

# Conseils à l'intention des patients partenaires qui participent à la recherche axée sur le patient

De nombreux conseils énoncés ci-après découlent des réponses qu'ont formulées des membres du Réseau BRILLEnfant, c'est-à-dire des chercheurs et des patients partenaires (principalement des parents et des proches aidants), aux questions ouvertes dans l'Outil d'évaluation de l'engagement du public et des patients (vous pouvez en apprendre plus [ici](#) [blogue]). Nous avons légèrement modifié le libellé de certaines réponses de façon à les présenter sous forme de conseils. Des membres du Comité d'engagement des citoyens du Réseau ont également ajouté les leurs.

## POUR COMMENCER

### Évaluez vos motifs et vos attentes

1. Déterminez (même si vous le faites uniquement pour vous) les raisons pour lesquelles vous voulez devenir patient partenaire. N'hésitez pas à approfondir ce sujet.
2. Demandez aux chercheurs quels sont les motifs qui les poussent à diriger le projet ou à y participer, et à y inclure des patients partenaires.
3. Déterminez si vos motifs et ceux des chercheurs sont compatibles ou non, de près ou de loin, et songez à en discuter.
4. Discutez avec les membres de l'équipe des contributions que vous prévoyez apporter et de celles qui sont attendues de vous. Faites-leur part du ou des rôles que vous voulez jouer et que vous vous sentez à l'aise de jouer. Vous devriez revoir ces rôles de façon périodique pendant le déroulement du projet.
5. Demandez si vous devriez décrire une partie de votre expérience personnelle ou familiale. De nombreux patients partenaires ont trouvé utile de décider à l'avance des aspects ou des détails de leur expérience personnelle ou familiale dont ils ne souhaitent pas faire part. Vous pouvez vous servir de cette expérience dans le cadre du projet, et vous le ferez probablement, que vous ayez choisi de divulguer ou non certains détails.

### Demandez des renseignements aux autres personnes

6. Demandez à d'autres personnes, en particulier aux responsables de votre équipe ou de votre comité, si vous avez été recruté comme représentant d'un groupe ou d'une communauté en particulier, ou si vous êtes considéré comme un tel représentant. Demandez-vous si vous vous considérez comme tel. (Même s'il est souhaitable ou même nécessaire que les patients partenaires proviennent d'horizons différents, certains croient qu'il est injuste et inutile de s'attendre à ce que les patients partenaires assurent une représentativité.)

### Déterminez vos compétences, vos connaissances et vos expériences pertinentes

7. Déterminez des compétences, des connaissances et des expériences qui ne sont pas reliées à votre expérience comme patient ou proche aidant (p. ex. : études, travail, intérêt particulier) et dont vous pourriez vous servir pour contribuer au projet. Faites-en part à la bonne personne au sein du projet de recherche.

## RÉMUNÉRATION DE VOTRE TEMPS ET DE VOTRE TRAVAIL

### Parlez de rémunération

8. Si le projet n'a pas encore reçu de financement, demandez les probabilités qu'il soit financé et si vous serez rémunéré pour votre contribution aux activités de planification du financement (que le projet soit financé ou non).
9. Discutez du montant, de la fréquence et de la forme des paiements. (Certains patients partenaires refusent d'être rémunérés, mais la plupart le veulent.)
10. Vérifiez si cette rémunération aura une incidence sur votre admissibilité à des programmes gouvernementaux de soutien du revenu ou sur le montant du soutien que vous recevez.
11. Si la quantité de travail ou la nature de celui-ci change et que vous croyez que votre rémunération devrait être modifiée en conséquence, dites-le à votre personne-ressource.

## DÉTAILS SUR VOS TÂCHES

### Obtenez plus de renseignements sur le projet

12. Si vous vous joignez au projet après le dépôt de la demande de financement ou après le commencement du projet, demandez quels volets du plan (p. ex. : le choix ou l'ordre des résultats, l'outil utilisé pour mesurer la qualité de vie) peuvent être modifiés ou non.
13. Demandez quelles sont les attentes relativement à ce qui suit : le temps à consacrer au projet par semaine ou par mois, les périodes occupées, peu occupées et non occupées, et la façon dont vous serez informé des changements apportés au calendrier du projet.
14. N'hésitez pas à poser des questions sur la signification de termes peu connus ou d'acronymes et de sigles lorsqu'ils sont utilisés dans une réunion, et demandez à obtenir un glossaire pour vous aider à comprendre les termes couramment employés dans le domaine de la recherche. Vous pouvez aussi créer votre propre glossaire et y ajouter des entrées. (Il peut vous être utile d'apprendre le « jargon de recherche », mais il s'agit d'un processus graduel et l'apprentissage ne doit pas être réalisé de façon précipitée.)

