



Université de  
Sherbrooke

---

Faculté de médecine  
et des sciences de la santé  
Initiative Patients-Partenaires

---

## Guide pour chercheuses et chercheurs :

des partenariats plus porteurs  
avec les patientes, les patients  
et les membres de la  
communauté

Mars  
2022



# Table des matières

|  |    |
|--|----|
| 1. Pourquoi ce guide ?   | 1  |
| 2. Messages-phares   | 2  |
| 3. Caractéristiques avantageuses pour la relation de partenariat                 | 3  |
| 4. Le continuum du partenariat patient : pour situer la contribution attendue    | 4  |
| 5. Recrutement et sélection des partenaires                                      | 6  |
| 6. Compensation financière des personnes partenaires                             | 10 |
| 7. Offre de service de l'Initiative Patients-Partenaires                         | 11 |
| 8. Aide-mémoire  | 12 |
| 9. Ressources et inspiration vers plus d'équité, diversité et inclusion          | 13 |
| <b>Annexe 1</b> - Pour une collaboration riche et un climat de travail favorable | 14 |
| <b>Annexe 2</b> - Logistique et organisation des activités                       | 15 |
| <b>Annexe 3</b> - Assurer un soutien technique lié aux activités                 | 16 |
| <b>Annexe 4</b> - Planification et suivi post-projet                             | 17 |
| <b>Annexe 5</b> - Formaliser l'entente   | 18 |



# 1. Pourquoi ce guide ?



## Pourquoi s'engager ?

Le partenariat avec des patients et des patientes (usagers et usagères; citoyens et citoyennes ou membres de la communauté) en recherche devient incontournable dans tout ce qui concerne les soins et services de santé. Bien au-delà des soins cliniques individuels, il se déploie, par exemples, dans l'organisation des soins et services, l'élaboration des politiques de santé et dans la formation des soignants. Même s'il implique des transformations dans notre culture de travail et d'apprentissage, il est de plus en plus soutenu car il améliore les capacités du système de santé et de ses acteurs à répondre aux besoins des personnes. En recherche, les organismes subventionnaires accordent de plus en plus d'importance à un véritable travail partenarial. Mais cette relation de partenariat en recherche dépend en fait de l'engagement de toutes les parties prenantes. Un engagement délibéré, éclairé, et inspiré par les meilleures pratiques.

## Pourquoi le partenariat ?

Parce qu'il s'agit d'une façon de travailler ensemble qui permet d'aspirer à ce que la recherche soit plus porteuse, pertinente et applicable. En recherche comme en enseignement, le partenariat permet de réunir des personnes concernées par un même enjeu, qu'elles soient patientes, proches, chercheuses, cliniciennes, apprenantes, intervenantes, gestionnaires et/ou leaders. Ce mode de collaboration facilite une compréhension commune enrichie. Il valorise la complémentarité et la diversité des savoirs. Hybride d'art et de science, le partenariat dépend beaucoup de la qualité de la relation et des interactions. En effet, la confiance favorise un climat de sécurité psychologique. L'ouverture, la curiosité et le respect mutuels favorisent la synergie entre des contributions complémentaires.

« Tout seul on va plus vite. Ensemble, on va plus loin. », dit le proverbe africain. Selon les attitudes et les efforts consentis, un partenariat davantage transactionnel peut devenir transformationnel s'il induit une véritable fertilisation croisée des savoirs. S'engager dans le partenariat aide aussi à comprendre « in vivo » pourquoi c'est si important et enrichissant.

## Pourquoi avec les « patients, patientes » ?

Ces personnes ont en commun d'avoir une **expérience significative de vie avec la maladie ou une grande précarité de la santé**, soit **personnellement**, soit **comme proches** d'une personne vivant ou ayant vécu une telle épreuve. Elles possèdent un « savoir expérientiel » que les autres membres de l'équipe de recherche n'ont pas, dont la navigation en santé. Dans une perspective d'équité, de diversité et d'inclusion, ce partenariat valorise la perspective des **personnes qui font face à de plus grands défis** pour accéder au mieux-être ou à la santé. À la FMSS, il inclut également des **personnes membres de la communauté** qui veulent contribuer à améliorer des conditions de vie pour leurs concitoyens, concitoyennes.

*Le partenariat  
est un espace où...*

*la qualité de la relation*

*+*

*le partage des savoirs*

*+*

*la synergie*

*=*

*enrichissement des personnes,  
des travaux et des impacts*

## Pourquoi ce guide ?

Aussi prometteur soit-il, ce partenariat ne peut livrer son meilleur potentiel que si certaines conditions gagnantes sont réunies. Ce guide vise à soutenir les membres des équipes de recherche en rendant explicites plusieurs facilitateurs ainsi que certains défis à prévenir. Inspirée par les bonnes pratiques et les expériences vécues au fil des années, notre équipe est fière de le partager avec vous. Nous exprimons notre profonde gratitude envers « nos » partenaires, tous ceux et celles avec qui nous sommes dans une démarche d'« apprentissage à vie ». Nul doute que ce guide continuera à se bonifier avec le temps. Nous vous invitons même à contribuer à l'enrichissement de ce travail collectif.

