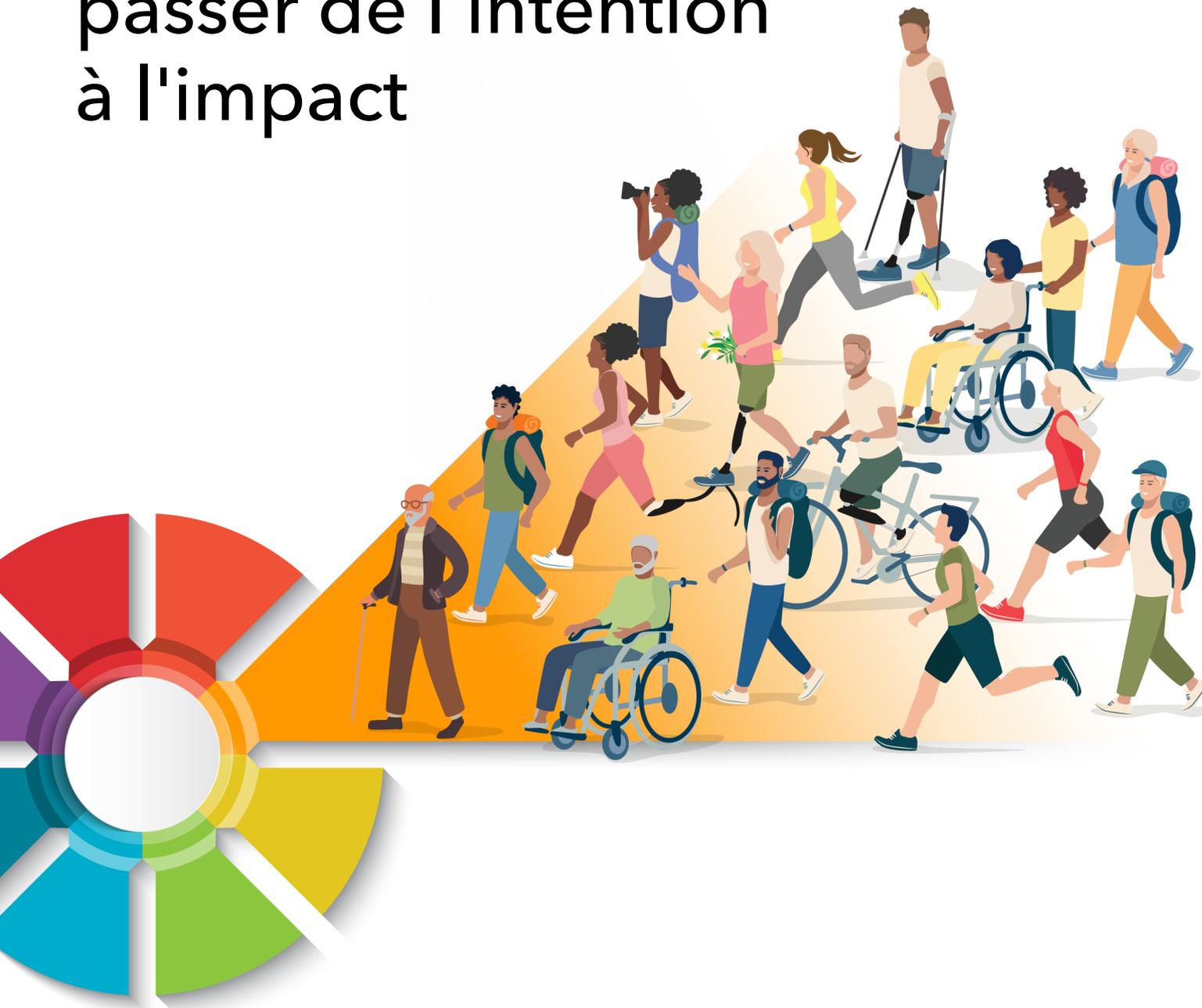


# Plan d'action des IRSC contre le capacitisme : passer de l'intention à l'impact



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



Instituts de recherche  
en santé du Canada

Canadian Institutes  
of Health Research

Canada

# **Plan d'action des IRSC contre le capacitisme : passer de l'intention à l'impact**

Plan d'action des IRSC contre le capacitisme : passer de l'intention à l'impact

N° de cat. MR4-196/2024F-PDF

ISBN 978-0-660-74836-8

© Instituts de recherche en santé du Canada 2024

Publication produite par les Instituts de recherche en santé du Canada. La reproduction d'extraits du présent document à des fins personnelles est autorisée à condition que la source soit indiquée en entier. Toutefois, sa reproduction en tout ou en partie à des fins commerciales ou de redistribution nécessite l'obtention préalable d'une autorisation écrite des Instituts de recherche en santé du Canada.

Also available in English under the title From Intention to Action to Impact: CIHR (Canadian Institutes of Health Research) Anti-Ableism Action Plan

## **Pour consulter ou obtenir le document**

Le présent document est accessible en format HTML dans le site Web des IRSC. Cette page Web vous permettra aussi de télécharger le document sous d'autres formats.

Pour demander un exemplaire papier du document en français ou en anglais ou une copie dans un média substitut (gros caractères, braille, audiocassette, CD avec fichier audio, disquette avec fichier texte, CD avec fichier texte ou système DAISY) :

Courriel : [support-soutien@cihr-irsc.gc.ca](mailto:support-soutien@cihr-irsc.gc.ca)

Téléphone (personnel en poste du lundi au vendredi, de 7 h à 20 h, HE) :

- Région de la capitale nationale : 613-954-1968

- Sans frais : 1-888-603-4178

Par la poste :

À l'attention de : Centre de contact  
Instituts de recherche en santé du Canada  
160, rue Elgin, 9<sup>e</sup> étage  
Indice de l'adresse 4809A  
Ottawa (Ontario) K1A 0W9  
Canada

## Commentaires

Les IRSC aimeraient obtenir des commentaires sur le présent plan et sur la démarche adoptée pour le mettre en œuvre.

Vous pouvez transmettre vos commentaires par courriel, par téléphone ou par la poste.

Courriel : [support-soutien@cihr-irsc.gc.ca](mailto:support-soutien@cihr-irsc.gc.ca)

Téléphone (personnel en poste du lundi au vendredi, de 7 h à 20 h, HE) :

- Région de la capitale nationale : 613-954-1968
- Sans frais : 1-888-603-4178

Par la poste :

À l'attention de : Centre de contact  
Instituts de recherche en santé du Canada  
160, rue Elgin, 9<sup>e</sup> étage  
Indice de l'adresse 4809A  
Ottawa (Ontario) K1A 0W9  
Canada

Si vous préférez les transmettre sous le couvert de l'anonymat, veuillez remplir le [formulaire en ligne](#) à cet effet.

Un membre du Centre de contact recueillera, traitera et examinera les commentaires reçus avec l'aide d'experts internes. Les commentaires demeureront confidentiels. Un accusé de réception sera envoyé, sauf aux personnes qui auront soumis leurs commentaires de façon anonyme.

## **Historique de publication**

Décembre 2024, version 1.0

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Pour consulter ou obtenir le document.....   | 1  |
| Commentaires .....   | 2  |
| Historique de publication.....   | 3  |
| Table des matières.....  | 4  |
| Message de la présidente intérimaire des IRSC .....  | 6  |
| Message du Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique des IRSC .....                  | 8  |
| Message des coprésidents du Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique des IRSC ..... | 10 |
| Résumé .....   | 11 |
| 1. Contexte .....  | 13 |
| Quelles considérations ont guidé l'élaboration conjointe du plan?.....   | 14 |
| Sur quelles données l'élaboration conjointe du plan s'est-elle appuyée? .....  | 15 |
| Mise en œuvre des mesures du plan .....  | 16 |
| 2. Plan d'action .....   | 17 |
| 2.1 Personnes ou organisations financées .....   | 19 |
| Objectif.....  | 19 |
| Obstacles documentés.....  | 19 |
| Mesures .....  | 19 |
| 2.2 Types de recherches financées.....   | 22 |
| Objectif.....  | 22 |
| Obstacles documentés.....  | 22 |
| Mesures .....  | 22 |
| 2.3 Façons de faire .....  | 25 |
| Objectif.....  | 25 |
| Obstacles documentés.....  | 25 |
| Mesures .....  | 26 |

|   |    |
|---|----|
| 2.4 Culture organisationnelle .....           | 31 |
| Objectif .....                                | 31 |
| Obstacles documentés .....                    | 31 |
| Mesures .....                                 | 31 |
| 3. Catalyseurs, suppositions et risques ..... | 35 |
| Catalyseurs .....                             | 35 |
| Suppositions .....                            | 35 |
| Risques .....                                 | 36 |
| 4. Prochaines étapes .....                    | 37 |
| Mise en œuvre des mesures du plan .....       | 37 |
| Remerciements .....                           | 39 |
| Notes .....                                   | 41 |

## Message de la présidente intérimaire des IRSC

Je suis ravie de vous présenter le Plan d'action des IRSC contre le capacitisme : passer de l'intention à l'impact. Ce plan ajoute aux engagements des IRSC énoncés dans leur [Plan sur l'accessibilité 2023-2026](#), non seulement en favorisant l'accessibilité, mais aussi en s'attaquant au capacitisme aux IRSC.

