

Principes généraux en matière d'équité, de diversité et d'inclusion

Génome Québec s'est engagé à intégrer les principes d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) dans ses opportunités de financement afin de promouvoir la représentation et la participation de différents groupes et individus. L'apport d'une variété d'expertises, de perspectives et d'idées au sein d'un projet permettront de faire en sorte que la recherche, les résultats et les solutions qui en découleront seront plus pertinents et justes. Les directeurs et directrices de projets devront intégrer des concepts et des principes d'EDI et mettre en valeur des activités concrètes pour promouvoir un environnement de recherche inclusif, pour diversifier la composition de l'équipe, pour considérer ou inclure des individus qui seront impactés par la recherche et pour rendre la recherche accessible à différents publics. Cette intégration permettra d'assurer que les résultats de la recherche en génomique bénéficieront équitablement à une communauté plus large.

Les principes d'EDI sont transversaux et devraient être reflétés dans l'ensemble de la demande et intégrés dans la conception du projet. Des thématiques ainsi que quelques questions, touchant les principes d'EDI, ont été répertoriées ci-dessous afin de concevoir des activités concrètes à intégrer au projet de recherche.

Veuillez noter qu'il s'agit d'une liste générale de thématiques conçue pour tous les secteurs financés par Génome Québec. Cette liste n'est pas exhaustive et certaines des considérations énumérées ci-dessous peuvent ne pas s'appliquer à votre projet, au concours ou à votre secteur.

Selon le concours, les attentes en termes du degré d'intégration et de l'étendue des activités en matière d'EDI peuvent différer. Consultez l'appel de demandes pour plus de détails.

1) Engagement avec les parties prenantes*: Des interactions réfléchies avec les parties prenantes peuvent aider à élaborer des solutions qui seront rapidement adoptées et auront un impact significatif sur la communauté. Une approche « axée sur la partie prenante » peut apporter de la profondeur et du poids à un projet de recherche et agit comme argument de vente de la demande. Voici quelques éléments clés à prendre en compte :

a. Engagement et consultation des parties prenantes

i. Comment vous assurer de la sélection d'un bassin divers de participants et participantes pour des consultations (sondages, rencontres, tables rondes, ateliers, etc.)?

* **Parties prenantes** : les parties prenantes sont des personnes, des groupes ou des organisations qui ont un intérêt spécifique dans le projet de recherche ou qui sont concernés par le projet ou le sujet de recherche. Exemples concrets de parties prenantes : des patients-partenaires (voir section 6), des communautés autochtones (section 5), le public, des associations et les utilisateurs. Les utilisateurs constituent un groupe spécifique de parties prenantes. Les utilisateurs sont des organisations qui sont en mesure d'utiliser les informations et produits générés par la recherche pour prendre des décisions éclairées sur des questions telles que les lignes directrices et les normes de pratique, les politiques, et le développement et l'utilisation des produits. À titre d'exemple d'utilisateurs, on peut citer des entreprises (privées ou publiques, canadiennes ou étrangères), des consortiums et des associations industrielles, des ministères et des organismes gouvernementaux (fédéraux, provinciaux et municipaux), des organismes de soins de santé et des organisations à but non lucratif.

- ii. La diversité des parties prenantes impliquées est-elle suffisante? Manque-t-il des joueurs clés?
- iii. Planifiez-vous consulter des groupes ou des communautés marginalisés?
- iv. Comment différents groupes peuvent-ils contribuer à la recherche de manière significative?
- b. Pertinence
 - i. Les questions et les solutions de recherche répondent-elles aux besoins des parties prenantes? Ont-elles été définies ou affinées après consultation des parties?
 - ii. La technologie développée est-elle utile et pratique pour les parties prenantes?
- c. Inclusion
 - i. Les parties prenantes ont-elles participé à l'élaboration des questions ou des objectifs de recherche? Est-ce que vous travaillez en cocréation?
 - ii. Comment les parties prenantes seront-elles impliquées tout au long du projet?
 - iii. Est-ce que les contributions des parties prenantes sont valorisées, reconnues et influencent des décisions?
- d. Partage des résultats
 - i. Les stratégies de diffusion des résultats sont-elles adéquates pour les diverses parties prenantes touchées par la recherche?
 - ii. Est-ce que les résultats, les données générées et les technologies développées seront accessibles aux différentes parties prenantes? Les parties seront-elles automatiquement informées des résultats du projet?