## 2. Messages-phares



### Voici quelques conditions gagnantes pour optimiser la portée du partenariat

- une **réflexion-discussion préalable** au sein de l'équipe établit de bonnes bases avant d'aller plus loin (ouverture, disponibilité, intérêt, discussion de la valeur-ajoutée, réponses aux questions, ressources en soutien)
- une **planification des étapes et la clarification des rôles** pour préparer cette démarche et faciliter l'intégration
- une **intégration la plus précoce possible** de la personne partenaire dans l'équipe favorise le sentiment d'appartenance, et une contribution plus significative dans l'ADN des travaux
- une **sélection judicieuse** de la personne partenaire favorise l'alignement entre les objectifs, les attentes et le profil de la personne partenaire qui se joindra à l'équipe; contribue à débiter la relation de travail sur de bonnes bases
- un « **jumelage** » avec un membre de l'équipe facilite la création d'un lien de confiance, l'intégration et la pleine participation (ex: tandem formel « personne patiente-partenaire » - « personne chercheuse », ou personne-contact identifiée)
- la **qualité des interactions**, basée sur l'**écoute**, le **respect** et la valorisation de **perspectives complémentaires** permet un partage authentique des savoirs respectifs
- le **soutien concret** de la participation aide à naviguer les aspects pratiques, logistiques, technologiques et administratifs
- la **reconnaissance** de la contribution souligne le sens de l'implication, encourage et motive
- l'**ouverture à apprendre** à travailler ensemble permet la synergie et transforme les défis rencontrés en opportunités de faire mieux

### *Pensez favoriser l'équité, la diversité et l'inclusion (ÉDI)*

On suggère d'intégrer la perspective ÉDI dès les premières réflexions afin de soutenir une représentativité de la population. Un [coffre à outils traitant de l'ÉDI](#) est disponible sur le site d'appui à la recherche de l'Université de Sherbrooke (UdeS).

## 3 • Caractéristiques avantageuses pour la relation de partenariat



Les personnes patientes et citoyennes partenaires ont :

- une **expérience significative de vie avec la maladie ou la précarité de la santé, ainsi qu'une expérience de navigation en santé**, soit **personnellement**, soit **comme proches** d'une personne vivant ou ayant vécu une telle situation

OU

- **comme membres de la communauté**, un intérêt principalement altruiste pour contribuer à améliorer la santé et les soins et services, au niveau de leur communauté ou de la population générale, tout particulièrement sous l'angle de l'équité en santé

Voici des qualités « génériques » qui facilitent le partenariat au sein de l'équipe, même entre des personnes très différentes.

### Qualités générales utiles ou précieuses chez la personne partenaire :

- manifester le désir de s'investir pour contribuer à l'amélioration de la santé;
- démontrer une certaine alliance avec le système de santé ;
- avoir le désir de communiquer son expérience de santé et de navigation dans le système;
- détenir des habiletés relationnelles facilitant la collaboration et démontrer une aptitude à travailler en équipe;
- posséder une capacité de recul et d'analyse par rapport à son expérience et à sa condition de santé;
- démontrer une attitude constructive dans ses réflexions face à la prestation des soins, la recherche ou la formation en santé;
- démontrer de l'intérêt à apprendre de nouvelles perspectives et habiletés, et à s'ajuster à la rétroaction.

### Qualités générales utiles ou précieuses chez la personne chercheuse et les autres membres de l'équipe :

- être ouvert à considérer les personnes partenaires comme des membres à part entière de l'équipe;
- avoir la capacité de communiquer clairement les balises du projet (ex. : contexte, objectifs, enjeux) ;
- détenir des habiletés relationnelles facilitant la collaboration et démontrer une aptitude à travailler en équipe;
- démontrer une sensibilité à la réalité de personnes partenaires participant au projet ou au comité;
- démontrer la volonté d'investir en temps et énergie pour faciliter la participation des personnes partenaires;
- reconnaître cette démarche comme une contribution à l'amélioration de la santé et du système de santé, au-delà des exigences reliées à un concours donné;
- démontrer de l'intérêt à apprendre de nouvelles perspectives et habiletés.

## 4 • Le continuum du partenariat patient : pour situer la contribution attendue



Situer la contribution attendue est utile pour :

- clarifier les attentes
- parler avec un langage commun
- visualiser des possibilités qui n'étaient pas nécessairement envisagées au départ.

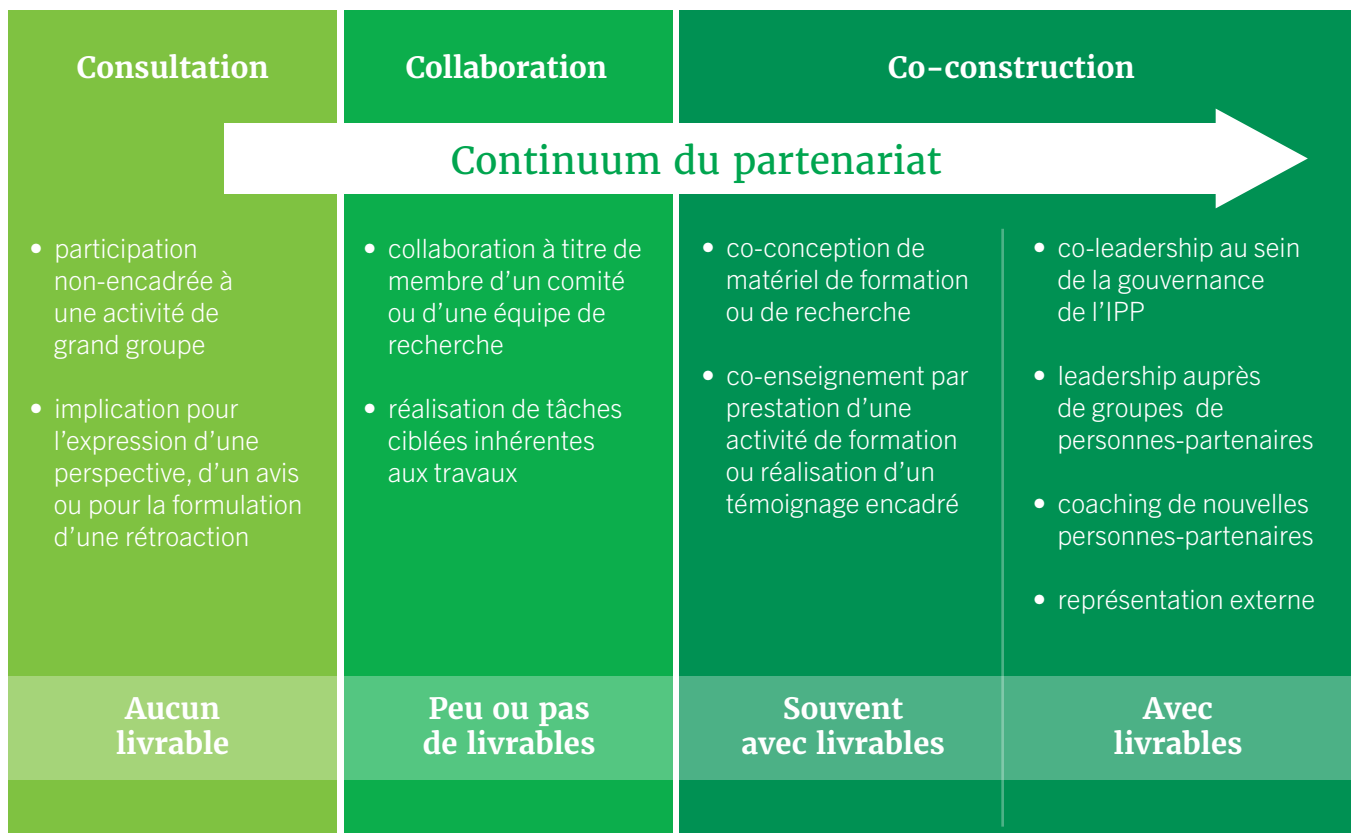
### 4.1. À propos du partenariat et de l'engagement avec les patients, patientes et le public en recherche

