



Citoyenne, Maureen Smith — *Leader citoyenne défendant l'engagement authentique des patients et des citoyens dans la conduite de la recherche et l'utilisation des résultats de recherche dans leur prise de décision*

Citoyenne, Hadiqa Bashir — *Jeune leader militante pour les droits des filles et l'égalité des sexes dans les environnements dominés par les hommes*

En tant que deux des trois « citoyens » contribuant à la Commission sur les données probantes, nous avons conclu que nous devons définir des attentes plus élevées quant à la manière dont les citoyens sont impliqués dans la production, le partage et l'utilisation des données probantes pour relever les défis sociétaux. Notre concitoyen commissaire, Daniel Iberê Alves da Silva, a apporté son expérience de jeune leader autochtone à la création de la **section 4.10** (les droits et savoirs autochtones). Nous devons nous assurer que les peuples autochtones contrôlent leurs données et que nous puissions honorer la diversité et la complexité des approches autochtones en matière d'apprentissage et d'enseignement. Ici, l'une d'entre nous (Maureen) s'appuie sur ses expériences en tant que « patiente partenaire » de longue date dans la recherche et plus récemment en tant que leader du partenariat citoyen avec le réseau COVID-END dans les synthèses de données probantes sur la COVID-19. La deuxième d'entre nous (Hadiqa) s'appuie sur ses expériences pour apporter des données probantes à son travail visant à défendre des causes au Pakistan.

Communiquer les données probantes aux citoyens a été particulièrement difficile pendant la pandémie de COVID-19 pour de nombreuses raisons :

- de nombreuses décisions ont été prises et de nombreuses directives ont été émises - sur les mesures de santé publique, la gestion clinique, les arrangements des systèmes de santé et les réponses économiques et sociales - puis ajustées au fil du temps à mesure que la pandémie évoluait et que les données probantes s'accumulaient, souvent sans expliquer de manière adéquate pourquoi les décisions et les directives avaient changé
- de nombreuses formes de données probantes ont été générées, et il y a eu des problèmes importants avec la quantité de « bruit » créé par les volumes élevés de données probantes et leur qualité inégale, ce qui a souvent amené les citoyens à se demander sur quelles données probantes s'appuyer pour leur prise de décision
- les citoyens et les leaders citoyens de différents groupes et contextes n'étaient souvent pas impliqués dans la production et le partage des données probantes, et les données probantes résultantes n'ont alors pas résonné avec de nombreux citoyens
- de nombreuses plateformes d'information et de médias sociaux ont permis – activement ou passivement – des efforts de désinformation (comme discuté **section 4.11**).

Nous pensons que nous devons « rehausser notre niveau de jeu » en impliquant les citoyens dans la production, le partage et l'utilisation des données probantes pour relever les défis sociétaux. La clé de la réalisation de ces objectifs et de la promotion d'une culture des données probantes pour toute la société sont la connaissance et l'accès aux données probantes en des termes compréhensibles et pertinents pour les citoyens, ainsi que la capacité de déterminer ce qui constitue des données probantes fiables. Nous avons montré avec le réseau COVID-END qu'un groupe diversifié de citoyens peut être significativement engagé dans la préparation de synthèses de données probantes rapides dans des délais d'un à 10 jours, dans la mise à jour régulière des lignes directrices vivantes sur une base hebdomadaire ou mensuelle, et dans la préparation de résumés en langage simple des synthèses de données probantes et des lignes directrices. Au fil du temps, ces produits de données probantes peuvent devenir des produits pour les citoyens autant que des produits pour les chercheurs. Nous avons vu que les leaders citoyens sont des intermédiaires clés et devraient être activement engagés dans le partage des données probantes au sein de leurs communautés. On nous a également rappelé que les citoyens sont des décideurs à part entière et que leurs besoins en données probantes doivent être satisfaits, tout comme les besoins des décideurs gouvernementaux doivent être satisfaits.

Un engagement citoyen significatif doit étayer les efforts visant à relever tous les défis sociétaux. La pandémie a exacerbé un certain nombre de « pandémies fantômes », telles que la violence entre les genres, les niveaux croissants de méfiance envers le gouvernement, les inégalités raciales et sociales, etc. Si nous voulons aller à la source de ces défis sociétaux, nous devons créer un espace pour un engagement citoyen et un leadership significatifs dans les processus de production des données probantes ainsi que dans les initiatives de changements politiques.

Il est révélateur que l'analyse par la Commission sur les données probantes concernant les commissions mondiales ait révélé un engagement si limité des citoyens dans tous les aspects de leur travail. Les citoyens étaient le public cible le moins fréquent, le moins souvent membres des commissions et faisant moins souvent l'objet d'un engagement plus large. Les citoyens doivent être équitablement impliqués dans la définition des voies à suivre pour utiliser les données probantes afin de relever les défis sociétaux.