Nous ne sommes pas sans savoir que [les personnes en situation de handicap sont sous-représentées de façon disproportionnée dans le milieu de la recherche en santé](#), en grande partie à cause des obstacles à l'accessibilité et des problèmes de capacitisme. Nous espérons que les mesures décrites dans le plan permettront aux personnes en situation de handicap de prendre conscience du caractère sûr et accueillant des programmes des IRSC. Nous souhaitons intensifier le développement du milieu de la recherche axé sur le handicap au Canada et ainsi contribuer à l'amélioration des résultats cliniques des personnes en situation de handicap grâce à l'[excellence en recherche](#) inclusive.

J'aimerais remercier les membres du [Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique](#) d'avoir collaboré au plan avec les IRSC. Je tiens à souligner le leadership du coprésident, le Dr Mahadeo Sukhai qui, par son engagement indéfectible, a interpellé, informé et inspiré de nombreuses personnes. Je remercie également les membres de la communauté qui ont fait part de leurs connaissances et de leur expérience lors des [activités de mobilisation](#), ainsi que les membres du personnel des IRSC qui ont participé à toutes les étapes du processus. Ce processus d'élaboration conjointe me remplit de fierté, car il a permis de rassembler des gens aux origines et aux expériences diverses, a préconisé l'égalité d'opinion et a appliqué une approche décisionnelle consensuelle.

Nous le savons, il faut du temps pour opérer un changement. Au fil de l'évolution du plan, nous ne cesserons d'apprendre, de croître et de nous adapter en surmontant les obstacles à la participation et en tentant d'éliminer le capacitisme dans le système de la recherche en santé. Nous poursuivrons notre collaboration avec les personnes en situation de handicap afin de mettre en place les mesures annoncées. Nous

assumerons également la responsabilité de surveiller les progrès réalisés et d'en rendre compte au public.

Tout le monde devrait avoir sa place dans le milieu de la recherche en santé. En publiant le présent plan, nous nous engageons à lutter activement contre le capacitisme. Nous espérons que nos actions inspireront d'autres organismes.

Tammy J. Clifford, Ph. D.  
Présidente intérimaire des IRSC

## **Message du Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique des IRSC**

Nous tenons d'abord à remercier les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) de leur invitation à siéger à ce comité. Nous sommes extrêmement fiers du travail que nous avons accompli ensemble dans un véritable esprit de collaboration et de partage du pouvoir avec les IRSC.

Si bon nombre de nos réalisations figurent sur la [page Web des IRSC](#), nos deux années ensemble ont été fécondes à bien d'autres égards. Par exemple :

- Nous avons accru les connaissances et la compréhension liées à l'expérience d'un handicap aux IRSC.
- Nous avons incité les IRSC à revoir leurs pratiques internes en les amenant à modifier leurs façons de faire relativement à la création de documents, à l'utilisation de la technologie accessible, aux présentations, à la mobilisation communautaire et à l'intégration d'une conception universelle à leurs structures de gouvernance. Ces changements témoignent de la volonté des IRSC à faire de la lutte contre le capacitisme une partie intégrante de leur travail, et font d'eux un modèle à suivre pour les autres organismes.
- Nous avons créé dans nos réunions un espace sûr où les membres pouvaient s'exprimer librement, dans un esprit de respect et d'apprentissage mutuels. Cette dynamique, qui n'est pas forcément instinctive dans les échanges en groupe en général, se doit d'être soulignée.

Nous n'aurions pu réussir sans le leadership et la détermination de nos coprésident et coprésidente – nous les en remercions. Merci également aux IRSC, pour toute l'écoute dont ils ont fait preuve et pour l'occasion qu'ils nous ont donnée de participer au processus de cocréation, ainsi qu'au personnel de l'organisme, qui a préparé la documentation des réunions et veillé à ce que celles-ci soient pleinement accessibles.

Évidemment, il n'en demeure pas moins que nous avons rencontré certains défis. Cependant, nous sommes convaincus que les IRSC tiendront compte de ce que nous avons appris dans leurs communications avec la communauté et dans la poursuite de la mise en œuvre et de l'évaluation de ces importants travaux.

Nous souhaitons en outre adresser un merci tout spécial aux membres de la communauté des personnes en situation de handicap, qui ont généreusement donné de leur temps et fait part de leurs connaissances pour l'élaboration du plan. Rien de tout cela n'aurait été possible sans leur sagesse et leur vécu. Enfin, nous souhaitons remercier nos collègues. Nos discussions nous ont permis d'élargir nos perspectives et d'établir des relations qui, assurément, survivront à la dissolution du comité.

La publication du plan nous remplit d'espoir. Nous nous réjouissons à l'idée que les IRSC appliqueront progressivement nos recommandations. Nous espérons qu'il s'agira là d'un point de départ pour les IRSC – et pour d'autres – dans la lutte contre le capacitisme.

Cordialement,

Le [Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique des IRSC](#)

## **Message des coprésidents du Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique des IRSC**

Nous remercions de tout cœur nos collègues du Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique. Nous avons pour mandat de cerner les obstacles structurels au financement de la recherche en santé et de les surmonter. L'inclusion intentionnelle encouragée par les membres du Comité et le personnel des IRSC repose sur les principes anticapacitistes que promeut le plan.

Nous sommes très reconnaissants aux membres de la Direction de la stratégie en matière d'équité des IRSC de leur dévouement, de leur ouverture et de leur attention. La Direction a participé à la mise en place et au maintien d'un milieu collaboratif qui a fait de ce plan d'action un outil d'apprentissage significatif pour les IRSC.

Le plan est le fruit d'une collaboration d'experts, dont des personnes ayant une expérience concrète d'un handicap, et de membres du personnel des IRSC, qui ont travaillé ensemble à l'établissement de mesures concrètes favorisant la participation de personnes en situation de handicap aux programmes de financement des IRSC. Nous avons bon espoir que ces mesures attireront aussi l'attention sur la recherche axée sur le handicap.

Les obstacles systémiques résultent d'une discrimination fondée sur la capacité physique, qui est enracinée dans le système de financement de la recherche en santé. Le plan vise à mettre en lumière ces préjugés, à les combattre et à les éliminer. Si les IRSC ont encore beaucoup de travail à accomplir, ils doivent s'allier avec l'ensemble des organismes de financement de la recherche en santé pour promouvoir un environnement de recherche véritablement inclusif et anticapacitiste.

Nous attendons avec impatience l'exécution du plan et la participation de la communauté à ces travaux de transformation.

Mahadeo Sukhai, Ph. D. (coprésident) et Trudy Samuel (coprésidente)

## Résumé

**Contexte :** Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont déterminés à éliminer le capacitisme et les obstacles à l'accessibilité dans le système de financement. C'est pourquoi ils ont élaboré, avec le [Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique](#), le Plan d'action des IRSC contre le capacitisme : passer de l'intention à l'action et de l'action à l'impact.

Les parties ont élaboré ce plan d'action dans un esprit de respect, de collaboration et de partage du pouvoir. Elles ont fait reposer leur travail sur l'information tirée d'une [analyse du contexte](#), de [séances de discussion virtuelles](#), d'un [sondage](#) et d'un [examen des politiques et pratiques](#).

**Plan d'action :** Le présent plan d'action vise à rendre les IRSC et le milieu de la recherche en santé plus sûrs et plus accueillants pour les personnes en situation de handicap. Il prévoit des mesures contre les obstacles auxquels se heurtent les personnes en situation de handicap qui interagissent avec les IRSC.