Il existe de nombreux modèles reconnus pour décrire l'engagement des patients et du public ainsi que le partenariat patient en recherche. (Carman et coll., 2013 ; Pomey et coll. 2017 ; IRSC, 2014 ; IAP2 2014, etc.). Ces modèles réfèrent tous à des concepts semblables qui se recoupent. Ils témoignent tous d'un crescendo dans la nature de la relation de travail : information, consultation, collaboration, partenariat, participation, conseil, co-construction, co-création, leadership partagé, décision, *empowerment* et pouvoir d'agir, etc. Ils ont tous en commun de nous aider à mettre des mots sur ce qu'on fait, sur nos objectifs et nos attentes.

### 4.2. Cibler le partenariat

L'IPP propose un modèle simplifié: le **continuum du partenariat**, qui accorde une importance-clé à la nature et la qualité des interactions. Ainsi, ce modèle :

- cible surtout les niveaux de **collaboration** et de **co-construction**, où la relation de travail se développe et la fertilisation croisée est possible
- reconnaît qu'un partenariat, ça se bâtit : c'est un cheminement pour toutes les personnes impliquées
- valorise le dialogue et la conversation plutôt qu'une communication unidirectionnelle
- n'intègre pas le niveau « information » qu'on retrouve dans d'autres modèles, parce qu'il n'implique pas de réciprocité
- positionne le niveau « consultation » en amont, pour les mêmes raisons
- est cohérent avec les autres modèles existants
- s'applique à la recherche, à l'enseignement et à la gouvernance, dans des milieux universitaires comme les nôtres



**À noter :** Sur le continuum, l'implication des personnes partenaires varie. Ces personnes peuvent être des patients et des patientes; usagers et usagères; citoyens et citoyennes ou encore des membres de la ou des communautés. En co-construction, il est possible que certaines personnes soient partenaires coach ou assument un leadership dans les projets de recherche.

### *Messages-clés*

Le continuum du partenariat constitue une partie du continuum de l'engagement des patientes et patients et des citoyennes et citoyens en recherche. Il cible surtout la **collaboration** et la **co-construction** car :

- celles-ci sous-tendent des échanges plutôt que des communications unidirectionnelles;
- le croisement des savoirs complémentaires et la synergie y sont possibles;
- elles signifient que la qualité des interactions est basée sur une responsabilité partagée;
- elles impliquent que le partenariat, ça s'apprend et ça se bâtit ensemble.

# 5 • Recrutement et sélection des partenaires



## 5.1. Principes généraux relatifs au recrutement et à la sélection

Plusieurs avenues s'offrent pour recruter une personne partenaire qui contribuera à une équipe de recherche ou à un comité. Le recrutement s'effectue généralement par les centres et les instituts de recherche, ainsi que parfois aussi, par les équipes elles-mêmes.

Voici quelques **principes « gagnants »** :

- se fixer comme objectif général de favoriser le développement d'un partenariat le plus porteur possible dans le tandem et dans l'équipe de travail;
- préciser le contexte, les besoins et les attentes (voir 5.2 « Questions à se poser en amont »);
- situer la contribution attendue sur le continuum du partenariat (voir 4 « Le continuum du partenariat patient : pour situer la contribution attendue »);
- privilégier une sélection guidée de la personne partenaire en fonction des besoins et des ingrédients qui favoriseront le partenariat (voir 3 « Caractéristiques avantageuses pour la relation de partenariat »);
- saisir l'opportunité du recrutement/sélection pour commencer à bâtir la future relation de travail, au sein du tandem;
- discuter, dès la sélection, des apprentissages à anticiper pour toutes les personnes impliquées et de la valeur-ajoutée de la formation et de l'accompagnement au besoin, comme une pratique aidante au long cours.

## 5.2. Questions à se poser en amont pour guider la sélection

Un jumelage optimal d'une personne partenaire avec une équipe, ça se planifie. Voici quelques questions-clés pour vous guider dans votre réflexion préalable au recrutement.

### Pourquoi :

#### La valeur ajoutée du partenariat dans notre contexte spécifique

- que savons-nous au sujet du partenariat avec des personnes patientes, et membres du public en recherche? (ex : expériences, témoignages, connaissances);
- quels avantages pressentons-nous dans notre contexte? Quels défis anticipons-nous? Avons-nous des questions ou des craintes?;
- comment favoriserons-nous les conditions gagnantes du partenariat?.

### Qui :

#### Les caractéristiques/compétences requises et souhaitables chez la personne partenaire

- comment tenir compte des caractéristiques favorables au partenariat, de part et d'autres? (voir 3 « Caractéristiques avantageuses pour la relation de partenariat »);
- comment favoriser la pertinence, la représentativité et la diversité des perspectives en regard des travaux à venir?;
- y a-t-il des caractéristiques spécifiques requises ou souhaitées chez la personne partenaire (de santé ou autres)? Ex. : diabète, 60 ans et plus, région déterminée, etc.