2) Composition de l'équipe et environnement : La constitution d'une équipe de recherche solide est primordiale à la réalisation et à la réussite du projet. Les habiletés, l'expertise et les compétences sont essentielles, et des considérations liées à l'EDI peuvent contribuer à une équipe performante et diversifiée, qui inclut des expériences et perspectives différentes, afin de mener à un projet plus complet. Envisager :

- a. Créer une équipe diversifiée et un environnement inclusif
 - i. Privilégiez une diversité d'expériences, de points de vue et de groupes représentés dans votre équipe et demandez-vous s'ils sont vraiment inclus (ex. : valorisation de leur contribution).
Important : Il est déconseillé d'ajouter des statistiques concernant la diversité au sein de votre équipe de recherche. Un tel partage pourrait divulguer de l'information personnelle reliée à un individu, et il pourrait être interprété comme du tokénisme.
 - ii. Considérer le recrutement international, malgré les défis qui lui sont associés.
- b. Adopter et décrire les meilleures pratiques en matière de recrutement et de gestion des ressources humaines
 - i. Formation sur les biais inconscients (voir [Biais inconscients et recrutement](#)).
 - ii. Suivre les politiques des ressources humaines de l'institution et les principes d'EDI pour la sélection (critères, langues, langage inclusif, dissémination des communications dans des forums variés, comité de sélection diversifié, liste de candidatures diversifiées lors des entrevues, etc.).
 - iii. Établir des lignes directrices pour la gestion de conflits.

- c. Les chercheurs ou chercheuses en début de carrière, les utilisateurs et utilisatrices, les étudiants et étudiantes et les stagiaires.
 - i. Quel type de soutien et de mentorat sera fourni à chaque groupe?
 - ii. Est-ce que l'institution possède des programmes spécifiques pour les étudiants, les étudiantes et les stagiaires?
 - iii. Comment allez-vous encourager la reconnaissance de vos étudiants, étudiantes et les stagiaires et promouvoir [l'excellence inclusive](#)?
 - 1. Bourses (d'implication sociale, d'aide aux parents, d'excellence académiques, de diversité, de voyage, de publication, etc.).
 - 2. Participation à des compétitions étudiantes et conférences.
- d. Clarifier les rôles et les responsabilités au sein de l'équipe de recherche
 - i. Responsabilité de la conception du projet.
 - ii. Exécution et analyse des activités de recherche.
 - iii. Diffusion des résultats.
 - iv. Interaction avec les parties prenantes.
- e. La formation
 - i. Formation sur l'EDI pour toute votre équipe (ressources de votre institution, [Charte Dimensions](#), ateliers, consultants, etc.).
 - ii. Assurer l'équité dans les opportunités de formation au sein de l'équipe.

3) Obstacles et avantages : Les projets de recherche en génomique peuvent avoir des impacts positifs et significatifs pour une variété de parties prenantes allant jusqu'à, par exemple, une meilleure précision des soins, un changement de pratique courante, une réduction de coûts ou de temps ou même une contribution à l'atténuation de défis globaux. Tenir compte des considérations en matière d'EDI peut accroître les impacts, mener à plus d'équité et mieux aligner la recherche afin d'augmenter les chances que le projet ait un impact positif. Les points suivants sont à considérer :

- a. S'assurer que la recherche bénéficie au groupe cible et aux participants qui ont contribué au projet. Évaluer si d'autres groupes que ceux initialement ciblés pourraient bénéficier de votre recherche et devraient être inclus. Cet aspect est particulièrement important dans les projets portant sur des défis globaux (Ex. : [Protocole de Nagoya](#)).
- b. Limiter les conséquences involontaires de la recherche. Par exemple, les résultats de recherche sur un problème de santé qui prévaut parmi un groupe spécifique pourraient mener à une stigmatisation de ce groupe ou renforcer des préjugés.
- c. S'attaquer aux [obstacles systémiques](#) (politiques, procédures, pratiques) et proposer des activités concrètes pour les atténuer.
- d. Mettre de l'avant des éléments liés à l'EDI dans le plan de recherche est essentiel pour une mise en œuvre réussie. Cela peut inclure, sans s'y limiter :
 - i. Élaborer une stratégie pour mobiliser une variété de milieux utilisateurs et de parties prenantes.
 - ii. Déterminer si des données sociales ou démographiques seront collectées et si les analyses seront désagrégées selon les principaux facteurs d'identité.
 - iii. La recherche basée sur les animaux ou les organismes vivants qui sont soit mâles, soit femelles, devrait inclure une note sur l'analyse désagrégée par sexe.

