



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

Apprendre ensemble **UN CADRE D'ÉVALUATION DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS ET DU PUBLIC EN RECHERCHE**



★ PRINCIPES DIRECTEURS

•RELATION •CO-CONSTRUCTION •ÉQUITÉ, DIVERSITÉ ET INCLUSION •TRANSFORMATION
•SOUTIEN ET ÉLIMINATION DES BARRIÈRES •TRANSPARENCE •PÉRENNITÉ

CLIQUEZ SUR LES
TITRES POUR PLUS
D'INFORMATIONS

★ = ESSENTIEL
+ = POUR ALLER
PLUS LOIN

Nous remercions sincèrement les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Unité Soutien SSA Québec et le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) d'avoir soutenu financièrement cette initiative.

COORDONNÉES

Pour plus d'information sur ce document, veuillez consulter le site web du CEPPP : ceppp.ca

Courriel : info@ceppp.ca

Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public
Centre de recherche du CHUM
850, rue Saint-Denis, Pavillon S
Montréal (Québec) H2X 0A9



DROITS D'AUTEUR

Cette œuvre est placée sous licence Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Elle peut être utilisée à des fins éducatives et dans des organisations du secteur public. Elle ne peut pas être utilisée à des fins commerciales ou pour la commercialisation de produits.

Vous devez fournir une attribution au créateur lorsque le cadre d'évaluation Apprendre ensemble est utilisé et partagé. Toutes les attributions doivent comporter la déclaration suivante : "Apprendre ensemble: un cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) en recherche a été autorisé sous une licence Creative Commons Attribution-NonCommercial-Share Alike 4.0 International License. ©2023, L'Espérance, Boivin, Bogdanova, Canfield, Levasseur, Del Grande et l'équipe de recherche du cadre d'évaluation PPE, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Tous droits réservés".

Les auteurs n'assument pas la responsabilité d'une utilisation inappropriée du Cadre d'évaluation.



CC BY-NC-SA: This license allows reusers to distribute, remix, adapt, and build upon the material in any medium or format for noncommercial purposes only, and only so long as attribution is given to the creator. If you remix, adapt, or build upon the material, you must license the modified material under identical terms.

INTRODUCTION

Le **Cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) en recherche, Apprendre Ensemble**, est un outil national adaptable, qui peut être utilisé pour planifier et pour évaluer le processus d'engagement avant, pendant et à la fin d'un projet.

Le cadre d'évaluation **Apprendre ensemble** peut être utilisé de multiples façons dans le but d'un apprentissage et d'une compréhension mutuels par tous les partenaires. Il s'appuie sur sept principes directeurs d'engagement des patients définis par la communauté de recherche axée sur les patients : **la relation, la co-construction, l'équité, la diversité et l'inclusion, le soutien et l'élimination des barrières, la transparence, la pérennité et la transformation.**

Ce cadre d'évaluation peut être utilisé comme un guide pour planifier le processus d'engagement. Les utilisateurs peuvent identifier et mettre en œuvre les meilleures pratiques avant le début du projet, les améliorer pendant le déroulement du projet, et faire état de la transformation à laquelle leur travail a contribué. Les utilisateurs peuvent aussi utiliser le cadre d'évaluation pour construire leur propre modèle logique afin d'évaluer l'engagement des patients dans le cadre de leur recherche.

Cet outil propose une liste d'indicateurs qui ont été soulignés par la communauté comme étant essentiels à un bon engagement («★ essentiels») et des éléments qui poussent plus loin l'engagement et son évaluation («+ pour aller plus loin»). Les utilisateurs peuvent choisir d'évaluer une ou toutes les composantes du cadre : les lignes directrices et les ressources qui structurent les fondements de leur partenariat (les six premières dimensions représentées sur le parcours), le développement et le perfectionnement de leur partenariat (les dimensions représentées par le cercle) et les différentes formes de transformation (la montagne) auxquelles le partenariat peut contribuer.

Ultimement, le cadre d'évaluation **Apprendre ensemble** peut servir à catalyser les meilleures pratiques et les stratégies communes pour la mise en œuvre et l'évaluation de l'EPP dans l'ensemble de la communauté canadienne de la recherche axée sur le patient, tout en encourageant la réflexion continue dans et sur l'action pour soutenir un système de santé apprenant qui tient vraiment compte des besoins, des priorités et des perspectives des patients, des communautés et des citoyens.