## Quoi :

### **Le mandat et les fonctions ciblés (ex. : consultation, collaboration, co-construction) pour l'intégration d'une personne partenaire au sein de l'équipe**

- quelles seront nos attentes envers cette personne?;
- où sa contribution se situerait-elle dans le continuum du partenariat ? (voir 4 « Le continuum du partenariat patient : pour situer la contribution attendue »);
- y a-t-il des éléments additionnels qui pourraient influencer positivement sa participation?;  
ex. : l'attente d'une participation active à des événements d'envergure nécessitant une aisance à communiquer devant un public élargi.

## Quand :

### **Le moment souhaité pour amorcer le partenariat**

- comment procéder de telle sorte à intégrer la personne le plus précocement possible au sein de l'équipe?;
- concrètement, quelles seront nos prochaines étapes?.

## Combien :

### **Le nombre de personnes partenaires à intégrer dans notre équipe**

- considérant la taille de notre équipe, combien de personnes partenaires devrions-nous recruter?;
- si notre équipe est grande, comment éviter le sentiment d'isolement ou de situation minoritaire chez nos partenaires ?;
- comment favoriser une plus grande diversité des points de vue?;
- comment assurer une meilleure stabilité du partenariat au fil du temps (éviter les délais dus aux interruptions de participation des partenaires).

## Comment :

### **Les méthodes de communication, la fréquence des rencontres et les opportunités d'apprendre**

- comment bien accueillir et intégrer une nouvelle personne membre au sein de l'équipe?;
- quand et comment convenir ensemble des modalités de communication et de la logistique entourant nos travaux?;
- comment aborder la question de la compensation? Avons-nous besoin d'informations complémentaires à ce sujet?;
- comment porter attention aux opportunités d'ajustement, d'amélioration et d'apprentissage au sein de l'équipe, au fur et à mesure que les travaux avancent?.

## *Pistes de réflexions*

### **Avant d'amorcer le travail en partenariat, on devrait porter une attention particulière à :**

- la disponibilité et l'engagement de tous les membres de l'équipe;
- l'ouverture à collaborer de façon authentique;
- la divulgation et la gestion de conflits d'intérêts potentiels;
- les attentes en regard de la confidentialité, comprenant l'utilisation des médias sociaux;
- la confusion des rôles pour les « personnes patientes scientifiques » pouvant entraîner une difficulté à demeurer centré sur la réalité de l'expérience-patient.

### 5.3. Réflexions sur les « banques de patients partenaires »

Compter sur une masse critique de personnes intéressées et potentiellement disponibles rapidement, peut sembler une idée attrayante. Devant la nécessité de recruter un nombre important de personnes partenaires dans un court laps de temps, différents moyens peuvent être explorés. Toutefois, l'IPP suggère d'éviter de constituer une telle « banque » où le nombre de personnes intéressées dépassent les besoins. Ainsi, il est sage d'éviter de recourir aux appels d'intérêt à trop large échelle (ex : médias sociaux). L'expérience nous a démontré que les risques et limites dépassent souvent les avantages pressentis. Il est judicieux de bien soulever les deux côtés de la médaille.

#### Avantages souvent pressentis :

- accès à un bassin plus grand de personnes intéressées à s'impliquer;
- agilité pour trouver une personne partenaire plus rapidement;
- diversification des profils des personnes manifestant de l'intérêt;
- visibilité de l'importance du partenariat et de la voix citoyenne en recherche;
- rayonnement du dynamisme en recherche.

#### Risques potentiels du recrutement à large échelle :

- attentes déçues, démotivation et/ou impression de manque de respect chez certaines personnes partenaires potentielles, qui attendent leur tour dans une « banque de patients » pour s'impliquer concrètement;
- si le nombre de personnes intéressées dépasse les besoins de recrutement, impression de compétition chez les personnes « candidates »;
- réactions négatives de personnes ayant répondu à l'appel, mais n'ayant pas été sélectionnées (ex : par manque de besoins du milieu);
- suivis à faire auprès de ces personnes pour leur offrir certaines explications (ex : pour justifier le non-choix), les rencontrer en personne peut même s'avérer indiqué ;
- limites pour créer des partenariats avec des personnes issues de la diversité et/ou plus marginalisées qui gagnent à être interpellées de façon plus personnalisée (et qui n'ont pas nécessairement accès aux médias);
- sélection possiblement moins adaptée aux objectifs spécifiques d'un projet donné;
- défis pour valider adéquatement les caractéristiques recherchées des partenaires, surtout pour les aspects interpersonnels.

Si bien des personnes peuvent contribuer à enrichir la recherche, ce n'est pas tout le monde qui peut agir comme personne partenaire en recherche.

Le premier contact est important! Le processus de sélection représente une occasion unique d'établir des bases gagnantes pour le futur partenariat (besoins, attentes, compréhension, climat de confiance, etc.). Une démarche moins personnalisée peut faciliter et accélérer le processus de recrutement, mais aussi, en contrepartie, peut grandement limiter le potentiel et la qualité de la collaboration ! On gagne donc à faire une sélection judicieuse pour répondre à un besoin spécifique, pour faciliter le jumelage et pour ainsi maximiser la contribution partenariale future.

## 5.4. Réflexions quant au recrutement à même une patientèle connue

Il est possible de procéder à un recrutement à même une patientèle connue. Avant de s'engager dans cette voie, il importe d'analyser les avantages et les risques :

### Avantages probables :

- lien pré-existant pouvant faciliter et accélérer la collaboration;
- connaissance de la maladie et de l'état du patient;
- meilleure compréhension de la recherche en cours;
- modes de communication établis.

