RRDS Canada

Équipe IDEA

Mandat

****

**Table des matières**

[Contexte 3](#_Toc141969570)

[Objectifs 3](#_Toc141969571)

[Portée et objectifs 4](#_Toc141969572)

[Principes de collaboration 5](#_Toc141969573)

[Adhésion 6](#_Toc141969574)

[Composition 6](#_Toc141969575)

[Membres principaux 6](#_Toc141969576)

[Membres affiliés 6](#_Toc141969577)

[Présidente et responsable 7](#_Toc141969578)

[Cadre responsable 7](#_Toc141969579)

[Coordonnateur et soutien administratif 7](#_Toc141969580)

[Dépendances 7](#_Toc141969581)

[Quorum et prise de décision 7](#_Toc141969582)

[Engagement 8](#_Toc141969583)

## Contexte

À la suite des commentaires de la direction et des responsables du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada), nous avons convenu de créer l’équipe Inclusion, diversité, équité et accessibilité (IDEA). Cette équipe sera l’une des nombreuses composantes à l’origine de la création et de la mise en œuvre de la stratégie en matière d’IDEA du RRDS Canada.

## Objectifs

Les objectifs de l’équipe IDEA du RRDS Canada sont les suivants :

1. Apprendre à connaître les principes d’IDEA et les intégrer dans chaque groupe de travail, équipe ou processus opérationnel essentiel du RRDS Canada;
* Pour ce faire, les membres de l’équipe devront s’engager à soutenir les activités relatives à l’IDEA au sein des groupes de travail et des équipes du RRDS Canada et de leur propre organisation. Cet engagement sera différent pour chaque membre de l’équipe (p. ex. évaluer des projets nouveaux ou existants pour cibler les aspects dans lesquels améliorer les principes d’IDEA ou appliquer les pratiques et les concepts relatifs à l’IDEA à l’échelle du réseau).
1. Remettre en question le statu quo. Nous reconnaissons que nous existons au sein d’établissements qui n’ont pas été conçus en tenant compte de l’IDEA. Le travail entrepris avec l’équipe IDEA remettra en question les normes potentiellement préjudiciables de nos environnements de travail et de recherche.
2. Contribuer à la détermination, à l’élaboration et à la mise en œuvre de stratégies en matière d’IDEA qui tiennent compte des divers besoins en matière de recherche sur les données fondées sur l’IDEA au Canada.

L’équipe IDEA sera un lieu d’apprentissage et d’échange. Les membres apporteront un ensemble unique de connaissances, d’opinions, d’expériences ou de positions sociales qui contribueront à générer des changements systémiques fondés sur l’IDEA. Les membres peuvent s’attendre à en apprendre plus au sujet de l’IDEA (pratiques, politiques, diffusion) et à recommander ou à déterminer des domaines d’intervention. Selon la disponibilité et l’intérêt manifesté, les membres auront aussi l’occasion de collaborer à certains projets.

## Portée et objectifs

L’équipe IDEA du RRDS Canada formera un réseau de membres de l’équipe déterminés à apporter des changements relatifs à l’IDEA. Elle offrira des conseils pour déterminer, élaborer et mettre en œuvre des stratégies d’inclusion, de diversité, d’équité et d’accessibilité au sein du RRDS Canada. Les secteurs de préoccupation vont des problèmes relatifs à la collecte, à l’utilisation et à la diffusion des renseignements personnels et sur la santé administratifs dans la recherche, ainsi que l’accès à ceux-ci, et ce, tout au long du cycle de vie des données aux problèmes touchant le fonctionnement et la co-création d’un réseau interconnecté (RRDS Canada est un réseau interconnecté en termes opérationnels. Il s’agit d’un rassemblement d’organisations membres interconnectées mais indépendantes.) Au bout du compte, le travail de l’équipe IDEA bénéficierait aux personnes qui sont encore aujourd’hui systématiquement exclues de la recherche sur les données en plus d’être marginalisées par les résultats de ces recherches.