Si vous souhaitez en savoir plus sur le contexte, la méthode et le processus de recherche qui ont conduit à la construction du cadre d'Apprendre ensemble, vous pouvez trouver le protocole ici :

L'Espérance, A., O'Brien, N., Grégoire, A., Abelson, J., Canfield, C., Del Grande, C., Dogba, M. J., Fancott, C., Levasseur, M. A., Loignon, C., Majnemer, A., Pomey, M.-P., Rasiyah, J., Salsberg, J., Santana, M., Tremblay, M.-C., Urquhart, R., & Boivin, A. (2021). Developing a Canadian evaluation framework for patient and public engagement in research: Study protocol. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00255-4>
Site: <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-021-00255-4>

SECTION 1



PERSPECTIVES VARIÉES

- + Partenaires avec des expériences de vie variées sur l'équipe de recherche
- + Alignement entre les expériences et de l'expertise des patient.e.s partenaire.s et le projet de recherche
- + Stratégie pour recruter des perspectives variées dans le projet de recherche
- + Perspectives de différentes communautés sur l'équipe de recherche
- + Partenaire.s ayant des profils sociodémographiques divers sur l'équipe de recherche

RÔLES

- ☆ Comprendre la partie du projet de recherche dans laquelle on s'implique
- ☆ Comprendre les effets potentiels du projet sur les patient.e.s et/ou la communauté
- ☆ Avoir une compréhension commune des buts, rôles, responsabilités et attentes
- ☆ Définir ensemble les buts, rôles, responsabilités et attentes
- + Clarté du mandat d'implication
- + Existence d'un mandat d'implication
- + Compréhension du projet de recherche dans son entièreté

POLITIQUES DE PARTENARIAT

- ☆ Occasions de financement pour le partenariat avec les patient.e.s
- ☆ Ressources allouées pour le partenariat avec les patient.e.s
- ☆ Occasions de financement pour soutenir le partenariat avec les patient.e.s
- ☆ Ressources allouées pour soutenir le partenariat avec les patient.e.s
- ☆ Personnel dédié à soutenir le partenariat avec les patient.e.s
- ☆ Définir ensemble les principes directeurs et les valeurs pour un partenariat significatif
- + Patient.e.s. partenaire.s membre.s du personnel dans votre organisation
- + Connaître les politiques et lignes directrices sur le partenariat dans la recherche

SECTION 1



PRÉPARATION

- + Confiance en l'engagement des partenaires au partenariat dans la recherche
- + Pour les chercheur.euse.s, avoir suivi une formation sur le partenariat avec les patient.e.s dans la recherche
- + Confiance dans la préparation de tous les partenaires au partenariat dans la recherche

CO-CONCEPTION DU PROJET

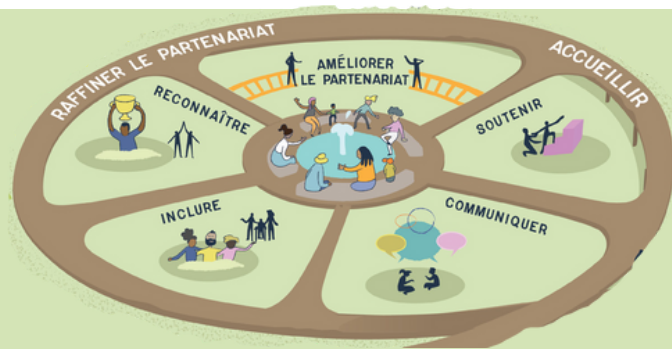
- ★ Choisir ensemble le niveau d'engagement des patient.e.s partenaire.s dans la planification du projet
- ★ Choisir ensemble le niveau d'engagement des patient.e.s partenaires à chaque étape du projet
- + Planifier ensemble la stratégie du projet
- + Rédiger ensemble la demande de subvention
- + Définir ensemble l'évaluation continue du projet
- + Planifier ensemble les activités du projet

APPRÉCIATION

- ★ Remboursement des dépenses
- ★ Ligne de budget pour la compensation des patient.e.s partenaire.s
- ★ Compensation des patient.e.s partenaire.s
- + Rapidité et facilité du remboursement des dépenses
- + Définir ensemble les formes d'appréciation des patient.e.s partenaire.s
- + Se référer aux standards d'appréciation des patient.e.s partenaire.s
- + Satisfaction par rapport à la forme d'appréciation reçue