### Enjeux possibles :

- modification de la relation thérapeutique pour la suite du suivi clinique;
- nécessité d'analyser et de mitiger tout risque de conflit de rôle, d'éviter tout enjeu déontologique;
- instrumentalisation de la personne partenaire ou forme de tokénisme<sup>1</sup>;
- risque d'aseptisation des commentaires négatifs, ce qui est susceptible d'affecter la pertinence des propos;
- crainte potentielle pour la personne partenaire concernant la qualité future de ses soins si ses perspectives s'avèrent différentes ou opposées à celles des autres membres de l'équipe.

<sup>1</sup>Le mot tokénisme réfère à une stratégie d'inclusion de façade des personnes issues de la diversité.

## 6. Compensation financière des personnes partenaires



La question de la compensation financière des personnes partenaires se pose de différentes façons et gagne à être abordée de façon transparente tout en se basant sur les pratiques qui prévalent dans votre milieu.

### 6.1. Principe de base : « coût zéro »

À la base, il importe de veiller à ce que la contribution des personnes partenaires n'engendre aucun coût pour celles-ci. Ainsi, les « frais de déplacement » doivent être couverts conformément aux dispositions institutionnelles en vigueur. Ces frais incluent le transport, les frais de stationnement, les repas et l'hébergement le cas échéant, par exemple. À cet égard, la [Directive relative au remboursement des frais de déplacement](#) de l'Université de Sherbrooke fournit plus d'informations. Cette modalité compensatoire n'est pas associée à l'émission de relevés fiscaux d'emploi.

### 6.2. Rétribution financière pour la contribution elle-même

Bien que les pratiques et les écoles de pensées diffèrent parfois beaucoup d'un milieu à l'autre, il est fortement encouragé d'en prévoir une. Parfois bénévole, la contribution est, dans certains milieux, parfois rétribuée jusqu'à hauteur de plus de cinquante dollars par heure. Néanmoins, à l'Université de Sherbrooke, les pratiques se situent généralement à mi-chemin entre les deux. Il existe différentes sortes d'ententes de compensation, par exemple, des forfaits de participation ou une rémunération à taux horaire. Ces dernières sont associées à l'émission d'un relevé fiscal, car la contribution est alors considérée comme un emploi. Afin de vous guider, vous pouvez vous référer aux paramètres de compensation suggérés par votre centre de recherche, le cas échéant.

Parmi les grands principes qui ressortent des différentes sources d'informations, on retient l'importance de la cohérence avec les pratiques du milieu de proximité.

Ainsi, avant de s'engager pour la compensation financière d'une personne partenaire, il est recommandé de :

- vérifier les pratiques habituelles dans son milieu de proximité (ex : auprès de 3 sources différentes) et veiller à s'inscrire en cohérence avec celles-ci;
- baliser cette rétribution en fonction de la nature et de l'ampleur de la contribution en question, de façon objective. Les personnes partenaires partagent un précieux savoir expérientiel. Certaines ont des parcours de vie particulièrement difficiles avec la maladie auxquels on peut et on doit être très sensibles. Il importe de bien reconnaître leur contribution pour ce qu'elle représente dans le processus de la recherche (collaboration, voire co-construction) tout en évitant que la rétribution financière ne cherche plus ou moins consciemment à « compenser » les difficultés vécues par cette personne;
- valider auprès des personnes partenaires la disponibilité à travailler et à recevoir une rémunération horaire en vertu des prestations qu'elles reçoivent. En effet, toute rémunération par salaire horaire effectuée à l'endroit d'une personne partenaire est considérée comme un revenu imposable. Du point de vue de la personne partenaire, une telle rétribution peut s'avérer incompatible avec certaines situations (ex : congé maladie en cours, pas de permis de travail);
- valider la capacité du Service des finances de son établissement à émettre cette rétribution en regard des règles administratives qui prévalent;

- se rappeler que l'offre de certains cadeaux ou avantages peut être considérée, d'un point de vue fiscal, comme un avantage imposable. Pour en savoir plus, le site de Revenu Québec peut s'avérer éclairant;
- reconnaître qu'il peut s'avérer difficile, en certaines circonstances, de rétribuer une personne partenaire en raison de contraintes fiscales et budgétaires.

## Message-clé

En matière de compensation, plusieurs sources soulignent l'importance de la cohérence avec les pratiques qui prévalent dans le milieu de proximité

## 7 • Offre de service de l'Initiative Patients-Partenaires



L'IPP offre guidance et soutien concernant le partenariat en recherche, au sein du RUISSS de l'Université de Sherbrooke. Les centres ou instituts de recherche, de même qu'une équipe donnée peuvent solliciter une consultation auprès de notre équipe. Réciproquement, l'IPP souhaite collaborer avec les équipes du « terrain » pour poursuivre les avancées en la matière, en fédérant nos forces vives et en facilitant le partage entre les membres d'une même communauté de pratique.

Différentes raisons peuvent motiver cette démarche, de part et d'autre pour :

- partager des outils utiles;
- obtenir du soutien pour le processus de sélection et d'accompagnement des tandems (incluant les entrevues);
- favoriser l'équité-diversité-inclusion (ÉDI) dans les projets;
- aider à gérer des défis en cours de route;
- reconnaître l'importance de la contribution des personnes partenaires;
- faire rayonner les impacts et contribuer à améliorer les pratiques;
- partager des succès.

Pour rejoindre notre équipe, vous êtes invités à communiquer avec nous pour nous faire part de vos besoins et attentes à : [patients-partenairesfmss@USherbrooke.ca](mailto:patients-partenairesfmss@USherbrooke.ca).

