**Outil de réflexion préliminaire pour une collaboration réciproque avec les personnes usagères dans les projets de recherche et innovation à l'IURDPM**

Cet outil vise à faciliter une réflexion entre les responsables de projets à l'IURDPM et les personnes usagères partenaires, afin d'évaluer l'intérêt mutuel d'une collaboration en recherche ou innovation à l'IURDPM. À noter que la notion de « personne usagère » inclut systématiquement celle de « proche ».

Un premier contact auprès de la personne usagère permet de valider le profil requis par le projet, et l’intérêt pour participer à l’activité ciblée. La personne est alors informée brièvement de ce qu’une éventuelle participation de sa part peut impliquer.

## Objectifs attendus

* Établir une compréhension claire des objectifs et des attentes de chaque partie.
* Proposer un [plan de collaboration consensuel](#_PLAN_DE_COLLABORATION).
* Définir des mécanismes de communication et de feedback pour soutenir et mesurer les effets de la collaboration.

## Questionnements de réflexion pour les responsables de projet

* Quels sont les objectifs de ce projet ?
* Est-ce qu'un usager pourrait contribuer à atteindre ces objectifs (voir le cadre d’évaluation [Apprendre ensemble](https://indd.adobe.com/view/990eac9d-4379-4006-98a3-0fc81fb734c0) - CEPPP) ?
* Quelles sont les attentes envers l'usager (voir [Annexe 4](#_Compétences_clés_dans)) ?
* Quel type de participation est attendu de l'usager (voir [Annexe 5](#_Niveau_d’implication_des)) ?
* Quelles sont les ressources (durée, fréquence, matériel, financières) nécessaires pour cette collaboration (voir [Obstacles ou enjeux)](#_Obstacles_ou_enjeux) ?
* Quelles pratiques peuvent être mises en place pour assurer une collaboration efficace (voir [Annexes 1-3](#_Les_rôles_et)) ?
* Comment évaluer le niveau d'engagement et les impacts de cette collaboration (voir la [Boîte à outils d’évaluation de l’engagement des patients et du public](https://ceppp.ca/ressources/plateforme-de-ressources-sur-la-participation-du-patient-fcass-canada-2/) - CEPPP) ?

## Questionnements de réflexion pour les personnes usagères

* Quelles sont les motivations qui vous incitent à vous engager dans ce projet ?
* De quelles façons votre expérience et vos connaissances peuvent-elles nous aider à améliorer ce projet ?
* Quelles sont vos attentes concernant votre implication ?
* Quelles sont vos disponibilités (flexibilité dans l’horaire, matinée, fin de journée, facilité de déplacement, etc.) ?
* Quels types de soutien ou de formation pourriez-vous nécessiter pour contribuer efficacement ?
* Comment aimeriez-vous que vos contributions soient reconnues et valorisées ?

## Discussion commune

* **Analyse des motivations et des attentes** : Identifiez les points de convergence et les divergences entre les motivations et les attentes des deux parties.
* **Évaluation des bénéfices mutuels** : Discutez des bénéfices potentiels pour chaque partie prenante.
* **Planification de la collaboration** : Définissez un plan d'action, responsabilités et étapes de la collaboration.
* **Établissement des modes de communication** : Convenez des outils et des fréquences de communication pour maintenir une collaboration transparente et efficace.

## Obstacles ou enjeux à considérer

* **Logistiques** : Manque de temps disponible, contraintes techniques ou de déplacement.
* **Communication** : Barrières linguistiques, manque de clarté dans les objectifs du projet, manque de temp nécessaire pour partenariat, mauvaise compréhension des rôles et des attentes.
* **Motivation** : Faible motivation ou intérêt commun, absence de reconnaissance ou de valorisation de leur contribution.
* **Financiers** : Coûts associés à la participation