SECTION 2

►► SUR LE CERCLE



RAFFINER LE PARTENARIAT

- ★ Occasions pour le.s patient.e.s partenaire.s de discuter, négocier et influencer les décisions
- ★ Occasions pour le.s patient.e.s partenaire.s de discuter, négocier et influencer comment les décisions sont prises
- ★ S'adapter aux besoins de tous les partenaires pour leur implication
- ★ Adapter le temps alloué au.x patient.e.s partenaire.s pour s'exprimer et contribuer à l'activité de recherche
- ★ S'ajuster aux disponibilités de.s patient.e.s partenaire.s
- ★ Allouer un temps satisfaisant à tous les partenaires pour s'exprimer et contribuer à l'activité de recherche
- + Allouer un temps équitable à tous les partenaires, selon leurs besoins, pour s'exprimer et contribuer à l'activité de recherche
- + Consulter les disponibilités de.s patient.e.s partenaire.s
- + Niveau d'engagement de.s patient.e.s partenaire.s à chaque étape du projet de recherche
- + Niveau d'engagement de.s patient.e.s partenaire.s dans chaque activité de recherche
- + Temps alloué au.x patient.e.s partenaire.s pour s'exprimer et contribuer à l'activité de recherche

ACCUEILLIR

- ★ Assurer le respect, la confiance et la transparence dans l'équipe projet
- ★ Renforcer les capacités de.s patient.e.s partenaire.s à contribuer au projet
- ★ Assurer la sécurité pour tous les partenaires
- ★ Créer et maintenir un environnement sécuritaire pour le partage de valeurs et de préférences
- ★ Adapter les protocoles et processus pour améliorer le partenariat dans la recherche
- ★ Respecter les politiques, les protocoles et les processus liés à la sécurité culturelle, psychologique, physique, de genre et émotionnelle
- + Avoir des politiques, protocoles et processus liés à la sécurité culturelle, psychologique, physique, de genre et émotionnelle
- + Adopter une approche axée sur la sécurité (trauma-informed) pour tous les partenaires

SECTION 2

À L'INTÉRIEUR DU CERCLE



RECONNAÎTRE

- ★ Valoriser l'expertise et l'expérience vécue de.s patient.e.s
- ★ Reconnaître et mettre en valeur ce qui a été appris du partenariat
- ★ Reconnaître et mettre en valeur les contributions de.s patient.e.s partenaire.s
- + Exprimer de la gratitude au.x patient.e.s partenaire.s
- + Offrir de la rétroaction au.x patient.e.s partenaire.s à toutes les étapes de la recherche pour reconnaître leurs contributions
- + Être co-auteur.e.s dans des publications

INCLURE

- ★ Ouverture à différentes idées et des perspectives diverses
- ★ Apporter des perspectives diverses au sein de l'équipe projet
- ★ Reconnaître/prendre conscience des inégalités de santé et des biais (inconscients)
- ★ Reconnaître/prendre conscience des différences de pouvoir au sein du projet de recherche
- ★ Identifier des perspectives et expériences manquantes ou absentes au sein du projet de recherche
- ★ S'engager à réfléchir aux différences de pouvoir et à soutenir tous les partenaires pour les atténuer
- ★ S'engager à réfléchir aux déséquilibres interculturels et à soutenir tous les partenaires pour les atténuer
- + Accommoder les croyances et les pratiques culturelles de.s patient.e.s partenaire.s

COMMUNIQUER

- ★ Communiquer de façon claire
- ★ Offrir de la rétroaction sur le projet pendant son déroulement
- ★ Communiquer de manière ouverte et sincère
- + Avoir accès aux documents de travail (protocole, notes de rencontres, rapports, etc.)
- + Offrir de la rétroaction sur le projet à sa fin
- + Déterminer le mode de communication (parlé, écrit) selon les préférences de.s patient.e.s partenaire.s

SECTION 2

À L'INTÉRIEUR DU CERCLE



SOUTENIR

- ★ Participer à l'orientation, l'accueil, la formation, l'éducation et le soutien des partenaires avant et pendant le projet
- ★ Offrir l'orientation, l'accueil, la formation, l'éducation et le soutien des partenaires avant et pendant le projet
- + Surveiller et répondre aux besoins de formation, d'éducation et de soutien des partenaires
- + Être satisfait de l'orientation, la formation, l'éducation et le soutien offerts avant et pendant le projet
- + Identifier à l'avance les besoins de formation, d'éducation et de soutien de tous les partenaires

AMÉLIORER LE PARTENARIAT

- ★ Apporter des changements au partenariat de recherche selon la rétroaction obtenue
- ★ Offrir au.x patient.e.s partenaire.s de la rétroaction sur l'influence et l'impact de leurs contributions sur le partenariat de recherche
- ★ Chercher de la rétroaction sur le partenariat de recherche au cours du projet
- ★ Le.s patient.e.s partenaire.s offre.nt de la rétroaction sur leur perception des contributions des chercheurs au partenariat de recherche
- + Évaluer et documenter le partenariat de recherche au cours du projet