Les mesures sont présentées en quatre sections :

### 1) Personnes ou organisations financées

- Les mesures de cette section visent à rendre la participation aux possibilités de financement des IRSC équitable pour les personnes en situation de handicap.
- Elles consistent surtout à améliorer les communications, à investir dans la formation et à éliminer les obstacles à la présentation de demandes aux programmes de financement des IRSC.

### 2) Types de recherches financées

- Les mesures de cette section visent à accroître la recherche axée sur le handicap et à favoriser une approche anticapacitiste de la recherche financée par les IRSC.
- Elles consistent surtout à accroître la capacité des chercheurs dans le domaine de la santé à mener des recherches axées sur le handicap.

### 3) Façons de faire

- Les mesures de cette section visent à recourir à une approche anticapacitiste dans l'ensemble des programmes de financement des IRSC.
- Elles consistent surtout à mettre à jour les politiques et les processus des IRSC de manière à éliminer le capacitisme et les obstacles à l'accessibilité.

### 4) Culture organisationnelle

- Les mesures de cette section visent à mieux sensibiliser les IRSC et l'ensemble du milieu au handicap et au capacitisme.
- Elles portent surtout sur la formation, la communication de connaissances et l'utilisation d'outils pratiques au quotidien et pour la prise de décisions.

**Prochaines étapes** : Les IRSC publieront un plan général de mise en œuvre précisant l'échéancier, les indicateurs de progrès, les mécanismes de rapport et la procédure de révision des mesures (au besoin).

## 1. Contexte

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont l'organisme fédéral responsable du financement de la recherche en santé. Pour en savoir plus, consultez la [page d'accueil](#) qui contient des renseignements sur la [recherche en santé](#) et sur la façon dont [les IRSC financent la recherche en santé](#).

Le présent plan d'action, intitulé Plan d'action des IRSC contre le capacitisme : passer de l'intention à l'impact, a été élaboré conjointement par le [Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique des IRSC](#) (CCEACS) et la Direction de la stratégie en matière d'équité des IRSC. Ce plan a des visées plus larges que celles sur l'[accessibilité](#) du [Plan stratégique des IRSC 2021-2031](#) et du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#) : ses mesures ont été conçues pour faire des IRSC un organisme qui agit concrètement et énergiquement contre le capacitisme.

Les IRSC estiment lutter activement contre le capacitisme en reconnaissant les inégalités qui mènent involontairement à l'oppression des personnes en situation de handicap dans le système de financement de la recherche en santé des IRSC<sup>1</sup> et dans le système de recherche en santé dans son ensemble<sup>2</sup>, et en s'y opposant vigoureusement. Cette lutte signifie également qu'ils continueront à apprendre et à changer selon l'évolution du concept d'anticapitisme. Ce cheminement permettra aux IRSC et au système de recherche en santé dans son ensemble de devenir des lieux plus sûrs et plus accueillants pour les personnes en situation de handicap, de sorte qu'elles seront des actrices du changement à part entière.

La genèse du projet d'élaboration conjointe du plan d'action remonte à 2021, avec le lancement de l'appel de [déclarations d'intérêt](#) à faire partie du CCEACS. Jamais auparavant les IRSC n'avaient-ils fait preuve d'une telle proactivité à l'égard de la reconnaissance et de l'élimination des obstacles aux interactions avec eux, en offrant par exemple les documents relatifs à la demande dans des formats accessibles et la possibilité de présenter celle-ci de manière autre qu'écrite. Depuis, le CCEACS a apporté une contribution inestimable aux connaissances des IRSC sur le capacitisme et les façons dont il se manifeste dans le système de

financement de la recherche en santé des IRSC et le système de recherche en santé dans son ensemble.

Le processus d'élaboration conjointe a reposé sur le rassemblement de gens aux origines et expériences diverses, sur l'égalité de traitement et sur l'application d'une approche décisionnelle réfléchie et consensuelle. Les membres du CCEACS, qui représentent une diversité de personnes en situation de handicap du milieu de la recherche en santé, ont participé activement à chaque étape de création du plan, qu'il s'agisse d'établir les ordres du jour des réunions périodiques, de fournir des conseils pour rendre les consultations et la collecte de données le plus accessibles possible ou encore de rédiger, dans le cadre d'un processus itératif, le présent document. Dans ce contexte, le pouvoir de décision du contenu du plan a été partagé avec le CCEACS.

## **Quelles considérations ont guidé l'élaboration conjointe du plan?**

Le plan a été élaboré en fonction des réalités suivantes :

- Les [valeurs organisationnelles des IRSC](#) sont conformes avec l'intention de créer un organisme qui agit concrètement et énergiquement contre le capacitisme. Les IRSC sont guidés par des principes d'ouverture, de responsabilité, d'équité et de respect mutuel.
- Reconnaissant que les mots, par exemple *capacitisme*, peuvent être définis de bien des manières, les IRSC ont publié un [glossaire](#) décrivant la façon dont ils sont utilisés dans le contexte du présent plan d'action.
- Les personnes en situation de handicap se heurtent à des obstacles et à du capacitisme qui nuisent à leurs chances d'obtenir du financement, et ce, longtemps avant même d'interagir avec les IRSC. Le plan vise à faire en sorte que les effets cumulatifs des changements apportés aux politiques, processus et programmes des IRSC feront évoluer la culture au sein de l'organisme et rejailliront sur d'autres organisations afin que la lutte contre le capacitisme soit menée dans l'ensemble du système de recherche en santé.
- Les handicaps et les effets du capacitisme systémique recoupent d'autres facteurs identitaires (p. ex. le genre) et systèmes d'oppression (p. ex. le racisme). C'est ce que l'on appelle l'[intersectionnalité](#); les mesures du présent plan cadrent autant que possible avec les autres

démarches des IRSC (p. ex. l'élaboration de leur plan d'action contre le racisme) afin de tenir compte du fait que l'expérience du capacitisme peut différer d'une personne à l'autre.

- Le pouvoir n'est pas réparti équitablement au sein des IRSC et du système de recherche en santé dans son ensemble. Ainsi, les personnes appelées à juger de la valeur des types de recherche et de chercheurs ne prennent peut-être pas en considération le point de vue de celles qui sont touchées par le capacitisme (ou par d'autres systèmes d'oppression qui le recourent).
- Selon la conception qu'ont les IRSC de l'[excellence en recherche](#), cette dernière se doit d'être accessible et anticapacitiste. Les mesures du présent plan d'action intègrent une approche de lutte contre le capacitisme aux travaux des IRSC visant à redéfinir et à défendre une vision inclusive de l'[excellence en recherche](#).
- Le plan d'action complète le [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#). Il renforce les mesures énoncées dans la section « Conception et prestation de programmes et de services », mais ne redouble pas celles liées à l'emploi, à l'environnement bâti, aux technologies de l'information et des communications et à l'acquisition de biens, de services et d'installations.

## **Sur quelles données l'élaboration conjointe du plan s'est-elle appuyée?**

Le plan repose sur plusieurs sources (données probantes, consultations, expériences documentées, travaux de recherche), dont :

- un [sondage auprès de personnes dont le handicap ou le problème de santé](#) influe sur leurs rapports avec le système de recherche en santé;
- un [sondage auprès des alliés](#) ou de personnes qui ont aidé des personnes en situation de handicap à s'y retrouver dans le système de recherche en santé;
- des [séances de discussion virtuelles](#) avec des personnes dont le handicap ou le problème de santé influe sur leurs rapports avec le système de recherche en santé;
- un [examen des politiques et des pratiques](#) des IRSC afin de repérer les obstacles à la participation;

- une [analyse](#) d'articles évalués par des pairs et d'écrits non universitaires.

## **Mise en œuvre des mesures du plan**

Le calendrier de mise en œuvre correspond à celui du [Plan stratégique des IRSC 2021-2031](#); les mesures seront donc instaurées progressivement jusqu'en 2031. Le présent document décrit les mesures que les IRSC prendront. Les modalités de mise en œuvre – échéancier, indicateurs de progrès, mécanismes de rapport, procédure de révision des mesures (au besoin) – seront précisées dans un document distinct.