# Annexes

## LES RÔLES ET RESPONSABILITÉS DANS LE PARTENARIAT

|  |  |
| --- | --- |
| Equipe du projet | Personne usagère partenaire et ses proches (UP) |
| S’informer sur l’approche de partenariat en contexte de recherche et innovation et participer à des formations sur la collaboration avec les personnes usagères dans les projets à l'IURDPM |
| Préparer la rencontre : * **Porter attention à la logistique** et au soutien pratique (p. ex., horaire des réunions, lieu, durée, dépenses) en respectant les contraintes des usagers partenaires (UP).
* **Outiller la personne usagère suffisamment à l’avance** pour lui permettre de s’approprier le contenu, avec le soutien nécessaire : matériels de lecture, thèmes ou questions de réflexion en lien avec le projet.
* **Prévoir le temps** nécessaire pour un échange constructif.
 | * **Se préparer** avec ses proches pour les rencontres
* **Réfléchir** sur le niveau d’engagement souhaité.
 |
| *Attitudes** Reconnaître l’importance et la complémentarité du savoir expérientiel de l’UP.
* Reconnaître l’importance des proches, les accueillir et les considérer comme des partenaires lorsque l’UP le souhaite.
* Respecter les droits des UP, dont le droit à l’autonomie.
* Transmettre et revoir avec l’UP toute l'information nécessaire afin qu’il puisse prendre une décision éclairée.
 | *Attitudes** Être présent et contribuer de façon active et dans un esprit collaboratif.
* Exprimer sa vision de la situation et proposer des idées et solutions à partir de son savoir.
* Considérer que différentes perspectives peuvent contribuer à résoudre un problème ensemble.
* Communiquer ses préoccupations avec tact et sensibilité.
* Ajuster ses attentes en fonction des consensus de l'équipe.
* En cas d’incompréhension, demander des explications claires et simples.
 |
| *Communication*Assurer des relations de confiance en étant transparent, clair et respectueux, avec un esprit d’ouverture et de collaboration. |
| *Confidentialité*Assurer la protection des renseignements privés et préservez la confidentialité :* Respecter les lignes directrices pour le partage d’informations et la confidentialité.
* Prendre les mesures pour dépersonnaliser les renseignements sensibles, s’il y a lieu.
 |

## BONNES PRATIQUES D'INTÉGRATION

Guide d’intégration des usagers dans l’amélioration des soins et services
[(Direction de la qualité, de l’évaluation, de la performance et de l’éthique - CISSS de Chaudière-Appalaches, 2023)](https://www.cisssca.com/clients/CISSSCA/Documentation/Autres_documents_par_th%C3%A8me/Bureau_du_partenariat_et_de_l_exp%C3%A9rience_usager/GUI_Int%C3%A9gration%20usagers%20collaborateurs.pdf)

|  |  |
| --- | --- |
| Désigner une personne ressource pour l’UR | La personne-ressource fait partie de l’équipe qui travaille directement avec l'UR afin d’offrir un soutien tout au long de sa participation : * L’encourager à partager ses idées et expériences.
* Être disponible pour répondre à ses questions ou demandes.
* Assurer que l’UR se sent à l'aise dans son rôle après son intégration.
* Favoriser des attitudes d'équipe qui facilitent son intégration.
* Lui transmettre les informations, les invitations, les documents et suivis.
* Faire un suivi si l’UR ne peut pas assister à une réunion importante, en explorant d'autres moyens pour lui permettre de partager son vécu, comme par téléphone ou par écrit.
 |
| Accueillir l’UR en début de participation | * Prendre un temps d’accueil, lors de la première rencontre, afin que tous puissent se présenter, autant l’UR que les autres membres de l’équipe
* Offrir une pause, si le contexte s’y prête, avec café et collation peut détendre l’atmosphère et permettre aux UR de sympathiser avec le groupe
 |
| Communiquer de façon transparente et respectueuse | * Communiquer de façon simple et claire afin de s’assurer d’une bonne compréhension pour l’usager
* Accepter que les usagers aient leurs propres rythmes et contraintes
* Faire preuve de transparence dans les discussions et informations transmises
* Faire preuve de respect, d’honnêteté, d’empathie et d’accessibilité
 |
| Minimiser l’utilisation du jargon et des acronymes | * Utiliser l’emploi du jargon en soi ne doit pas systématiquement être banni, mais l’équipe doit s’assurer de bien expliquer ces termes à l’usager, afin que le jargon n’entrave pas sa bonne compréhension
* Recommander à l’usager de ne pas hésiter à demander l’éclaircissement des termes qu’il ne comprend pas
 |
| S’assurer qu’il n’y a pas de comportements négatifs pour la collaboration dans le groupe | Éviter les attitudes telles que : * Considérer d’emblée que l’UR ne pourra pas comprendre certaines choses
* Ignorer l’UR lors des discussions
* Prendre l’UR à partie afin de prouver son point, par exemple poser une question qui oriente fortement la réponse
 |

## CONDITIONS DU SUCCÈS

Dérivées d'un atelier sur l'engagement des patients dans le cadre de la [Stratégie de recherche axée sur le patient (IRSC, 2014)](https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html).