## 8. Aide- mémoire



### Avant :

- **objectif** : Viser à optimiser les conditions gagnantes d'une relation de qualité ;
- **ouverture de l'équipe** : Confirmer l'ouverture des membres de l'équipe à s'engager dans cette démarche;
- **besoins et attentes** : Déterminer les besoins en regard du projet et les attentes face à la personne partenaire (ex : rôle, mandats, niveau de contribution attendue);
- **réfléchir sous l'angle équité-diversité-inclusion (ÉDI)** : Comment favoriser le partenariat avec des personnes qui vivent des inégalités de santé? Comment être davantage représentatif de la population desservie par le système de santé? Au besoin, consultez-nous ou consultez le Bureau de responsabilité sociale;
- **sélection** : se rappeler de viser pertinence, équité, diversité, inclusion;
- **compensation** : Vérifier et s'inscrire en cohérence avec les pratiques du milieu de proximité, vérifier auprès de la personne partenaire sa disponibilité à travailler et à recevoir un salaire. Avant de convenir de la modalité de compensation, vérifier la conformité avec les pratiques du service administratif ou service des finances (ex : paramètres ou recommandations en lien avec la compensation des personnes partenaires au sein de l'institution);
- **soutien institutionnel** : S'enquérir des ressources et pratiques de l'institution (orientations, lignes directrices, balises, encadrement, soutien)

### Pendant :

- **soutien logistique, technologique et administratif auprès** de la personne partenaire
- **accessibilité** : penser mobilité, orientation et stationnement, documents de la rencontre, acronymes
- **accueil** : guider et orienter la personne, expliquer le contexte, s'enquérir de ses questions, offrir notre disponibilité si des questions ou des malaises émergent;
- **confidentialité** : préciser les règles qui s'appliquent à tous les membres de l'équipe, pour éviter malentendus, malaises et maladresses;
- **intégrer** : dans l'animation des rencontres, favoriser l'intégration de la personne partenaire. Assumer jusqu'à preuve du contraire qu'elle n'est pas familière avec le vocabulaire utilisé. Éviter les acronymes. Au besoin, offrir régulièrement un tour de parole, s'ajuster en fonction de ce qu'elle vous exprimera comme avis et ressenti;
- **écouter** : ce que la personne partenaire exprime;
- **vérifier et valider** la compréhension à intervalles réguliers: un dialogue qui s'assure de la bonne compréhension au fur et à mesure;
- **débriefer** de façon régulière (1-2x/mois), offrir de la rétroaction et en demander en retour, prendre le temps d'échanger pour permettre les ajustements quant aux façons de travailler ensemble, à la charge de travail, aux facilitants et aux défis;
- **appréciation** : penser à l'exprimer régulièrement et créer les occasions de souligner l'apport des personnes partenaires;
- **boucle des informations** : Établir des modalités pour informer régulièrement les personnes partenaires des avancées du projet;
- **mode « apprentissage » des habiletés** en partenariat-patient : c'est un mode de pensée positif qui permet l'ouverture et la souplesse;
- **sentiment d'appartenance et communauté de pratique** : participer à des activités de reconnaissance et de formation formelle pour les membres de tandems, pour partager des bons coups, normaliser et dénouer certains défis potentiels, guider et reconnaître la contribution des personnes.

## Après :

- **célébrer** : les avancées, les réussites, les apprentissages;
- **reconnaître** : intégrer le nom de tous les partenaires ayant participé à la recherche/comités dans les communications scientifiques, assurer un suivi des résultats et de leur diffusion;
- **rayonnement et diffusion** : soutenir la participation des personnes partenaires dans les événements à titre de co-chercheuses ou de collaboratrices;
- **prendre soin de la relation** : prendre des nouvelles des personnes partenaires indépendamment du lien créé;
- **donner au suivant** : faites connaître le partenariat-patient autour de vous.

## 9 Ressources et inspiration • vers plus d'équité, de diversité et d'inclusion



Plusieurs conseils pratiques et outils complémentaires sont inclus en annexe. Ils visent à favoriser les conditions gagnantes et à prévenir certains écueils.

### Vers plus d'équité, de diversité et d'inclusion :

- le site [ENGAGE](#) « a pour objectif de soutenir l'engagement en recherche des personnes qui vivent de l'exclusion sociale dans la société et en recherche et réduire les barrières entre la recherche universitaire et les membres de la communauté ». Vous y trouverez une mine d'informations utiles.
- pour améliorer vos approches en matière d'équité, diversité et inclusion, vous pouvez vous adresser à [patients-partenairesfmss@USherbrooke.ca](mailto:patients-partenairesfmss@USherbrooke.ca) ou consulter le [Bureau de la responsabilité sociale](#).

### Ressources complémentaires :

- [Site « Patients-partenaires » du site du Centre de recherche - CHUS](#);
- [Guide patient-citoyen partenaires en recherche](#), produit par le pôle Université Laval de la composante Partenariats avec les patients et le public de l'Unité de soutien SSA du Québec.

Ont collaboré à la rédaction de ce guide, en ordre alphabétique :

De l'équipe de l'IPP volet recherche :

- Guy Drouin, coordonnateur
- Matthew Garriss, patient-partenaire coach et coresponsable
- Christine Loignon, professeure et coresponsable

De l'équipe de direction :

- Marilou Collins-Poulette, directrice administrative en soutien à l'IPP
- Marie Giroux, vice-doyenne au développement professionnel, à la pédagogie et à la responsabilité sociale

Avec le soutien de :

- Myriam Boucher, adjointe administrative
- Nadia Drouin, secrétaire de direction
- Isabelle Légaré, graphiste

### **Témoigner de la reconnaissance et de la considération aux personnes partenaires :**

- reconnaître et valoriser la contribution réelle des partenaires sur une base régulière et non seulement en fin de projet;
- inscrire le nom des partenaires parmi les noms des personnes ayant apporté une contribution au projet et à la recherche en l'associant à un statut approprié (ex. : Mme X, co-chercheuse, M. Y, collaborateur);
- impliquer, lorsque possible et pertinent, les personnes partenaires dans la présentation des résultats lors d'un colloque, d'une conférence ou d'un webinaire;
- faire preuve de considération en s'intéressant sincèrement aux personnes partenaires en tant que personne humaine, à son histoire et à ses projets de vie;
- faire preuve d'écoute à l'égard des enjeux soulevés par les personnes partenaires sans chercher à s'excuser ou à les banaliser (contre-exemple : nous, dans notre département, nous ne vivons pas le problème que vous avez mentionné).