- iv. Sélectionner avec soin les méthodologies de recherche (méthodes participatives, stratégies d'échantillonnage, profils des participants, consultations, cocréation des outils de collection, etc.).
- e. Pour les projets incluant une partie GE³LS (aspects éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux de la génomique, ainsi tout autre aspect favorisant une implantation durable), les considérations d'EDI ci-dessus peuvent alimenter la recherche GE³LS et vice versa. La recherche GE³LS peut proposer des stratégies d'atténuation des risques pour l'adoption des résultats de la recherche (qui peuvent être liés à un enjeu d'EDI ou non). Dans ce contexte, considérer :
 - i. Y a-t-il des obstacles au changement de pratique? Comment seront-ils traités?
 - ii. Comment les retards affectant le plan et l'équipe de recherche seront-ils traités?

4) Accessibilité : Définie comme étant la combinaison d'aspects qui influencent la capacité d'une personne à fonctionner dans un environnement, il s'agit de l'ouverture à la mise en place d'aménagements spécifiques (logistiques, financiers, techniques, linguistiques, culturels, physiques, liés à l'équilibre travail-famille, etc.) pour que le personnel s'épanouisse dans l'environnement de recherche et participe efficacement à l'effort de recherche. Il peut également s'agir de l'accessibilité aux livrables, aux résultats et aux ensembles de données de votre projet. La demande pourrait traiter des sujets suivants :

- a. [Un environnement sûr, inclusif et sans obstacle](#). Comment ce type de soutien sera-t-il géré? Qui en sera responsable?
- b. La gestion des politiques de congé parental ou d'autres types de congés et des mesures de conciliation travail-famille ou études-famille.
- c. L'accessibilité non seulement en contexte du travail en laboratoire, mais aussi dans d'autres contextes, comme dans le cadre de recherches sur le terrain, lors de déplacements avec les utilisateurs, utilisatrices, les parties prenantes, dans le cadre de travail avec des patients partenaires, etc..
- d. L'accessibilité et le partage des données de recherche au sein de l'équipe, notamment dans un contexte de décentralisation ou en réseau. Existe-t-il des obstacles au partage des données?
- e. Le partage de ressources et données avec la communauté plus large :
 - i. Planifier la diffusion et le partage des informations et des données avec les personnes participant à l'étude, les parties prenantes, la communauté scientifique globale (y compris les chercheurs et les chercheuses en dehors de votre domaine) et le public. Considérer les approches de [science ouverte](#) et [les principes FAIR \(faciles à trouver, accessibles, interopérables, réutilisables\)](#).
 - ii. Choisir des moyens de communication appropriés, en termes de canaux et langage (ex. : diffusion sur des réseaux sociaux; partager les résultats du projet en termes simples; fournir des informations en français, anglais et autres langues, au besoin).
 - iii. Trancher sur des questions de publication et de brevetage en visant une meilleure visibilité et un partage équitable des bénéfices (ex. : la publication en libre accès permet l'accès aux scientifiques des institutions moins bien financées ou encore au public). Ce point touche davantage des projets qui relèvent des défis globaux.

5) Recherche avec les communautés autochtones : Le travail avec les communautés autochtones peut avoir de nombreux avantages. Si une étude touche aux sujets affectant des peuples autochtones, les communautés en question devraient être incluses. Cela peut contribuer à l'autonomie et au renforcement des capacités de la communauté, et une telle collaboration ou cocréation permettra d'élaborer des projets significatifs, qui bénéficieront à ces communautés et à la société. Si votre plan de projet comprend de la recherche avec des communautés autochtones, il est essentiel de lire et de connaître les différents protocoles et lignes directrices relatifs à la collaboration avec des groupes autochtones (voir les liens ci-dessous). Les équipes doivent examiner attentivement si et comment les aspects suivants doivent être abordés :

- a. [Principes de cocréation](#), notamment en s'engageant auprès des communautés et en identifiant leurs besoins, leurs intérêts et leurs attentes, afin d'élaborer des objectifs de recherche ou de formuler des questions de recherche.
- b. Principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations ([PCAP](#)).
- c. Alignement avec les [principes de réconciliation](#) du gouvernement canadien ou autres [actions recommandées](#) axées sur la réconciliation.
- d. Se référer à [l'Énoncé de politique des trois conseils](#), Chapitre 9, sur la recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada.
- e. Adopter le Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador.
- f. Les méthodes privilégiées pour la diffusion des résultats à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté.
- g. Les principes entourant la propriété intellectuelle au sein des communautés autochtones peuvent différer, nécessitant des discussions et un accord mutuel sur les méthodes à employer.
- h. [Principes de décolonisation](#).
- i. Comment s'assurer que la communauté bénéficie du projet?

Les communautés autochtones sont un groupe de parties prenantes, veuillez également consulter la section 1 à ce sujet.