## **Mobilisation continue des personnes en situation de handicap**

Le [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#) prévoit l'établissement d'un comité consultatif permanent sur le capacitisme et l'accessibilité (mesure 21.1) et d'un mécanisme de consultation continue des personnes en situation de handicap (mesure 21.2) pour orienter la mise en œuvre des mesures liées à la conception et à la prestation de programmes et de services. Dans le même esprit, les IRSC se sont engagés, dans leur [plan stratégique](#) (priorité D), à mettre continuellement à contribution les personnes victimes de disparités sanitaires dans la conception et l'exécution de leurs programmes. L'organisme coordonne ces trois engagements afin de les remplir de manière convenable, durable et efficace. Le mécanisme de mobilisation (un groupe consultatif) qu'il mettra en place prendra appui sur les mesures du présent plan d'action pour garantir son caractère inclusif et accueillant envers les personnes en situation de handicap. Le groupe sera chargé de guider la conception conjointe, c'est-à-dire qu'il devra aider à déterminer les meilleurs moyens de mettre en œuvre les mesures du plan d'action de manière à ce que les personnes en situation de handicap puissent participer à toutes les étapes du processus.

## 2. Plan d'action

Le présent plan vise à transformer les mentalités pour rendre les IRSC et le système de recherche en santé dans son ensemble plus sûrs et accueillants pour les personnes en situation de handicap, afin de favoriser leur participation et de faire en sorte qu'elles puissent jouer un rôle actif dans la promotion du changement. Changer une culture ne se faisant toutefois pas du jour au lendemain, il ne faudrait pas se surprendre que les résultats escomptés ne se soient pas entièrement produits dans l'échéancier prévu. Cela dit, ultimement, les résultats visés sont les suivants :

- Les personnes en situation de handicap disposent de l'autonomie nécessaire pour accéder au système de recherche en santé, y occuper un rôle et y gravir les échelons.
- L'utilité de la recherche financée par les IRSC, l'application des connaissances qui en sont issues et ses retombées sont accrues.
- Le milieu de la recherche en santé estime que les IRSC agissent concrètement et énergiquement contre le capacitisme.
- Toutes les parties prenantes du système de recherche en santé travaillent activement à éliminer le capacitisme.

Les mesures qui mèneront à ces résultats sont organisées en quatre sections correspondant au fonctionnement du financement des chercheurs et de la recherche en santé par les IRSC.

- **Personnes ou organisations financées** : Cette section se rapporte aux personnes et organisations qui demandent et reçoivent du financement des IRSC (p. ex. [bourses](#) ou prix pour la formation ou le soutien professionnel et [subventions](#) pour des projets de recherche ou des activités de mobilisation des connaissances).
- **Types de recherches financées** : Cette section a trait aux axes et méthodes de recherche des chercheurs financés par les IRSC. Les IRSC financent [quatre grands thèmes de recherche en santé](#) : la recherche biomédicale, la recherche clinique, la recherche sur les systèmes et services de santé, et la recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des populations.

- **Façons de faire** : Cette section se rattache aux politiques, processus et procédures qu'utilisent les IRSC pour accomplir leurs activités quotidiennes associées à la conception et à l'exécution de leurs programmes de financement de la recherche en santé.
- **Culture organisationnelle** : Cette section est liée aux personnes qui orientent et prennent les décisions aux IRSC ainsi qu'aux connaissances, perceptions et attitudes qui les guident.

Chaque section traitera des éléments suivants :

- **Objectif** : Il s'agit du changement souhaité.
- **Obstacles documentés**<sup>3</sup> : Il s'agit des difficultés qui empêchent, en tout ou en partie, les personnes en situation de handicap de participer pleinement au système de recherche en santé. Les données recueillies sur ces obstacles sont accessibles dans la [section des publications](#) de la page [Améliorer l'accessibilité et éliminer le capacitisme systémique dans le système de financement de la recherche en santé au Canada](#).
- **Mesures** : Il s'agit des mesures recommandées pour éliminer les obstacles et produire les changements souhaités.

## 2.1 Personnes ou organisations financées

La présente section se rapporte aux personnes et organisations qui demandent et reçoivent du financement des IRSC.

### Objectif

Rendre la participation aux possibilités de financement des IRSC équitable pour les personnes en situation de handicap.

### Obstacles documentés

- Craintes de conséquences et de préjugés liés à la révélation du handicap.
- Absence de modèles et de mentors.
- Manque de connaissance du financement de la recherche ou des autres formes de soutien offert.
- Attribution d'une priorité moindre à la communauté des personnes en situation de handicap ou à d'autres groupes en quête d'équité.
- Faiblesse du taux de demandes des personnes en situation de handicap.
- Manque de participation significative des personnes en situation de handicap à toutes les étapes de la recherche (p. ex. participation purement symbolique).

### Mesures

Les IRSC adopteront les mesures suivantes afin de mettre en lumière les précieuses contributions des personnes en situation de handicap à la recherche en santé et pour renforcer leurs capacités à accéder au système de financement de la recherche en santé et à y connaître du succès.

**Mesure 1** : Promouvoir les contributions des chercheurs en situation de handicap à l'avancement de la recherche en santé.

**Description** : Mettre en vedette des chercheurs en situation de handicap dans les publications des IRSC (p. ex. le site Web, les profils de chercheurs, les bulletins) pour présenter leurs travaux et faire connaître leurs contributions à l'avancement de la recherche en santé.

**Mesure 2 :** Tenir davantage compte des personnes en situation de handicap dans la communication des programmes, services et produits des IRSC.

**Description :** Accroître le rayonnement des produits de communication en élargissant les publics cibles et les modes de diffusion. Il s'agit notamment d'inclure des associations de personnes en situation de handicap qui n'auraient peut-être pas reçu l'information autrement et de fournir celle-ci dans des formats accessibles.

**Mesure 3 :** Investir dans la formation et le mentorat des personnes en situation de handicap faisant partie (ou sur le point de faire partie) du système de recherche en santé.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> et fournir des programmes, services ou produits qui permettront aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à des mentors qualifiés, à des possibilités de formation pertinentes et à d'autres formes d'aide appropriées.

**Mesure 4 :** Investir dans des mécanismes assurant un processus de demande exempt d'obstacles.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> et mettre à l'essai des procédés et outils destinés à éliminer les obstacles à la participation des personnes en situation de handicap au processus de demande (c.-à-d. avant l'octroi des subventions, des bourses de formation ou des fonds salariaux), à savoir les dépenses engagées par les chercheurs pour la participation de ces personnes à l'élaboration du projet de recherche ainsi que celles engagées par et pour eux-mêmes pour la préparation de la demande (p. ex. rétribution des travailleurs de soutien qui les aident à remplir la demande).

**Mesure 5 :** Revoir, dans une optique de lutte contre le capacitisme, les mots utilisés par les IRSC, afin que les personnes en situation de handicap soient véritablement incluses.

**Description :** Calquer davantage la terminologie employée pour décrire les personnes qui interagissent avec les IRSC, font de la recherche en santé ou y participent sur celle qu'utilisent les

personnes en situation de handicap et leurs communautés. Il s'agit notamment de revoir les descriptions des divers rôles des candidats, des partenaires, des membres de la communauté et des pairs évaluateurs.

**Mesure 6 :** Explorer et éliminer les obstacles auxquels se heurtent les chercheurs en situation de handicap qui ne peuvent présenter une demande de financement aux IRSC puisqu'ils ne sont pas affiliés à un établissement universitaire traditionnel.

**Description :** Revoir les critères d'admissibilité des établissements afin que les personnes en situation de handicap affiliées à des organisations non gouvernementales canadiennes dotées d'un mandat de recherche ou d'application des connaissances puissent demander du financement. À l'heure actuelle, ces organisations ne remplissent peut-être pas les conditions requises pour administrer des fonds des IRSC.

**Mesure 7 :** Améliorer la transparence à l'égard de la [collecte](#), de l'[utilisation](#) et de la communication des données de déclaration volontaire afin que les caractéristiques démographiques des candidats (retenus ou non) des IRSC soient mieux comprises<sup>5</sup>.

**Description :** Rendre publiques chaque année les données<sup>6</sup> montrant les tendances relativement aux demandes présentées aux programmes des IRSC (bourses de formation, bourses de carrière et subventions de recherche) par des personnes en situation de handicap ainsi que celles concernant leur taux de réussite. Les facteurs identitaires intersectionnels seront pris en compte dans les analyses de données. Les IRSC s'appuieront sur les conclusions de ces analyses pour la conception conjointe et la révision de leurs programmes.

