

Conseils à l'intention des chercheurs qui collaborent avec des patients partenaires

Presque tous les conseils énoncés ci-après découlent des réponses qu'ont formulées des membres du Réseau BRILLEenfant, c'est-à-dire des chercheurs et des patients partenaires, 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



Impliquez rapidement les patients partenaires et soyez transparent

1. Impliquez le plus rapidement possible les patients partenaires dans le processus de recherche.
2. Indiquez clairement aux patients partenaires qui se joignent au projet avant que celui-ci soit financé quelles sont les probabilités qu'il obtienne un financement. (Soyez réaliste.)
3. Discutez des éléments qui peuvent ou non être modifiés (p. ex. : la sélection des résultats à évaluer ou le choix des critères d'inclusion) avec les patients partenaires qui se joignent au projet après la première phase.



Précisez les motifs et les attentes

4. Demandez aux patients partenaires quels sont les motifs qui les poussent à participer au projet et faites-leur part des raisons pour lesquelles vous dirigez le projet ou y participez, et voulez y inclure des patients partenaires. (Soyez franc.)
5. Dites aux patients partenaires, le plus précisément possible, ce à quoi vous vous attendez d'eux (leurs rôles et contributions). Demandez-leur ensuite quelles sont les contributions qu'ils souhaitent apporter et quels rôles ils aimeraient jouer. Les discussions, et même les négociations, devraient être encouragées. Vous pourriez envisager de rédiger avec le ou les patients partenaires un document qui énonce la description des rôles sur laquelle vous vous êtes arrêtés.
6. Demandez aux patients partenaires combien de temps ils souhaitent consacrer au projet. Discutez avec eux du soutien que vous et d'autres personnes pouvez leur offrir ainsi que de l'aide dont ils pensent avoir besoin.
7. Assurez-vous que tous les patients partenaires savent avec qui communiquer au sujet des horaires des réunions, des changements de disponibilité, des points à l'ordre du jour, de la rémunération, etc.
8. Faites en sorte que les patients partenaires savent et acceptent qu'il est possible que des circonstances entraînent, du moins pour un certain temps, la réduction de leur temps de participation au projet ou la modification des façons d'y participer.
9. Offrez aux patients partenaires différentes façons de participer au projet (p. ex. : réunions en petit groupe, rencontres individuelles, correspondance par courriel, etc.).
10. Demandez aux patients partenaires de parler de leur expérience dans le domaine de la recherche (comme participants ou partenaires) et parlez-leur de votre expérience de la recherche axée sur le patient, de vos apprentissages et des choses que vous aimeriez encore découvrir.
11. Créez un calendrier de projet qui montre les attentes (niveau de participation et façons de participer) envers les patients partenaires au cours des différentes étapes du projet et révisez-le périodiquement (p. ex. : tous les six mois) en consignnant les changements apportés et leurs justifications.
12. Indiquez clairement aux patients partenaires qu'ils n'ont pas à décrire les diagnostics ou les soins de santé qu'ils ont reçus ou qu'un membre de leur famille a reçus ni à en faire mention pour participer et contribuer au projet, même s'ils peuvent choisir de le faire.



Parlez du vocabulaire et du jargon scientifique utilisés

13. Évitez d'utiliser des acronymes ou des sigles et un jargon, et dites aux patients partenaires de vous aviser chaque fois qu'ils ne comprennent pas un terme que vous avez dit ou écrit.
14. Précisez que, selon leurs rôles, les patients partenaires pourraient avoir à se familiariser avec certains termes spécialisés s'ils sont des membres à part entière de l'équipe. Des patients partenaires, par exemple, pourraient devoir connaître la différence entre une signification statistique et clinique, ou entre un résultat principal et secondaire. Ce qui compte, c'est de fournir les ressources (comme un glossaire) et le soutien (provenant notamment d'une personne-ressource) dont ils ont besoin.