SECTION 3

TRANSFORMATION



RENFORCER LES CAPACITÉS

- ★ Meilleure compréhension des expériences et des besoins des patients dans le domaine de recherche
- + Développement de réseaux, relations et communautés
- + Tous les partenaires sont préparés et confiants pour de futurs partenariats de recherche

TRANSFORMER LES PRATIQUES

- + Pour les chercheur.euse.s, changements dans les pratiques de recherche et du comportement dans un contexte de recherche
- + Pour les clinicien.ne.s, changements dans la pratique clinique et du comportement dans un contexte clinique
- + Épanouissement grâce au partenariat de recherche

RAFFINER LA RECHERCHE

- ★ Pertinence de la recherche pour les patient.e.s
- ★ Utilisation des résultats de recherche
- ★ Accès aux résultats de recherche
- + Qualité globale de la recherche comme résultat du partenariat avec les patient.e.s
- + La recherche est éthiquement appropriée
- + La recherche est culturellement appropriée
- + Portée de la recherche
- + Méthode.s de dissémination

SECTION 3

►► TRANSFORMATION



CHANGER LA CULTURE

- ☆ Rôle et importance de la recherche axée sur le patient dans la recherche en santé
- ☆ Reconnaître et valoriser les savoirs, les compétences et l'expertise de.s patient.e.s partenaire.s
- ☆ Perceptions et attitude par rapport au partenariat avec le.s patient.e.s en recherche
- ☆ Politiques et ressources pour promouvoir, améliorer et soutenir le partenariat avec le.s patient.e.s en recherche

TRANSFORMER LES SOINS

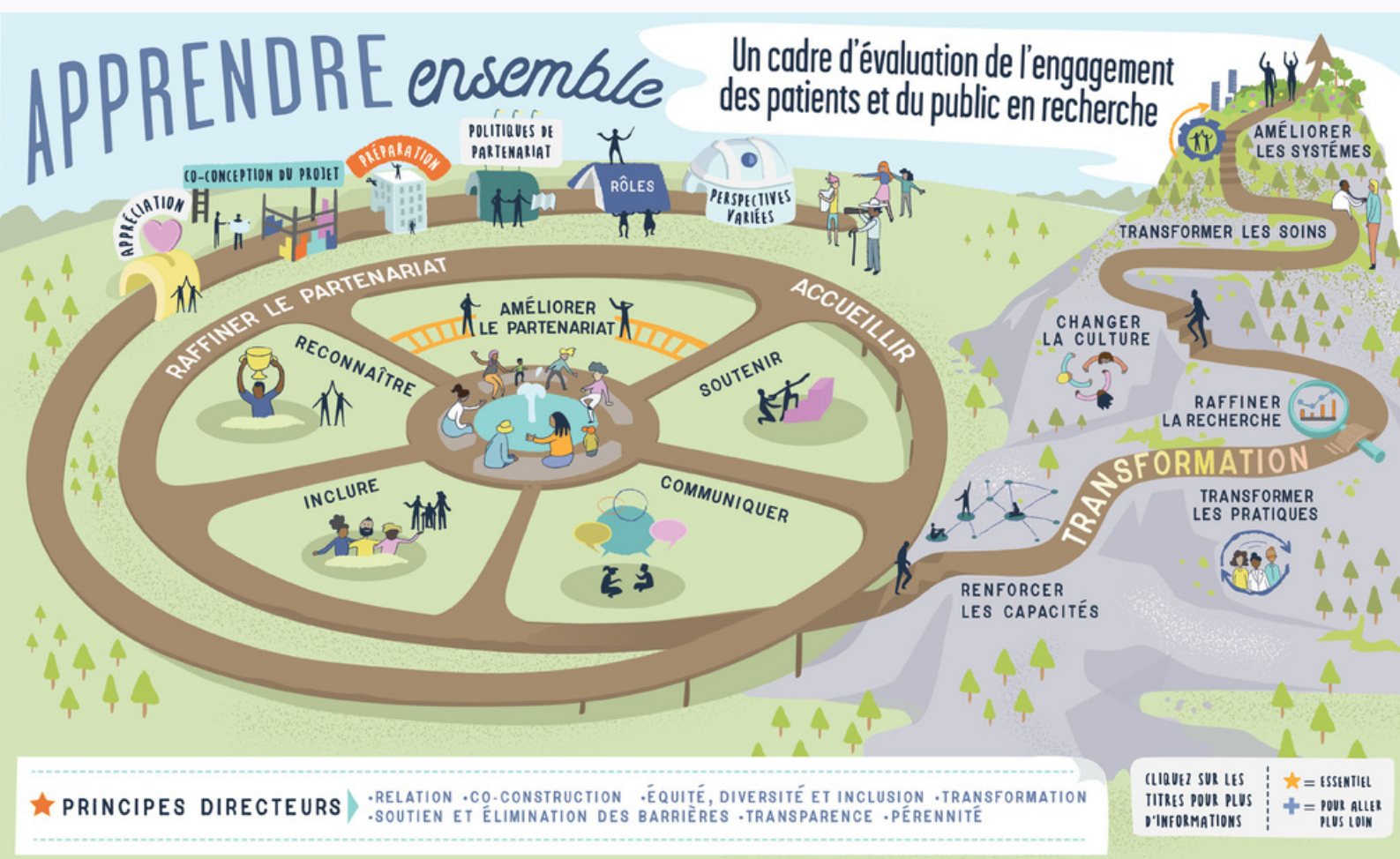
- ☆ Expérience des patient.e.s
- ☆ Qualité des soins
- ☆ Sécurité des patient.e.s
- + Équité des soins
- + Qualité de vie
- + Services pour les patient.e.s et leurs familles
- + Parcours des patient.e.s
- + Système de santé
- + Habileté des professionnel.le.s de la santé à guider les patient.e.s
- + Connaissances des professionnel.le.s de la santé