## 2.2 Types de recherches financées

La présente section a trait aux axes et méthodes de recherche des chercheurs financés par les IRSC.

### Objectif

Augmenter la recherche axée sur le handicap et intégrer à l'ensemble de la recherche financée par les IRSC les facteurs liés au handicap et à la lutte contre le capacitisme.

### Obstacles documentés

- État d'avancement limité de la recherche fondée sur le [modèle social du handicap](#).
- Faiblesse du taux de demandes reçues et acceptées pour des projets axés sur le handicap, l'accessibilité ou le capacitisme.

### Mesures

Les IRSC adopteront les mesures suivantes pour faire connaître l'utilité de la recherche axée sur le handicap et pour renforcer les capacités des chercheurs en santé à réaliser cette recherche.

**Mesure 8 :** Promouvoir les divers types de recherche prisés et soutenus par les IRSC.

**Description :** Mettre en vedette divers travaux de recherche financés par les IRSC dans les publications de l'organisme (p. ex. le site Web, les profils de recherche, les bulletins) pour faire connaître la recherche axée sur le handicap (p. ex. ses similitudes et ses différences avec celle axée sur la maladie chronique; le modèle social du handicap; la recherche sur le handicap fondée sur les arts).

**Mesure 9 :** Améliorer la transparence des données liées à la recherche axée sur le handicap, entre autres en ce qui concerne leur utilisation et leur communication, afin d'avoir une meilleure idée de la proportion des demandes présentées et du financement accordé dans ce domaine.

**Description :** Rendre publiques chaque année les données montrant les tendances relativement aux demandes présentées aux IRSC et

au financement accordé par l'organisme dans le domaine de la recherche axée sur le handicap, notamment les projets s'intéressant au modèle social du handicap. Les IRSC s'appuieront sur ces données pour la conception conjointe de leurs programmes.

**Mesure 10 :** Intégrer à l'ensemble de la recherche financée par les IRSC les facteurs liés à l'accessibilité et à la lutte contre le capacitisme.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> des mécanismes garantissant l'intégration d'une perspective anticapacitiste aux domaines de recherche prioritaires, à la recherche libre et à la conception des programmes de financement. Il pourrait s'agir de doter les candidats et les pairs évaluateurs d'outils pour cerner et aborder le capacitisme dans la recherche en santé (semblables aux [outils d'intégration du sexe et du genre](#)) et de faire participer des spécialistes en matière d'[excellence en recherche](#) inclusive, ainsi que de questions liées au capacitisme et au handicap (semblables aux [spécialistes en matière de sexe et de genre](#)).

**Mesure 11 :** Offrir des possibilités de financement de la recherche axée sur le handicap, en investissant notamment dans des projets s'intéressant au modèle social du handicap.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> des possibilités de financement (p. ex. dans le cadre des annonces de priorités des instituts), et de financement supplémentaire (la conception conjointe pourrait s'inspirer de ce [modèle de financement supplémentaire de projets retenus](#)), à offrir uniquement aux équipes proposant des projets axés sur le handicap<sup>7</sup>, et solliciter des associations de personnes en situation de handicap afin qu'elles deviennent partenaires de concours.

**Mesure 12 :** Investir dans des initiatives de développement de réseaux afin que les chercheurs puissent appliquer les meilleures pratiques de mobilisation des personnes en situation de handicap.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> et fournir des programmes, des services ou des produits qui établiront des liens entre des personnes en situation de handicap et leurs associations avec des chercheurs en santé axant, ou souhaitant axer, sur le handicap leurs

travaux de recherche (recherche réalisée pour, avec et par les personnes en situation de handicap) et leurs activités de mobilisation des connaissances. Les pratiques de mobilisation qui mettent l'accent sur la recherche réalisée par et avec les personnes en situation de handicap sont plus efficaces que celles où la recherche est uniquement effectuée pour ces personnes.

## 2.3 Façons de faire

La présente section se rattache aux politiques, processus et procédures qu'utilisent les IRSC pour accomplir leurs activités quotidiennes associées à la conception et à l'exécution de leurs programmes de financement de la recherche en santé.

### Objectif

Intégrer la lutte contre le capacitisme à tous les volets de conception et d'exécution des programmes de financement des IRSC<sup>8</sup>.

### Obstacles documentés

- Inaccessibilité des plateformes de présentation des demandes<sup>9</sup>, des annonces de possibilités de financement, de la mise en forme des demandes, des modèles et des documents d'évaluation par les pairs.
- Échéanciers trop serrés : les personnes en situation de handicap n'ont pas le temps de s'acquitter de toutes les tâches ou d'obtenir les mesures d'adaptation nécessaires.
- Critères d'admissibilité défavorables aux personnes en situation de handicap (p. ex. réalisations universitaires comme indicateurs de succès, trous dans le CV attribuables aux interruptions dans le parcours universitaire ou scientifique en raison de congés liés au handicap).
- Perception que les établissements filtrent les demandes et rejettent celles des personnes en situation de handicap (ces demandes n'atteignent donc jamais les IRSC).
- Problèmes liés aux pratiques de rétribution (notamment un manque d'uniformité entre les pratiques, voire une absence de rétribution).
- Inclusion facultative des facteurs liés à l'accessibilité (p. ex. format accessible des outils ou méthodes de collecte de données), avec pour résultat que les chercheurs ont tendance à en faire abstraction.
- Manque de mesures de soutien à l'accessibilité pour les candidats ou les chercheurs financés (p. ex. manque d'information ou de transparence concernant les mesures offertes [on ne sait notamment pas toujours à qui elles sont destinées], absence de coordination intra- et interorganisme).

- Manque d'information sur les fonds supplémentaires associés aux mesures de soutien à l'accessibilité (p. ex. pour réaliser la recherche ou participer aux activités de mobilisation des connaissances).
- Déresponsabilisation par rapport aux pratiques capacitistes des établissements d'enseignement.

## Mesures

Les IRSC adopteront les mesures suivantes afin de reconnaître l'existence du capacitisme dans leurs activités et aborder la conception et la prestation de leurs programmes et services dans une optique de résolution de celui-ci et des problèmes qui en découlent.

**Mesure 13** : Faire la promotion des mesures de soutien à l'accessibilité offertes à toute personne interagissant avec les IRSC, quel que soit son rôle<sup>10</sup>.

**Description** : Entreprendre des activités de communication afin de mieux informer le milieu de la recherche en santé et le personnel des IRSC sur les mesures de soutien mises à leur disposition.

**Mesure 14** : Apporter des changements opérationnels en vue de faciliter la préparation et la présentation des demandes de financement pour tous les [candidats](#) (p. ex. candidats principaux désignés, collaborateurs, partenaires)<sup>11</sup>.

**Description** : Concevoir conjointement<sup>4</sup> et mettre à l'essai des changements opérationnels tenant compte de la diversité et de la dynamique des handicaps ainsi que des difficultés qu'ils posent relativement à la présentation d'une demande. Il peut par exemple s'agir d'allonger la période de préparation des demandes, d'harmoniser le contenu des possibilités de financement et d'éliminer les redondances entre les formulaires, ou encore de permettre de présenter la demande de manière autre qu'écrite. Les IRSC s'appuieront sur les résultats de ces essais pour améliorer progressivement le fonctionnement de leurs programmes.

**Mesure 15 :** Apporter des changements opérationnels en vue de faciliter la participation à l'évaluation par les pairs pour tous les [évaluateurs](#) (p. ex. chercheurs, utilisateurs des connaissances et patients évaluateurs)<sup>12</sup>.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> et mettre à l'essai des changements opérationnels tenant compte de la diversité et de la dynamique des handicaps ainsi que des difficultés qu'ils posent relativement à la participation à l'évaluation par les pairs. Il peut par exemple s'agir d'allonger la période d'évaluation des demandes, d'accroître l'offre de ressources didactiques dans des formats accessibles ou de permettre de présenter les commentaires de manière autre qu'écrite. Les IRSC s'appuieront sur les résultats de ces essais pour améliorer progressivement le fonctionnement du processus d'évaluation par les pairs.