* **Mécanismes et processus inclusifs :** Les personnes usagères participent à tous les niveaux du projet avec un leadership partagé et une prise de décision collaborative.
* **Renforcement multilatéral des capacités :** Les capacités des personnes usagères et de chaque membre de l'équipe sont renforcées pour une collaboration efficace, en favorisant les interactions honnêtes, la compétence culturelle, la formation et l'éducation.
* **Communication et collaboration multilatérales :** Un environnement sûr de respect mutuel est encouragé, caractérisé par des conversations honnêtes qui informent les personnes et garantissent leur participation.
* **Connaissances expérientielles comme données probantes :** Les connaissances des personnes usagères, des familles et des soignants sont mobilisées et appliquées.
* **Recherche dirigée et axée sur le patient :** Une variété de personnes usagères est impliquée dans le projet, reconnaissant la diversité de leurs besoins à travers différents rôles.
* **But commun bien précis :** Tous les participants travaillent ensemble dans le but d'apporter des améliorations opportunes à la qualité du projet, avec des mécanismes de feedback continu.

## COMPÉTENCES CLÉS DANS L’IDENTIFICATION D’UN PARTENAIRE

Adapté du [Guide d’accompagnement en partenariat patient – CEPPP (2021)](https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2023/03/ceppp-guidepp-23fev2021.pdf)

**Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des soins de santé et des services sociaux**

* Souffre d'une maladie depuis une période suffisamment longue et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie;
* Présente un état de santé stable (n'est pas dans une situation de santé aiguë ou de crise);
* Est proactif et impliqué dans la gestion de ses propres soins;
* Adopte une attitude constructive lorsqu'il réfléchit au système de soins de santé;
* A la capacité de prendre ses distances par rapport à sa propre expérience.

**Capacités/attitude personnelle**

* Parle clairement;
* Possède des compétences interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie…);
* Démontre un désir d'aider et de contribuer à un objectif qui dépasse sa propre condition;
* Démontre une bonne résilience à l’égard de sa propre situation en matière de soins de santé pour partager ses expériences;
* Démontre un désir d'implication avec d'autres patients ou avec des équipes de travail.

**Disponibilité**

* Est disponible et motivé à s'impliquer pour le temps requis par le projet.

## NIVEAU ET ÉTAPE D’IMPLICATION DES PERSONNES USAGÈRES PARTENAIRES

Comment et où la voix des UP sera entendue ?

* Souhaitez-vous des UP qui travaillent avec vous dès le départ pour réfléchir au projet ? Ou avez-vous déjà en tête des idées précises quant aux étapes lors desquelles vous souhaitez les impliquer ?
* Dans l’un de vos projets de recherche, quel serait leur niveau potentiel d’implication ?
* Souhaiteriez/accepteriez-vous que ces UP soient entièrement responsables de certains volets de votre projet ?
* Les UP auront-ils des livrables ?
* Accepteriez-vous que les UP codirigent le projet avec vous ?
* Souhaiteriez-vous que les UP participent à certaines présentations du projet avec vous ?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Niveau d’implication** | **Exemples de responsabilités** |
|  | Observateur | *Reçoit des informations* de manière verbale, visuelle ou écrite.Exemple : les utilisateurs sont invités à lire le plan du projet. |
|  | Co-penseur | *Participe à la réflexion*Exemple : donne leur avis sur une lettre d’information destinée aux sujets de l’étude, teste un questionnaire |
|  | Conseiller | *Conseille*. Exemple : propose des améliorations au contenu des questionnaires ou présentations ; recommande des sujets pour une interview. |
|  | Collaborateur/Partenaire | *Égal à égal :* co-création tout au long du processusExemple : participe à la rédaction du projet ou d'un article scientifique ; participe à l'analyse de données ; participe à la diffusion des résultats |
|  | Décisionnaire | *Prend des initiatives et décisions finales.*Exemple: développe et maintient un site web pour partager les informations issues du projet ; présente lors d'une conférence. |