DES RÉUNIONS QUI SE DÉROULENT BIEN – POUR TOUT LE MONDE



Préparez les réunions et faites participer les patients partenaires à leur organisation

15. Envoyez les ordres du jour et les documents des réunions bien avant leur tenue (au moins quelques jours à l'avance) afin que les patients partenaires puissent les examiner et préparer des questions et des suggestions.
16. Prévoyez les réunions le plus tôt possible (vous pourriez, par exemple, toutes les inscrire au calendrier d'un seul coup) après avoir vérifié les préférences et les disponibilités de tous les membres de l'équipe. N'oubliez pas que, parfois, des heures de réunion « non habituelles » (comme en soirée) conviennent mieux aux patients partenaires ou correspondent aux seuls moments où ils sont disponibles.
17. Assurez-vous que la personne qui communique avec les patients partenaires et qui anime la réunion dispose du temps nécessaire pour faire son travail, possède de bonnes aptitudes à l'animation et déploie des efforts pour inclure tout le monde dans les discussions.
18. Songez à demander à un patient partenaire de présider ou de coprésider une réunion d'équipe, en vous assurant qu'il ne s'agisse pas d'un titre symbolique. Rémunérez les heures supplémentaires que doivent travailler les patients partenaires.



Tenez une réunion interactive

19. Déterminez le ou les objectifs au début de chaque réunion.
20. Commencez les réunions à l'heure prévue et 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 des collègues, etc.).
21. Faites des pauses pendant la réunion pour permettre aux participants de poser des questions ou de formuler des commentaires, et assurez-vous qu'elles sont suffisamment longues pour que les personnes qui pourraient hésiter à s'exprimer aient l'occasion de le faire.
22. Pendant la réunion, soyez attentif aux signes de confusion, d'anxiété ou d'ennui chez les patients partenaires.
23. Rencontrez individuellement les patients partenaires après la première réunion à laquelle ils ont participé, puis de façon périodique par la suite (p. ex. : tous les six mois) pour leur demander si l'heure, la durée et le format des réunions leur conviennent.
24. Envisagez d'organiser des rencontres informelles (mensuelles ou trimestrielles, par exemple) avec toute l'équipe.
25. Assurez-vous que les patients partenaires savent avec qui communiquer s'ils ne peuvent pas être présents à une réunion, s'ils ont des questions sur l'ordre du jour ou des points à y ajouter, ou s'ils veulent effectuer un suivi après une réunion.

MAINTENIR ET RENFORCER L'ENGAGEMENT AU FIL DU TEMPS



Impliquez des patients partenaires dans vos plans à long terme

26. Examinez le calendrier du projet (revoyez le conseil no. 11) avec les patients partenaires au moins deux fois par année, en consignnant les changements apportés et leurs justifications, et en discutant avec les patients partenaires des répercussions qu'ont ces changements sur eux et sur le projet.
27. Faites preuve de souplesse quant à la participation des patients partenaires. Ceux-ci pourraient parfois être moins disponibles ou carrément absents en raison de leurs autres responsabilités. Le fait d'accorder une autorisation d'absence officielle pourrait faciliter et clarifier les choses pour tout le monde. Toutefois, ne présumez pas qu'un changement dans la vie d'un patient partenaire, même s'il s'agit d'un nouveau problème de santé majeur, fera nécessairement en sorte qu'il veuille suspendre sa participation ou ses communications avec l'équipe.
28. Lorsque des patients partenaires font quelque chose de bien, dites-leur.
29. Plus précisément, dites aux patients partenaires comment leurs suggestions, leurs questions, leurs idées ou leurs mises en garde ont été utilisées, et comment leurs contributions ont façonné la conception et la conduite du projet ou l'analyse et la diffusion des résultats.
30. Songez à utiliser la fonction de suivi des modifications dans les documents afin de repérer les contributions concrètes des patients partenaires et de vous assurer que ces derniers voient les réels changements qu'ils apportent grâce à leur participation.
31. Lorsque des suggestions formulées par des patients partenaires ne sont pas adoptées, expliquez-leur les raisons.
32. Transmettez les résultats finaux aux patients partenaires participants, y compris à ceux qui ont quitté le projet avant la fin.

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

Le Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEenfant
www.brillenfant.ca
Octobre 2021