**Mesure 16 :** Intégrer une approche de lutte contre le capacitisme à la vision qu'ont les IRSC de l'[excellence en recherche](#)<sup>13</sup>.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> une définition de l'[excellence en recherche](#) et mettre au point ou perfectionner des outils d'évaluation en vue de faire de l'accessibilité et de la lutte contre le capacitisme des principes fondamentaux de l'excellence en recherche. Cette mesure s'appuie sur les travaux collectifs menés dans le cadre de la [Déclaration de San Francisco sur l'évaluation de la recherche](#).

**Mesure 17 :** Adopter une approche axée sur les forces pour reconnaître la valeur de toutes les contributions des personnes en situation de handicap qui demandent du financement ou participent à des comités d'évaluation par les pairs ou à d'autres groupes consultatifs des IRSC<sup>14</sup>.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> et mettre à l'essai des changements visant à faire en sorte que les personnes en situation de handicap puissent décrire des expériences et contributions pertinentes dans leurs demandes de financement ou d'adhésion à des groupes consultatifs. Il s'agit d'élaborer et d'évaluer les critères de sélection dans une perspective anticapacitiste de l'[excellence en recherche](#). Cette mesure s'appuie sur les travaux collectifs menés

pour élargir la notion de valeur des [contributions à la recherche en santé et des retombées](#).

**Mesure 18** : Revoir le processus décisionnel lié au financement du principal programme de subventions des IRSC (Programme de subventions Projet) afin d'assurer l'égalité des chances pour les [candidats principaux désignés](#) qui se définissent comme des personnes en situation de handicap.

**Description** : Surveiller les résultats des concours de subventions Projet afin de faire en sorte que la proportion de subventions accordées aux personnes en situation de handicap est au moins égale à la proportion de demandes présentées aux concours par des personnes en situation de handicap. Ce processus, nommé [rééquilibrage](#), a été utilisé avec succès aux IRSC pour les chercheurs ou chercheuses en début de carrière, les candidates principales désignées et les candidats ou candidates ayant présenté leur demande en français.

**Mesure 19** : Établir des pratiques uniformes de rétribution pour la participation (temps et expertise) des personnes en situation de handicap ou des représentants d'organisations travaillant avec des personnes en situation de handicap aux activités concernant le fonctionnement des IRSC ou aux travaux de recherche qu'ils financent.

**Description** : Concevoir conjointement<sup>4</sup> et appliquer uniformément des politiques et des pratiques de rétribution équitables pour la participation aux activités ou à la recherche (honoraires de consultation ou de participation à un groupe consultatif [évaluation par les pairs non comprise] ou à un projet de recherche).

**Mesure 20** : Établir des pratiques uniformes de remboursement des dépenses liées à la participation aux activités concernant le fonctionnement des IRSC ou aux travaux de recherche qu'ils financent.

**Description** : Concevoir conjointement<sup>4</sup> et appliquer uniformément des lignes directrices équitables en matière de remboursement des dépenses (montants que les participants doivent déboursier pour prendre pleinement part aux consultations, aux groupes consultatifs

[y compris l'évaluation par les pairs] ou aux projets de recherche). Il peut par exemple s'agir des dépenses liées aux services de transport accessibles ou à l'assistance de travailleurs de soutien durant une réunion.

**Mesure 21** : Établir des pratiques uniformes relativement aux dépenses liées à l'accessibilité dans le budget d'un projet qu'un chercheur peut engager dans le cadre de ses travaux de recherche<sup>15</sup>.

**Description** : Concevoir conjointement<sup>4</sup> des lignes directrices équitables en matière d'intégration des dépenses d'accessibilité (p. ex. pour fournir les outils de collecte de données dans des formats accessibles) aux budgets des projets de recherche, et créer des documents d'information à l'intention des candidats et des pairs évaluateurs afin que ces lignes directrices soient appliquées uniformément.

**Mesure 22** : Établir des pratiques uniformes relativement aux dépenses liées à l'accessibilité que doivent engager les chercheurs en situation de handicap pour réaliser leurs travaux<sup>9</sup>.

**Description** : Concevoir conjointement<sup>4</sup> des lignes directrices équitables en matière de financement supplémentaire (au-delà du budget de recherche) accordé pour les mesures de soutien à l'accessibilité dont les chercheurs en situation de handicap ont besoin pour réaliser leurs travaux, et créer des documents d'information à l'intention des candidats et des pairs évaluateurs afin que ces lignes directrices soient appliquées uniformément. Il faudrait notamment tenir compte des frais de déplacement des travailleurs de soutien et des dépenses de transport accessible engagées pour le travail sur le terrain ou la participation à des activités de mobilisation des connaissances.

**Mesure 23** : Intégrer l'application de pratiques exemplaires en matière d'accessibilité aux conférences et aux activités financées par les IRSC<sup>16</sup>.

**Description** : Concevoir conjointement<sup>4</sup> et employer des politiques et des outils pratiques visant à garantir que les pratiques exemplaires

en matière d'accessibilité sont communiquées aux organisateurs d'activités financées par les IRSC, et bien mises en application.

**Mesure 24 :** Envisager des mécanismes qui encourageraient les établissements administrateurs de fonds des IRSC à agir concrètement et énergiquement contre le capacitisme.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> des outils pratiques qui aideront les établissements à déceler les pratiques capacitistes et à y mettre un terme, et concevoir conjointement et appliquer des politiques et procédures obligeant les établissements qui souhaitent administrer des fonds des IRSC à montrer qu'ils s'emploient à éliminer les obstacles et le capacitisme.

## **2.4 Culture organisationnelle**

La présente section vise à transformer les mentalités (connaissances et perceptions) et les comportements (attitudes) qui influencent les décisions<sup>17</sup> et le fonctionnement des IRSC<sup>18</sup>. Les effets cumulés des changements apportés à la culture, aux politiques, aux processus et aux programmes des IRSC, qui se positionnent comme organisme véritablement actif dans la lutte contre le capacitisme et comme un modèle en la matière, rejailliront sur les établissements que ces derniers financent et sur le système de financement de la recherche en santé dans son ensemble.

### **Objectif**

Sensibiliser l'ensemble des IRSC et du milieu de la recherche en santé au capacitisme systémique, de sorte que son élimination incombe à toutes les parties prenantes.

### **Obstacles documentés**

- Sous-représentation et manque d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les comités consultatifs et décisionnels des IRSC.
- Lacunes en matière de connaissances des membres de comités consultatifs ou décisionnels quant à la manière dont les handicaps, le capacitisme et le manque d'accessibilité et d'inclusivité entravent la participation au système de recherche en santé.
- Capacitisme en contexte d'évaluation par les pairs et en milieu universitaire (p. ex. inégalités découlant des préjugés des évaluateurs, d'une conception étroite de l'excellence en recherche ou d'une incompréhension de la nécessité de prendre des congés de maladie ou de travailler à temps partiel).
- Lacunes et incohérences dans les efforts d'accessibilité des établissements de recherche et des organismes de financement (ils ont notamment tendance à mettre l'accent sur les mesures d'adaptation plutôt que sur l'accessibilité et la lutte contre le capacitisme).

### **Mesures**

Les IRSC adopteront les mesures suivantes afin de sensibiliser le système de financement de la recherche en santé au capacitisme et à ses conséquences pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour

inciter d'autres organisations à lutter contre le capacitisme dans le système de financement de la recherche en santé dans son ensemble.

**Mesure 25 :** Actualiser et promouvoir des produits d'apprentissage accessibles au public qui portent sur le capacitisme et ses répercussions sur la recherche en santé.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> (ou adapter) des produits d'apprentissage visant à sensibiliser les personnes interagissant directement ou indirectement avec les IRSC – candidats, membres des comités consultatifs (p. ex. comités d'évaluation par les pairs) ou décisionnels des IRSC, administrateurs de recherche, grand public – à la manière dont les handicaps, le capacitisme et le manque d'accessibilité et d'inclusivité entravent la participation au système de recherche en santé. Ces produits seront offerts dans des formats accessibles.

**Mesure 26 :** Intégrer la formation sur le capacitisme aux modules d'apprentissage obligatoires pour les membres des comités consultatifs et décisionnels des IRSC.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> (ou adapter) une formation qui permettra aux personnes faisant partie, ayant demandé de faire partie ou ayant été proposées pour faire partie de comités consultatifs (p. ex. comités d'évaluation par les pairs) ou décisionnels des IRSC de reconnaître le capacitisme dans la recherche en santé et de formuler des recommandations ou de prendre des décisions sur les IRSC et leurs programmes qui soient dépourvues de capacitisme. Cette formation sera offerte dans des formats accessibles.