6) Inclusion de patients partenaires : Les "patients" comprennent les personnes ayant expérimenté personnellement des problèmes de santé, ainsi que leurs proches aidants naturels, tels que la famille et les amis. Inclure les perspectives, les expériences vécues et le contexte des patients peut améliorer le projet de recherche en santé et, en fin de compte, les soins et la qualité de vie et habiliter les patients à prendre un rôle actif dans leurs soins.

- a. Inclure des perspectives des patients et des expériences vécues à différents stades du projet pour :
 - i. Conception du projet : fournir de nouvelles idées (questions non abordées dans la littérature) et prioriser les résultats de la recherche qui sont significatifs et pertinents pour les patients.
 - ii. Collecte de données: contribution à la faisabilité de la collecte de données, au consentement éclairé ou coanimation des entrevues qualitatives.
 - iii. Évaluation des impacts d'une innovation : fournir des informations sur les mesures des résultats déclarés par les patients.

- iv. Recrutement : établir des liens avec d'autres patients (ou groupes de patients), améliorer la transparence, la confiance et l'adhésion.
- v. Implantation :
 - 1. Transfert de connaissances : Dissémination et formation de la communauté et des prestataires de soins.
 - 2. Prise de décision : Les organisations de patients détiennent ou peuvent obtenir des informations clés sur les résultats déclarés par les patients, les impacts socio-économiques et de qualité de vie, qui sont une composante du processus de prise de décision en matière de santé publique et d'élaboration des politiques.
- vi. Donner une voix aux individus ayant une expérience vécue dans la recherche sur les sujets de santé.
- vii. Faire passer les patients du statut de bénéficiaires passifs des services de santé à celui de partenaires proactifs qui contribuent à façonner la recherche sur la santé et les soins de santé.
- b. Des patients partenaires peuvent être impliqués à différents niveaux dans le projet (être informés < consultés < engagés < collaborer/cocréer). Considérer la cocréation lorsque c'est possible.
- c. Renseignez-vous sur les meilleures pratiques pour inclure les patients partenaires de manière significative, en respectant leurs limites, leurs besoins et leurs préférences, tout en valorisant et en reconnaissant leur contribution. Vous pouvez consulter les références suivantes : [IRSC](#), [Stratégie de recherche axée sur le patient \(SPOR\)](#), [unité de soutien SPOR au Québec](#) et [NMND4C](#) (ressource uniquement en anglais). Votre établissement peut également disposer de politiques et de protocoles à ce sujet.

Les patients partenaires sont un groupe de parties prenantes, veuillez également consulter la section 1 à ce sujet.

7) Diversité de données génomiques :

La collecte et l'inclusion de données provenant de différents groupes ou de différentes parties prenantes peut accroître l'équité, laissant un plus grand nombre de groupes bénéficier de la recherche en génomique.

- a. Si votre sujet de recherche concerne des groupes spécifiques, il peut être impératif d'inclure leurs données.
- b. Contribuer à la production d'ensembles de données plus diversifiés. Inclure des données diverses existantes dans votre analyse, lorsque possible. Considérez des données de différents groupes ethniques, sexospécifiques, socio-économiques, culturelles, géographiques et autres.
- c. Analyser vos données en fonction de différents groupes afin de recueillir des informations supplémentaires utiles. Faire attention à ce que le partage de telles données désagrégées ne nuira pas à ces groupes et établir un plan d'atténuation de risques.
- d. Inclure les connaissances traditionnelles. (Voir la section « Recherche avec les communautés autochtones »).

- e. Planifier l'inclusion de participants divers, la gestion des données et le retour des informations. Considérer les bénéfices ou les effets néfastes involontaires de ce partage et comment les bénéfices seront réalisables (voir les sections « Barrières et avantages »).
- f. Tenir compte des protocoles spécifiques et des meilleures pratiques qui régissent certains types de données, leur collecte et leur gouvernance (par exemple, protection de données personnelles, respect des principes [PCAP](#) et [FAIR](#)).

Autres références

BAKER Jocelyn et VASSEUR Liette « [Inclusion, diversité, équité et accessibilité \(IDÉA\) — Pratiques exemplaires à l'intention des chercheurs](#) », Commission canadienne pour l'UNESCO, Ottawa, Canada, août 2021

Chaire pour les femmes en sciences et en génie au Québec - [Outils pour l'ÉDI en recherche](#)

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, UQAT, UQO, Réseau de recherche et de connaissances relatives aux peuples autochtones — [Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone](#)

Réseau québécois pour l'équité, la diversité et l'inclusion (RQÉDI) — [Ressources](#)

Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada — « [Guide du CRSNG pour la prise en compte des considérations en matière d'équité, de diversité et d'inclusion dans la recherche](#) »