**MATRICE DE PARTICIPATION**

|  |  |
| --- | --- |
|  | NIVEAU D’ENGAGEMENT |
| *Observateur* | *Co-penseur* | *Conseiller* | *Collaborateur* | *Décisionnaire* |
| ÉTAPES DU PROJET | Demande de fonds |  |  |  |  |  |
| Design de l’étude |  |  |  |  |  |
| Recrutement |  |  |  |  |  |
| Collecte de données |  |  |  |  |  |
| Analyse des données |  |  |  |  |  |
| Dissémination |  |  |  |  |  |
| Implantation |  |  |  |  |  |
| Évaluation |  |  |  |  |  |

Traduction libre et adaptation de : Smits, D. W., Van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. Research involvement and engagement, 6, 1-7. https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4

Les personnes usagères partenaires peuvent être impliquées à n'importe quelle étape du projet, y compris dès les phases de conception et d'élaboration. En effet, leur engagement est recommandé le plus tôt possible dans le processus. Cela leur permet de contribuer à définir les objectifs et les résultats attendus, ainsi qu'à fournir un cadre de valeurs qui améliore, par exemple, la conception et l'applicabilité des interventions (adapté de la formation CEPPP 2024)



## PLAN DE COLLABORATION

|  |
| --- |
| Plan de collaboration |
| Titre du projet : Chercheur principal :Personne-ressource : Usager partenaire :  |
| Objectifs du projet :  |
| * Durée approximative du projet :
* Durée des rencontres (demi-journée, journée complète, etc.) :
* Moment de la journée (jour ou soir) :
* Fréquence prévue des participations :
* Lieu ou forme des rencontres (en présentiel, en virtuel, options) :
 |
| Type(s) de participation :* Observateur
* Co-penseur
* Conseiller
* Collaborateur/Partenaire
* Décisionnaire
 |
| Étapes du projet :* Préparation
* Exécution
* Implantation
* Mesure
* Transfer de connaissances
 |
| Valorisation:* Reconnaissance dans les productions issues du projet : présentations, articles et autres publications découlant du projet (en fonction du niveau d'engagement).
* Participation aux stratégies de transfert des connaissances : contribution à la présentation des résultats et à la communication du projet auprès du public (en fonction du niveau d'engagement).
* Reconnaissance explicite de leur rôle et de leur impact dans les progrès de la recherche en santé.
 |

# Références

Direction Collaboration et Partenariat Patient - DCPP. (2016). Guide de recrutement des patients partenaires. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public - CEPPP. Récupéré de https://ceppp.ca/ressources/guide-de-recrutement-des-patients-partenaires

Direction Collaboration et Partenariat Patient - DCPP. (2016). Référentiel de compétences des patients partenaires. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public - CEPPP. Récupéré de https://ceppp.ca/ressources/referentiel-de-competences-des-patients-partenaires/

Équipe d’action pour l’engagement des patients. (2018). Le guide canadien de l’engagement des patients en matière de sécurité. Institut canadien pour la sécurité des patients. Récupéré le 3 juillet 2024, de https://www.healthcareexcellence.ca/media/rzrjm0vc/engagingpatientsinpatientsafety\_fr\_2020-final-ua.pdf

Health Quality Ontario. (s.d.). Outils et ressources pour le partenariat avec les patients. Récupéré le 3 juillet 2024, de https://www.hqontario.ca/Patient-Partnering/Patient-Partnering-Tools-and-Resources

Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). Stratégie de recherche axée sur le patient - Cadre d'engagement des patients. Instituts de recherche en santé du Canada. Récupéré de https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html

L’Espérance, A., Bogdanova, E., Canfield, C., Levasseur, M. A., Del Grande, C., Abelson, J., ... Boivin, A. (2023). Apprendre ensemble: un cadre d’évaluation de l’engagement des patients et du public (EPP). Récupéré de https://indd.adobe.com/view/990eac9d-4379-4006-98a3-0fc81fb734c0

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Cadre de référence de l’approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Récupéré de https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... et Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé publique, 1(HS), 41-50.

Smits, D. W., Van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M. et Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. Research involvement and engagement, 6, 1-7. https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4