**Mesure 27 :** Fournir des outils pratiques et accessibles au public qui facilitent l'intégration d'une perspective anticapacitiste aux activités du système de financement de la recherche en santé<sup>19</sup>.

**Description :** Concevoir conjointement<sup>4</sup> (ou adapter) des outils destinés à aider les personnes interagissant directement ou indirectement avec les IRSC – candidats, membres des comités consultatifs (p. ex. comités d'évaluation par les pairs) ou décisionnels des IRSC, administrateurs de recherche, grand public, etc. – à

reconnaître les obstacles à l'accessibilité et les problèmes de capacitisme, ainsi qu'à appliquer dans leur travail les pratiques exemplaires en matière d'accessibilité, les principes de la [conception universelle](#) et des mesures anticapacitistes concrètes. Ces produits seront offerts dans des formats accessibles.

**Mesure 28 :** Intégrer les pratiques exemplaires en matière d'accessibilité, les principes de la conception universelle et des mesures anticapacitistes aux activités des comités consultatifs et décisionnels des IRSC<sup>20</sup>.

**Description :** Veiller à ce que les activités de recrutement (p. ex. les appels de déclarations d'intérêt ou les processus de mise en candidature ou de demande), les processus de sélection (p. ex. les critères d'admissibilité et leur évaluation) et les tâches de gestion des comités (p. ex. la possibilité de consulter les documents dans des formats accessibles ou de recourir à des services d'accessibilité) n'empêchent d'aucune manière les personnes en situation de handicap de participer pleinement aux comités consultatifs ou décisionnels des IRSC.

**Mesure 29 :** Améliorer la transparence quant aux caractéristiques démographiques des membres des comités consultatifs et décisionnels des IRSC afin que la composition de ces groupes soit mieux comprise<sup>21</sup>.

**Description :** Rendre publiques chaque année les données<sup>6</sup> montrant les tendances relativement aux mises en candidature ou aux demandes ainsi qu'à la composition des comités consultatifs (p. ex. Collège des évaluateurs et comités d'évaluation par les pairs) et décisionnels des IRSC. Les facteurs identitaires intersectionnels seront pris en compte dans les analyses de données, et les conclusions de ces analyses orienteront les processus de recrutement et de sélection.

**Mesure 30 :** Coordonner les efforts d'accessibilité et de lutte contre le capacitisme des organismes fédéraux de financement de la recherche afin d'accroître l'influence sur les établissements de recherche et d'enseignement.

**Description :** Ajouter l'accessibilité et la lutte contre le capacitisme aux points permanents de l'ordre du jour du Comité interorganismes sur les politiques d'équité, de diversité et d'inclusion (CIPEDI). Formé de cadres des IRSC, de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), le CIPEDI a pour mandat de surveiller la mise en œuvre du Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion.

**Mesure 31 :** Établir une collaboration permanente avec d'autres organismes en vue d'échanger des renseignements et de se tenir mutuellement responsables d'éliminer le capacitisme et les obstacles à l'accessibilité.

**Description :** Tirer parti, lors de réunions avec des intervenants et des partenaires, de la position des IRSC pour sensibiliser ces personnes au capacitisme et aux façons dont le système de recherche en santé le perpétue, ainsi que pour les informer de ce que les organismes peuvent faire ensemble pour l'éliminer dans le système de financement de la recherche en santé.

**Mesure 32 :** Faire la promotion des mesures adoptées et des progrès réalisés par d'autres organismes de recherche en santé dans leur lutte contre le capacitisme.

**Description :** Présenter dans les publications des IRSC (p. ex. site Web, profils de recherche, bulletins) les établissements et les organismes qui travaillent à éliminer les obstacles à la participation des personnes en situation de handicap au système de financement de la recherche en santé.

### 3. Catalyseurs, suppositions et risques

#### Catalyseurs

Les catalyseurs sont les conditions (internes ou externes aux IRSC) requises pour qu'un changement ou un effet se produise. Les catalyseurs suivants, présents ou attendus, font partie du présent plan d'action :

- Les IRSC et le système de recherche en santé dans son ensemble sont représentatifs de la diversité des acteurs (p. ex. dans les comités consultatifs et décisionnels et les initiatives de mentorat).
- Les engagements énoncés dans le [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#) sont respectés comme prévu.
- Le Comité supérieur de direction des IRSC continue de soutenir activement les mesures du Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026 et fait de même pour celles du présent plan.
- Les [13 instituts des IRSC](#) intègrent la lutte contre le capacitisme à leurs plans stratégiques et à leurs possibilités de financement stratégique.
- S'il y a lieu, les efforts consacrés à la réalisation du présent plan sont coordonnés avec les autres organismes fédéraux de financement de la recherche (FCI, CRSNG et CRSH) et l'ensemble du portefeuille de la Santé et s'appuient sur le [Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion \(2018-2025\)](#).
- La recherche est évaluée selon une perspective anticapacitiste.

#### Suppositions

Les suppositions sont les croyances ou attentes concernant le cours des choses ou les conditions à venir. Les suppositions suivantes ont trait au présent plan d'action :

- Les acteurs du système de financement de la recherche en santé acceptent et comptent mettre en œuvre les mesures du plan d'action.
- Le personnel et la direction des IRSC et de leurs instituts sont conscients des effets du capacitisme. Ils sont adéquatement formés pour répondre de diverses manières aux problèmes de capacitisme aux IRSC et disposent des outils nécessaires pour le faire, en fonction des ressources disponibles.

- Les mesures de soutien à l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap sont inclusives, voulues et proactives, c'est-à-dire qu'elles ont été mises en place avant même que le besoin ne se présente.
- Une fois les mesures mises en œuvre, le fardeau injustement imposé aux personnes en situation de handicap consistant à lutter contre le capacitisme pendant qu'elles le subissent (la « taxe sur l'équité ») diminue.

## **Risques**

Les risques sont des éléments connus ou inconnus susceptibles de réduire l'efficacité des catalyseurs ou d'infirmier les suppositions. Des plans visant à atténuer ces risques seront inclus dans les plans de mise en œuvre. Les risques suivants ont trait au présent plan d'action :

- Au départ, l'avis des personnes en situation de handicap sera fortement sollicité (taxe sur l'équité).
- La réalisation de certaines des mesures échappe en grande partie au contrôle des IRSC. Par exemple, la capacité de l'organisme à influencer les autres entités du système de recherche en santé pourrait être limitée.
- Les ressources nécessaires à la mise en œuvre de certaines des mesures pourraient être insuffisantes.

## 4. Prochaines étapes

### Mise en œuvre des mesures du plan

Les IRSC publieront un plan général de mise en œuvre précisant l'échéancier, les indicateurs de progrès, les mécanismes de rapport et la procédure de révision des mesures (au besoin).

Les IRSC optimiseront les chances de succès des mesures en tirant profit de leur expérience de réforme de leurs politiques directrices et de leurs processus d'exécution des programmes. Ils emploieront des pratiques de gestion du changement reconnues pour que le déploiement des mesures suscite un élan et tienne compte du fait que ce sont les effets cumulatifs de ces mesures qui feront progressivement évoluer la culture organisationnelle. Ils viseront d'abord à établir partout dans l'organisme une compréhension du capacitisme et de la lutte contre celui-ci et à renforcer, par la sensibilisation et la formation, les capacités du personnel à reconnaître les problèmes qui en découlent. Par la suite, ils axeront leurs efforts sur la conception et l'utilisation d'outils et de ressources de lutte contre le capacitisme dans leurs activités, le suivi des progrès et l'apprentissage et le désapprentissage continus.