AMÉLIORER LES SYSTÈMES

- + Soins centrés sur la personne
- + Systèmes de santé apprenants
- + Imputabilité du système de santé

PRINCIPES DIRECTEURS

- Relation
- Co-construction
- Transparence
- Pérennité
- Soutien et élimination des barrières
- Équité, diversité et inclusion
- Transformation



POUR CITER CE CADRE D'ÉVALUATION

Audrey L'Espérance, Eleonora Bogdanova, Carolyn Canfield, Mary Anne Levasseur, Claudio Del Grande, Julia Abelson, Maman Joyce Dogba, Carol Fancott, Christine Loignon, Annette Majnemer, Marie-Pascale Pomey, Jananee Rasiah, Jon Salsberg, Maria Santana, Marie-Claude Tremblay, Robin Urquhart, and Antoine Boivin. 2023. Apprendre ensemble: un cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP).

REMERCIEMENTS

Ce projet a été rendu possible grâce à un effort collectif entre les entités financées par la SRAP (unités et réseaux), des organisations comme Excellence Santé Canada et le Réseau des patients partenaires, et la participation de nombreux patients partenaires, des professionnels de l'engagement patient, et des chercheurs à travers le Canada.

Nous remercions sincèrement les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Unité Soutien SSA Québec et le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) d'avoir soutenu financièrement cette initiative.

Nous remercions chaleureusement les cadres et les responsables de l'engagement des patients de toutes les entités financées par la SRAP pour l'aide considérable qu'ils ont apportée à notre équipe lors des étapes de recrutement de ce projet, et nous soulignons les précieuses contributions des patients et proches partenaires et de la communauté, des experts en engagement et des acteurs du système de santé qui ont participé à l'élaboration de ce cadre à une étape ou à une autre.

En collaboration avec

Alberta SPOR SUPPORT Unit (AbSPORU)
ACCESS Esprits Ouverts
BC SUPPORT (Support for People & Patient-Oriented Research & Trials) Unit
Can-SOLVE CKD Network
Excellence en santé Canada
Réseau BRILLEenfant
Réseau de douleur chronique
Action contre le diabète Canada
Hotii ts'eeda (Northwest Territories SPOR SUPPORT Unit)
IMAGINE Chronic Disease Network

George & Fay Yee Centre for Healthcare Innovation
Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM)
Newfoundland & Labrador (NL) SPOR SUPPORT Unit
Ontario SPOR SUPPORT Unit
Réseau des patients partenaires (PAN)
Réseau pancanadien de la SRAP sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés (Réseau ISSPLI)
Saskatchewan Centre for Patient-Oriented Research (SCPOR)
Unité de Soutien SSA Québec

Nous remercions tous les co-chercheurs de l'équipe de recherche pour leur temps et leurs contributions à toutes les étapes de ce projet

Audrey L'Espérance
Antoine Boivin
Carolyn Canfield
Mary Anne Levasseur
Claudio Del Grande
Julia Abelson
Maman Joyce Dogba
Carol Fancott

Christine Loignon
Annette Majnemer
Marie-Pascale Pomey
Jananee Rasiah
Jon Salsberg
Maria Santana
Marie-Claude Tremblay
Robin Urquhart

REMERCIEMENTS