Des sous-groupes peuvent être formés pour travailler sur certains produits livrables, y compris, mais sans s’y limiter, la gouvernance des données, les partenariats, la mobilisation du grand public et les analyses relatives à l’utilisation des données qui identifient la race, l’appartenance ethnique, le sexe, le genre et le handicap. Lorsque l’équipe ne possède pas l’expertise appropriée, la présidente collabore avec les membres de l’équipe et ses responsables pour sélectionner des membres temporaires, internes ou externes aux organisations membres du RRDS Canada, possédant les compétences nécessaires pour se joindre au sous-groupe. Nous encourageons les employés des organisations membres du RRDS Canada à participer aux sous-groupes, notamment en raison des contraintes de temps des membres de l’équipe principale ou de l’expertise requise pour accomplir une activité.

Responsabilités et objectifs précis :

* Mettre en commun l’expertise et le savoir
* Élargir les connaissances sur les principes et les stratégies en matière d’IDEA
* Adopter et tirer parti des stratégies, des ressources, des outils existants liés aux principes d’IDEA et utilisés par les organisations membres du RRDS Canada et d’autres
* Rassembler et transmettre des informations sur les différents cadres de travail universitaires, juridiques et politiques entourant la collecte, l’analyse et la diffusion des données fondées sur l’IDEA, ainsi que l’accès à celles-ci
* Orienter les priorités en matière d’éducation, de formation, d’utilisation des données et de conception d’outils au sein du RRDS Canada (le plan du RRDS Canada recense ces priorités, voir la figure 1)

Nous invitons les membres de l’équipe à se joindre à des sous-groupes pour contribuer aux points suivants, mais sans s’y limiter :

* Élaboration de politiques et de principes communs relatifs à l’IDEA au sein du RRDS Canada
* Conception ou adaptation d’outils et de listes de vérification normalisés ou harmonisés pour aider les organisations membres du RRDS Canada dans l’accès aux données fondées sur l’IDEA, leur utilisation et les travaux de recherche. Ces éléments seront mis à la disposition des organisations membres du RRDS Canada et des chercheurs en matière de données.
* Création de contenu pertinent relatif à l’IDEA pour le site Web du RRDS Canada ou révision du contenu existant (p. ex. énoncé en matière d’IDEA sur le site Web, articles, etc.)

Remarque : Compte tenu de la nature transversale du travail entourant l’IDEA, certains projets ou produits livrables seront pris en charge par d’autres groupes de travail du RRDS Canada ou pilotés par des organisations membres du RRDS Canada. Dans ces cas, nous tâcherons de faire en sorte qu’un nombre approprié de membres de l’équipe contribuent à la planification et à la mise en œuvre des produits livrables.

## Principes de collaboration

À définir en tant qu’équipe (sous-groupe formé en mai 2022 – travaux à terminer d’ici août 2022).

## Adhésion

### Composition

L’adhésion est ouverte aux représentants de toutes les organisations du RRDS Canada. L’équipe IDEA du RRDS Canada comprendra des personnes officiellement (c’est-à-dire occupant des postes propres à l’IDEA) et officieusement (c’est-à-dire occupant des postes liés à la gouvernance des données, à la protection de la vie privée, à la mobilisation du grand public, à l’analyse et à la recherche) investies dans les principes d’IDEA.

### Membres principaux

* Toutes les organisations membres du RRDS Canada peuvent être représentées au sein de l’équipe.
* Un membre de chaque groupe de travail du RRDS Canada peut faire partie de l’équipe.
* Un membre de chaque unité de soutien de la Stratégie de recherche axée sur le patient peut faire partie de l’équipe.

Il n’y a pas de limite d’adhésion pour les membres d’une organisation ni pour l’ensemble des membres.

Une évaluation de la composition de l’équipe IDEA du RRDS Canada est effectuée ponctuellement afin de déterminer si elle représente toutes les perspectives nécessaires de manière adéquate. De temps à autre, d’autres membres peuvent être invités à présenter des points de vue différents.