## STRATÉGIES DE COMMUNICATION ET RÉUNIONS

### Faites part de vos préférences à votre personne-ressource

15. Assurez-vous qu'une personne-ressource dans l'équipe vous est attribuée pour que vous puissiez communiquer avec elle au sujet des documents dont vous avez besoin, des changements dans vos disponibilités, du remboursement des dépenses, etc.
16. Indiquez aux autres personnes le ou les moyens de communication que vous préférez (p. ex. : par téléphone, par courriel et par message texte).
17. Dites aux membres de l'équipe si vous préférez participer à des réunions en petit groupe ou à des rencontres individuelles plutôt qu'à des réunions rassemblant un plus grand nombre de personnes.
18. Dites-le à votre personne-ressource ou au reste de l'équipe si les réunions qui se déroulent à des moments « non habituels » (comme le soir ou la fin de semaine) vous conviennent mieux ou que ces moments sont les seuls où vous êtes disponible.

### Obtenez des précisions

19. Si après une réunion vous ne comprenez pas les raisons de votre participation, la valeur de votre contribution ou l'objectif de la réunion, faites-en part à votre personne-ressource ou à un autre membre de l'équipe. Discutez-en pour trouver une façon de régler la situation.

### Déterminez votre rôle dans les réunions

20. Déterminez s'il serait utile que vous ou un autre patient partenaire jouiez un rôle en particulier dans les réunions (en agissant comme président ou coprésident, par exemple). Si vous croyez que tel est le cas, suggérez-le.
21. À l'instar de tous les autres participants à la réunion, évitez de poser des gestes qui distraient l'attention ou qui montrent que vous êtes distrait (ne regardez pas votre téléphone ou vos courriels, n'ayez pas de conversations en parallèle avec d'autres personnes, etc.)

### Suggérez des accommodements et des processus pour les réunions

22. Assurez-vous de dire aux autres personnes quand au plus tard vous voulez recevoir le procès-verbal de la réunion précédente, l'ordre du jour de la prochaine réunion et les autres documents pertinents pour que vous puissiez avoir le temps de les examiner et de vous préparer.
23. Si vous souhaitez un accommodement pour vous préparer à une réunion ou y participer, assurez-vous d'en aviser la bonne personne.
24. Si vous croyez qu'une autre façon de faire (moins formelle ou plus personnalisée, par exemple) ou un autre format (ajout de volets interactifs ou examen des mesures à prendre qui ont été consignées dans le dernier procès-verbal, par exemple) permettrait d'améliorer les réunions, faites une suggestion.

## DÉFIS LIÉS À L'ENGAGEMENT

### Communiquez!

25. Si vous avez moins de disponibilité (en raison d'un changement d'horaire scolaire, de situation d'emploi ou de votre état de santé ou de celui d'un membre de votre famille) ou si vous avez moins d'intérêt pour le projet, faites-en part à votre personne-ressource. Si vous devez prendre congé, faites-en la demande.
26. Si vous n'avez pas de nouvelles du projet aussi souvent que prévu ou promis, dites-le à votre personne-ressource et demandez une mise à jour.
27. Si vous avez des nouvelles du projet ou du réseau de recherche dont fait partie le projet plus souvent que prévu ou souhaité, dites-le à votre personne-ressource et discutez des communications qu'il vous est nécessaire ou non de recevoir.
28. Si vous n'observez pas l'incidence de votre contribution sur les travaux du projet au fil du temps, demandez à d'autres personnes si elles voient sous incidence qu'elles ont sur le projet et comment cette incidence se manifeste.

## AVANTAGES LIÉS À L'ENGAGEMENT

### Reconnaissez votre contribution et faites-en part

29. Dressez une liste de vos contributions et de tous vos apprentissages.
30. N'oubliez pas de dire aux autres comment ils vous ont précisément aidé, et remerciez-les.

**Le rapport:** Le Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEnfant. Engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant de 2018 à 2020 : résultats préliminaires, [En ligne], octobre 2021. [https://child-bright.ca/s/FR\\_Stakeholder-Engagement-Evaluation-Report\\_Oct-2021\\_Final.pdf](https://child-bright.ca/s/FR_Stakeholder-Engagement-Evaluation-Report_Oct-2021_Final.pdf)