### **Adapter l'organisation du travail afin de respecter le rythme des personnes partenaires :**

- établir une vitesse de travail respectant le rythme de tous et valider de façon ponctuelle le bien-être des partenaires lié au fonctionnement et à l'avancement des travaux. Un équilibre doit être établi de part et d'autre pour faciliter la collaboration;
- prévoir une pause élargie lors des rencontres afin de permettre la réalisation de discussions informelles incitant à l'établissement de liens avec les personnes partenaires;
- prévoir, pour la personne responsable du comité, la personne chercheuse ou son auxiliaire, une période de disponibilité de 15 à 30 minutes avant et après la rencontre afin d'accueillir les personnes partenaires, d'apprendre à mieux les connaître et d'échanger sur leur participation au sein du comité.

### **Adopter et cultiver une communication respectueuse, ouverte et authentique :**

- approcher tout enjeu de coordination de façon ouverte;
- nommer les malaises ou les défis, le cas échéant, de façon ouverte et respectueuse afin de favoriser l'identification d'une solution partagée (ex. : peur de trop en demander aux personnes partenaires);
- porter une attention particulière aux attitudes et aux expressions qui pourraient être offensantes pour les personnes partenaires (ex. : attitude de fermeture, maladresse, rapidité ou insensibilité dans les contacts, non considération des contraintes de disponibilité);
- reconnaître avec humilité ses erreurs ou maladresses et présenter, le cas échéant, ses excuses aux personnes partenaires;
- favoriser la validation de la contribution des personnes partenaires en soulignant leur apport lorsque des éléments significatifs sont soulevés et en demeurant ouvert aux propositions des partenaires, sans toutefois se compromettre avant de vérifier la faisabilité des éléments proposés. Une position trop rigide ou une banalisation des propositions peuvent entraîner un sentiment de frustration risquant de compromettre la participation de tous (ex. : nous avons déjà tenté cette idée et ça n'a pas donné de grandes retombées significatives / nous n'avons jamais constaté cette situation).



## Simplifier l'accessibilité aux installations ciblées pour la rencontre

- privilégier, lorsque possible, un lieu de rencontre bénéficiant d'un espace de stationnement de proximité, particulièrement lorsque les personnes partenaires doivent composer avec une mobilité réduite;
- transmettre, en amont, des indications claires (ex. : plan des lieux et aperçu des accès routiers) aux personnes partenaires pour leur permettre de se rendre facilement au lieu de la rencontre;
- au moins pour la première rencontre, veiller à ce qu'une personne soit disponible pour accueillir les personnes partenaires à la porte de l'établissement et faire le trajet avec elles pour les guider au local sélectionné pour la rencontre;
- évaluer la valeur ajoutée du travail à distance vs en présence. À certains moments, le mode virtuel sera à privilégier (distance, météo, durée ...) alors qu'à d'autres moments le mode présentiel sera tout désigné (discussions stratégiques, présentations, colloques-conférences, ateliers...).

## Préparer la documentation et la modalité des rencontres

- s'assurer de transmettre la documentation dans un délai favorisant sa consultation à tête reposée et non la veille de la rencontre, en urgence;
- veiller à indiquer, à l'avance, aux personnes partenaires tout changement au mode de communication habituel pour les rencontres (ex. : rappel à l'effet que la prochaine rencontre aura lieu sur la plateforme X plutôt qu'en présentiel);
- penser vulgarisation et clarification de la documentation. Un paragraphe vulgarisé présentant brièvement le projet de recherche ou le mandat du comité pourra servir d'outil d'information, de promotion et de recrutement.

## Privilégier des plages horaires facilitantes pour toutes les personnes

- s'informer sur les disponibilités et les préférences des personnes partenaires liées à la tenue des rencontres et les prendre en considération à des fins de planification du calendrier. Tenir compte de l'agenda des personnes partenaires au même titre que l'agenda des personnes professionnelles impliquées au sein d'un projet de recherche ou d'un comité de formation, de soins ou de gouvernance;
- planifier le plus possible, au préalable, l'agenda des rencontres et respecter les engagements fixés sauf si urgence forçant le report d'une rencontre. Il est souhaitable d'éviter plusieurs reports de rencontre, ce qui peut entraîner une remise en question de la participation;
- doser les attentes relatives au rythme de travail des personnes partenaires et garder en tête que des délais additionnels au regard du retour d'appel ou de courriel peuvent s'appliquer, car les personnes partenaires ne sont pas nécessairement devant leur ordinateur sur une base soutenue. Les personnes partenaires choisissent cette implication par conviction, mais cela s'insère dans leur horaire hebdomadaire usuel au travers de leur emploi ou de leurs activités occupationnelles.

## *Pensez favoriser l'équité, la diversité et l'inclusion*

La disponibilité complète des personnes partenaires durant les plages horaires de travail régulier (ex. : lundi au vendredi de 8h-17h) ne devrait pas être un critère prédominant pour sélectionner ou exclure des personnes partenaires. Vous risqueriez ainsi de vous « priver » de précieuses ressources.

- veiller à offrir un soutien technologique aux personnes partenaires qui ne sont pas nécessairement familières avec l'ensemble des outils collaboratifs à utiliser :
  - plateforme de communication vidéo (ex. : Zoom ou Teams);
  - calendrier Outlook ou autre outil visant l'organisation et le partage de rendez-vous;
  - outil de partage ou de travail collaboratif (ex. : Google Docs, Moodle);
  - etc.
- spécifiquement pour le travail de collaboration au sein de la FMSS de l'Université de Sherbrooke, s'assurer de fournir une adresse courriel ainsi que des accès informatiques facilitant le travail de la personne partenaire qui collabore à un ou plusieurs projets requérant la consultation d'une documentation diversifiée;
- informer les personnes partenaires de la disponibilité et du soutien offert par les patients et patientes partenaires-coachs et par le personnel de l'institution. Les ennuis techniques sont souvent source de stress et de frustration; la possibilité d'obtenir un soutien ponctuel est rassurante;
- demander aux personnes partenaires de vérifier leur forfait Internet (bande passante) pour maximiser leur capacité de participation à distance et éviter une surfacturation ou une interruption de la participation en raison d'une connexion Internet basse vitesse;
- offrir, aux personnes partenaires, des formations adaptées et vulgarisées facilitant le travail à distance.