Puisque l’équipe est nouvelle au sein du RRDS Canada, les discussions en cours sur le nombre de membres et la composition auront lieu en consultation avec l’équipe et la direction du RRDS Canada. L’équipe devra relever le défi de trouver le juste milieu entre l’inclusion et une équipe trop grande et difficile à gérer.

### Membres affiliés

Le statut de membre affilié peut être accordé aux professionnels de l’IDEA représentant des organisations ou des organismes publics. Les buts et les objectifs de ceux-ci doivent correspondre à ceux du RRDS Canada en ce qui concerne l’équité en matière de santé, l’accès aux données et leur utilisation, ainsi que la production de rapports. Le RRDS Canada ne fournira pas de financement aux membres affiliés de l’équipe IDEA du RRDS Canada.

### Présidente et responsable

Amy Freier, responsable de l’équipe IDEA du RRDS Canada – Centre manitobain de politiques en matière de santé

### Cadre responsable

Alan Katz, Centre manitobain de politiques en matière de santé

### Coordonnateur et soutien administratif

À déterminer

## Dépendances

* Amy Freier ou Alan Katz rendront compte des activités de l’équipe IDEA à la direction du RRDS Canada. Les priorités et projets ciblés seront approuvés de la même façon.
* Conformément aux exigences minimales, nous offrons un financement pour cette activité. Les responsables de l’organisme peuvent en faire la demande dans le plan de travail annuel qui doit être approuvé par le comité responsable du budget et des ressources.
* Les membres externes mentionnés ne recevront pas de financement de la part du RRDS Canada pour cette activité.
* Les objectifs et les produits livrables de l’équipe IDEA du RRDS Canada répondront aux besoins de la direction du RRDS Canada et des autres groupes de travail.
* Tous les formulaires, cadres de travail, politiques et processus élaborés sont considérés comme des « documents évolutifs ». Ils font l’objet d’un suivi et de modifications lorsqu’elles sont recommandées par la direction du RRDS Canada ou par l’équipe IDEA du RRDS Canada, ou en raison des changements législatifs ou autres.

## Quorum et prise de décision

Le quorum est requis pour la prise de décision. Il est constitué par la majorité des membres actuels plus un (1). Si le quorum n’est pas atteint, il incombe à la présidente de l’équipe de décider si la réunion doit avoir lieu. Le cas échéant, les points de discussion sont transmis aux membres absents aux fins d’examen.

## Engagement

* L’équipe IDEA du RRDS Canada se réunira tous les mois pendant une heure. La régularité et la durée des réunions peuvent occasionnellement varier en fonction des priorités et de la disponibilité.
* Il est recommandé aux membres de se joindre à l’équipe pour une durée minimale d’un an.
* Les membres participeront aux réunions et aux activités de l’équipe IDEA afin de faire progresser le plan de travail annuel de celle-ci.
* Répondre aux courriels et aux demandes lorsqu’une participation active en dehors des heures de réunion régulières est requise.
* Adhérer aux principes directeurs de communication dans tous les contacts avec les intervenants et pour l’ensemble des activités et des produits livrables au nom du RRDS Canada.
* Informer l’équipe IDEA des activités locales susceptibles d’avoir une incidence sur son travail et le RRDS Canada.
* Assurer la liaison avec d’autres organisations connexes dans la région, le cas échéant.
* Partager les connaissances et les meilleures pratiques de la région avec les membres de l’équipe IDEA afin d’accroître la capacité et le savoir collectifs.
* Communiquer avec le responsable du site du RRDS Canada dans le cadre de mises à jour régulières sur les activités et les progrès du RRDS Canada.
* Si un membre de l’équipe ne peut pas assister à une réunion donnée, une personne qui connaît les objectifs de l’équipe et qui s’engage à cultiver un environnement inclusif peut le remplacer. Veuillez en informer la responsable de l’équipe ou le coordonnateur.
* Un membre qui désire quitter le groupe doit en informer la présidente par écrit et suggérer le nom d’un remplaçant.