L'approche sera essentiellement la même pour la mise en œuvre des mesures visant le milieu de la recherche en santé dans son ensemble. Les IRSC ont appris de leurs initiatives précédentes qui ont rendu le système de financement de la recherche en santé plus équitable et solide (p. ex. [prise en compte de l'analyse comparative entre les sexes et les genres dans la recherche](#)). Forts de ces expériences, ils agiront progressivement, en commençant par sensibiliser le milieu au capacitisme et à ses effets préjudiciables pour la recherche et les personnes participant au système de recherche. Ils développeront les connaissances et les compétences à cet égard au moyen de produits de communication, de ressources d'information et de formation, ainsi que de lignes directrices et d'outils pratiques pour aborder la recherche dans une perspective anticapacitiste. Puis, ils modifieront les politiques et les processus concernant les candidats, les organismes et les pairs évaluateurs afin que la lutte contre le capacitisme fasse partie intégrante de l'ensemble de la recherche financée

par les IRSC. Ils mettront les outils et autres ressources à la disposition du milieu, et le tiendront informé des leçons apprises et des progrès réalisés, en vue de faciliter la transition vers un système de recherche en santé exempt de capacitisme.

## **Remerciements**

Les IRSC et leur Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique (CCEACS) remercient les nombreuses personnes et les nombreux groupes – du milieu canadien de la recherche en santé, des peuples autochtones, du grand public et du personnel des IRSC – qui ont contribué à l'élaboration du présent plan d'action. Ils remercient tout particulièrement de leurs précieuses connaissances et expériences les participants aux séances de discussion virtuelles et aux sondages en ligne, qui ont largement contribué à définir les objectifs et les mesures du plan.

On doit la rédaction du présent plan à l'équipe de la Direction de la stratégie en matière d'équité des IRSC et aux membres du CCEACS :

### **Comité consultatif externe sur l'accessibilité et le capacitisme systémique**

- Mahadeo Sukhai (coprésident), vice-président à la recherche et aux affaires internationales et dirigeant principal de l'accessibilité, Institut national canadien pour les aveugles
- Trudy Samuel (coprésidente), directrice générale de la Direction de la stratégie en matière d'équité, Instituts de recherche en santé du Canada
- Emilio I. Alarcón, professeur agrégé, Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa
- Katie Aubrecht, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'équité en matière de santé et la justice sociale, Université St. Francis Xavier
- Jessica Dunkley, résidente principale en dermatologie, Université de la Colombie-Britannique
- Isabel Jordan, responsable stratégique des partenariats avec les patients, Chambers Lab, Université Dalhousie
- Kent Cadogan Loftsgard, Unité de soutien de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) de la Colombie-Britannique
- Natalina Martiniello, associée de recherche, Accessibilité et inclusion, Université de Montréal
- Chelsea Elizabeth Mohler, coordonnatrice du projet d'embauche inclusive, Ryerson Magnet

- Danielle Peers, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en culture du handicap et en culture du mouvement, membre du corps des professeurs agrégés en kinésiologie, Université de l'Alberta
- Naheda Sahtout, analyste des politiques, Portefeuille des combustibles propres, Bureau de recherche et de développement énergétiques, Ressources naturelles Canada
- Les IRSC et le CCEACS remercient en outre d'anciens membres : Sarah Viehbeck, conseillère scientifique en chef, Agence de la santé publique du Canada (ancienne coprésidente); Tammy Clifford, présidente intérimaire, IRSC (ancienne coprésidente); John Ward, conseiller spécial en RH et professeur, Université de Sydney; Sin-Tung Lau, associée de recherche, Réseau universitaire de santé.

### **Direction de la stratégie en matière d'équité des IRSC**

- Hingman Leung, directrice adjointe intérimaire
- Yasmine Ahmad, directrice adjointe
- Nicola Mitek, conseillère principale
- Privilege Hang'andu, conseiller
- Stacey Alpous, conseillère
- Claudia Sendanyoye, analyste
- River Rossi, étudiant

## Notes

---

<sup>1</sup> L'expression *système de financement de la recherche en santé des IRSC* désigne les politiques, processus et procédures appliqués par les IRSC pour fournir des programmes et services de financement ou d'autres formes de soutien aux chercheurs du domaine de la santé et au secteur de la recherche en santé.

<sup>2</sup> L'expression *système de recherche en santé dans son ensemble* désigne les nombreuses entités participant à la recherche en santé et à son financement, dont les autres organismes de financement gouvernementaux et non gouvernementaux, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, les établissements d'enseignement (p. ex. universités) et les établissements de recherche.

<sup>3</sup> Quelques obstacles et mesures connexes se rapportent à plusieurs sections; ces éléments ne sont toutefois mentionnés qu'une fois, dans la section jugée la plus appropriée.

<sup>4</sup> Conception conjointe : Les personnes en situation de handicap conseilleront les IRSC sur certaines activités et sur la mise en œuvre de cette mesure (voir la section « Mobilisation continue des personnes en situation de handicap »).

<sup>5</sup> Cette mesure est cohérente avec l'initiative 1.1.1 du [Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion \(2018-2025\)](#).

<sup>6</sup> Les statistiques tirées des renseignements de déclaration volontaire ne seront présentées que sous une forme agrégée pour préserver la confidentialité des données. De même, les données ne seront pas rendues publiques si moins de cinq personnes sélectionnent un choix de réponse ou si la combinaison de réponses (p. ex. analyses intersectionnelles) risque de porter atteinte à la vie privée des répondants. Pour obtenir plus de renseignements, consultez la [foire aux questions au sujet du formulaire de déclaration volontaire](#).

<sup>7</sup> L'expression *recherche axée sur le handicap* désigne la recherche réalisée pour, avec et par les personnes en situation de handicap. Elle renvoie également au fait d'accorder la priorité aux thèmes de recherche liés au handicap, notamment aux déterminants sociaux et structurels de la santé des populations en situation de handicap, à l'utilisation du [modèle social du handicap](#) et à l'application de méthodes de recherche communautaires.

<sup>8</sup> La conception et l'exécution des programmes de financement des IRSC comportent une série d'étapes : priorisation des possibilités de financement, annonce et lancement des possibilités de financement, réception et traitement des demandes, évaluation par les pairs, publication des décisions relatives au financement, surveillance des programmes.

<sup>9</sup> Le [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#) (buts 13 à 16) prévoit des mesures destinées à éliminer les obstacles à l'accès aux technologies de l'information et des communications. Ces mesures ne sont pas reprises ici.

<sup>10</sup> Cette mesure se situe dans le prolongement de la mesure 1.4 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

---

<sup>11</sup> Cette mesure est cohérente avec la mesure 21.5 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

<sup>12</sup> Cette mesure est cohérente avec la mesure 21.6 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

<sup>13</sup> Cette mesure est cohérente avec la mesure 21.7 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#) et l'initiative 1.4.1 du [Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion \(2018-2025\)](#).

<sup>14</sup> Cette mesure est cohérente avec les mesures 21.6 et 21.7 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

<sup>15</sup> Cette mesure doit tenir compte des politiques de l'établissement qui administre les fonds des IRSC ou des exigences législatives qu'il doit respecter en tant qu'employeur (les IRSC n'entretiennent pas avec les titulaires de financement une relation employeur-employé).

<sup>16</sup> Cette mesure se situe dans le prolongement de la mesure 18.1 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

<sup>17</sup> Aux IRSC, les décisions sont prises par le [conseil d'administration](#), qui établit les orientations stratégiques, les priorités de recherche et les budgets, le président ou la présidente des IRSC, qui statue sur les questions relatives au financement, et le [Comité supérieur de direction](#), responsable de la gestion des affaires courantes. Ces décisions sont éclairées ou avalisées par le [Conseil scientifique](#), les conseils consultatifs des instituts et les comités directeurs sur les priorités, qui approuvent les recommandations de financement de la recherche; les [comités d'évaluation par les pairs](#), qui formulent ces recommandations; et divers groupes consultatifs et membres du personnel, qui se prononcent sur les activités quotidiennes de l'organisme.

<sup>18</sup> Le [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#) (buts 1 à 9) prévoit des mesures destinées à augmenter les connaissances du personnel des IRSC et à favoriser le recrutement et la fidélisation des personnes en situation de handicap à tous les échelons de l'organisme. Ces mesures ne sont reprises ici qu'en cas de lacunes potentielles spécifiquement liées à la conception et à l'exécution des programmes.

<sup>19</sup> Cette mesure se situe dans le prolongement de la mesure 1.4 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

<sup>20</sup> Cette mesure se situe dans le prolongement des mesures 21.3 et 21.6 du [Plan des IRSC sur l'accessibilité 2023-2026](#).

<sup>21</sup> Cette mesure est cohérente avec l'initiative 1.1.1 du [Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion \(2018-2025\)](#).