### *Pensez favoriser l'équité, la diversité et l'inclusion*

La maîtrise et l'accès aux outils informatiques ne devrait pas être un critère prédominant pour sélectionner ou exclure des personnes partenaires. Cet enjeu fait bel et bien partie de la réalité de certaines personnes qui vivent avec la maladie ou une précarité de santé.

## Soigner les communications à des fins d'information et pour permettre la création d'un sentiment d'appartenance

- impliquer les personnes partenaires, proches aidantes ou membres du public le plus tôt possible dans la recherche. Cette implication en amont évite de la tension pour la personne partenaire, mais également pour le comité qui peut percevoir négativement l'arrivée de celle-ci (ex. : sentiment de retour en arrière occasionnant une perte de temps, perception d'intrusion de la personne partenaire dans leur champ d'expertise). Cela permet donc notamment :
  - d'éviter de faire porter la charge de questionner les choix aux personnes partenaires;
  - de préparer l'équipe et prévenir que l'arrivée de la personne partenaire s'inscrit dans une approche déjà déterminée;
  - d'évaluer les différents aspects ou angles déterminants qui pourraient avoir échappés aux personnes chercheuses responsables.

S'il s'avère impossible de bénéficier de la présence de la personne partenaire dès le départ, la personne chercheuse doit être disposée à rediscuter avec elle des étapes antérieures du projet ou de la recherche et, au besoin, à revisiter certains éléments ou à faire des ajouts pour respecter le savoir expérientiel de la personne partenaire;

- favoriser la réalisation d'une discussion ouverte et authentique sur la pertinence de la participation de la personne partenaire aux différentes étapes du projet, même les plus arides. Cet échange doit être bidirectionnel et non unilatéral; la personne partenaire doit sentir qu'elle peut participer à toutes les étapes si elle le souhaite;
- veiller à adapter le vocabulaire ou à offrir un accompagnement d'interprétation pour permettre à la personne de s'intégrer. D'ailleurs, il est suggéré de porter une attention particulière aux acronymes, lesquels sont destinés à économiser du temps, mais deviennent moins utiles si on doit les expliquer. Il est recommandé de produire un lexique;
- éviter d'avancer trop loin dans la production d'un document avant de le valider avec les personnes partenaires. Il importe de ne pas présumer de leur accord;
- assurer un suivi et maintenir la personne partenaire dans la boucle du projet ou du comité et ce, même ou surtout, lors des périodes de latence ou d'arrêt de longue durée;
- informer la personne partenaire des retombées du projet auquel elle a participé, valider l'intérêt de la personne advenant une phase 2 et l'inclure dans les communications ou les demandes d'entrevues le cas échéant, lorsque réalisable.

## Exemple d'une entente de participation pour les personnes partenaires (patientes, proches ou membres de la communauté)

L'Initiative Patients-Partenaires (IPP) se définit par ses valeurs de collaboration, d'engagement, de respect et d'humanisme. Parallèlement, il nous apparaît important de vous informer des attentes de l'IPP à votre égard, afin que vous puissiez assumer de façon éclairée les responsabilités et mandats qui sont associées à votre rôle.

Je, soussigné \_\_\_\_\_ (prénom et nom), m'engage, de façon libre et éclairée, à :

- me préparer adéquatement pour ma participation aux sessions de travail;
- aviser la personne responsable du comité ou projet concerné dans les meilleurs délais de toute absence ou tout retard à des fins de remplacement ou de suivi;
- offrir une rétroaction honnête, juste et qui respecte les bonnes pratiques partagées par l'IPP (communication constructive);
- démontrer respect et bienveillance envers les collaborateurs et les institutions œuvrant pour l'amélioration de la santé;
- signaler tout incident ou accident survenu lors de mon implication aux responsables de l'IPP (personne patiente coach ou la personne qui assure la coordination);
- témoigner de l'ouverture au développement, à la rétroaction et à l'autoévaluation de mes compétences en partenariat;
- respecter les bonnes pratiques, notamment celles en matière d'hygiène et de prévention des infections;
- divulguer à la personne coordonnant l'IPP tout conflit d'intérêt apparent, réel ou potentiel;
- respecter la confidentialité des informations privilégiées accessibles :
  - protéger la sécurité des projets de recherche ou des comités de formation en ne divulguant pas les informations confidentielles qui y sont traitées et en ne partageant pas les documents avec des personnes non-membres du comité autant par courriel, que verbalement ou par l'entremise des médias sociaux;
  - éviter de transmettre à une tierce personnes les coordonnées d'un collaborateur sans son autorisation préalable.
- connaître et respecter les principes associés :
  - au [Code de conduite de la Faculté de médecine et des sciences de la santé](#) (FMSS);
  - à la [Politique de protection de la confidentialité de la FMSS](#);
  - aux principes de [la nétiquette de l'Université de Sherbrooke](#).
- accepter que mon adresse courriel soit partagée avec les membres du comité, les membres de l'IPP et le personnel de la FMSS et ce, à des fins professionnelles seulement.

J'ai reçu les informations concernant la nature du projet, le mandat et les paramètres de participation ainsi que les avantages, risques et inconvénients du projet ou comité. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que la personne responsable m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à titre de personne partenaire.

J'ai discuté avec l'équipe concernant les modalités de remboursement des dépenses et de compensation pour ma participation au comité de gouvernance, au projet de formation ou à l'équipe de recherche.

Je **CONFIRME** également avoir lu et compris l'ensemble des documents complémentaires dont les liens figurent au présent document.

\_\_\_\_\_  
Signature de la personne partenaire

\_\_\_\_\_  
Date