant qui rend compte au Parlement par l'entremise de la ministre de la Santé. Composés de 13 instituts, les IRSC guident et appuient des chercheurs et des stagiaires en santé dans tout le Canada.

Le **comité collaboratif de sélection (CCS)**, créé dans le cadre de l'initiative de recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents (TRAM), réunissait des représentants ayant des perspectives et des expériences diverses et complémentaires dans le domaine de la santé mentale. Composé de représentants des patients et des jeunes, d'experts des politiques en santé mentale, ainsi que de praticiens et de scientifiques en soins en santé mentale, le CCS était un élément crucial de la TRAM. Les membres du CCS ont participé à la conception et à la mise en œuvre de la possibilité de financement, ont pris part à l'atelier de renforcement et, par la suite, ont évalué toutes les propositions reçues durant chaque phase du processus de demande. (Voir aussi la possibilité de financement, L'évaluation par les pairs.)

La **possibilité de financement (PF)** est le document public qui contient toute l'information officielle (concernant par exemple les objectifs visés, le budget, la date limite, l'admissibilité et la production de rapports) relatives à un concours de subventions de recherche. C'est par une possibilité de financement que les IRSC et leurs partenaires annoncent qu'une subvention est disponible, fournissent des instructions sur la façon de présenter une demande et décrivent le processus du concours (par exemple, les étapes du concours, les dispositions particulières concernant l'évaluation par les pairs, la date de l'avis de décision). (Voir aussi l'évaluation par les pairs.)

La Fondation Graham-Boeckh (FGB) est un organisme privé créé par J. Anthony Boeckh et les membres de sa famille pour appuyer le financement de projets réalisés dans le domaine de la santé mentale et d'autres disciplines connexes. La FGB vise à améliorer les soins en santé mentale au Canada en dirigeant et en finançant, de manière stratégique, des projets liés à la recherche, à l'application de la recherche et au travail de terrain dans la collectivité.

La recherche axée sur le patient (RAP) est un type de recherche qui mobilise les patients, leurs soignants et leur famille en tant que partenaires, est centré sur les priorités définies par les patients et améliore les résultats pour les patients. Il s'agit de transformer le rôle du patient, qui passe d'un récepteur passif de services à un *partenaire proactif* qui contribue à façonner la recherche en santé et, par le fait même, les soins de santé.

L'évaluation par les pairs est le processus selon lequel les IRSC étudient les demandes de financement qui leur sont présentées. Elle consiste en l'examen de ces demandes par des évaluateurs qui possèdent (individuellement ou collectivement) l'expérience ou l'expertise requises pour bien évaluer leur qualité en fonction des objectifs et des critères d'évaluation de la possibilité de financement. Le processus d'évaluation par les pairs des IRSC est soutenu par des évaluateurs universitaires de même que par des évaluateurs non universitaires parmi lesquels figurent des représentants de l'industrie, des gouvernements et de la communauté. (voir aussi la possibilité de financement)

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord

La **stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)** contribue à concrétiser la recherche axée sur le patient au Canada en finançant des partenariats formés entre les IRSC, les provinces et les territoires, des organismes philanthropiques, des établissements d'enseignement et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. La SRAP cherche à produire les données probantes nécessaires pour guider l'élaboration des politiques en matière de santé et améliorer le système de soins de santé. Elle vise à appliquer les découvertes scientifiques et à produire l'information dont les décideurs et les fournisseurs de soins de santé ont besoin pour améliorer les soins. La SRAP a pour but de faire le pont entre le savoir des chercheurs dans le domaine de la santé et l'aide des fournisseurs de soins de santé.

Un **atelier de renforcement** est une activité réalisée dans le cadre d'une possibilité de financement. Son but est d'amener des candidats potentiels à se rencontrer, ainsi qu'à rencontrer des représentants de la collectivité, des patients, des responsables des politiques, des cliniciens, d'autres experts (dont éventuellement des experts de l'étranger) et les bailleurs de fonds de la recherche afin d'étudier plus à fond les sujets que l'étude proposée devrait aborder.

A Patient-Oriented Initiative

TRAM

Une initiative axée sur le patient

Transformational Research in Adolescent Mental Health

Recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents

La recherche transformationnelle sur la santé mentale des adolescents (TRAM) est une collaboration entre la FGB et les IRSC. Il s'agit d'un type nouveau de partenariat qui combine un financement privé et un financement public pour atteindre un but important et clair : établir et financer un réseau pancanadien unique visant à combler l'écart entre recherche et pratique en matière de santé mentale des jeunes.

Le **responsable du partenariat de la TRAM** agit au nom du partenariat pour faire largement connaître celui-ci ainsi que la possibilité liée au réseau, et pour gérer les relations avec les parties prenantes partout au pays.