

# La réciprocité : bâtir des ponts ensemble



Keiko Shikako-Thomas

Helene Louise

4<sup>e</sup> Assemblée de la recherche du CISSS de Laval

5 avril 2019

# Aperçu

---

1. Contexte
2. Recherche axée sur le patient
3. Développement de partenariats
4. Perspectives des partenaires
5. Leçons apprises
6. Conseils pratiques

# Contexte

## Contexte historique

- Participation du public à la recherche (INVOLVE, 1996)
- Recherche axée sur les résultats pour les patients (PCORI, 2010)
- Stratégies de recherche axée sur le patient (SPOR, 2011)

INVOLVE



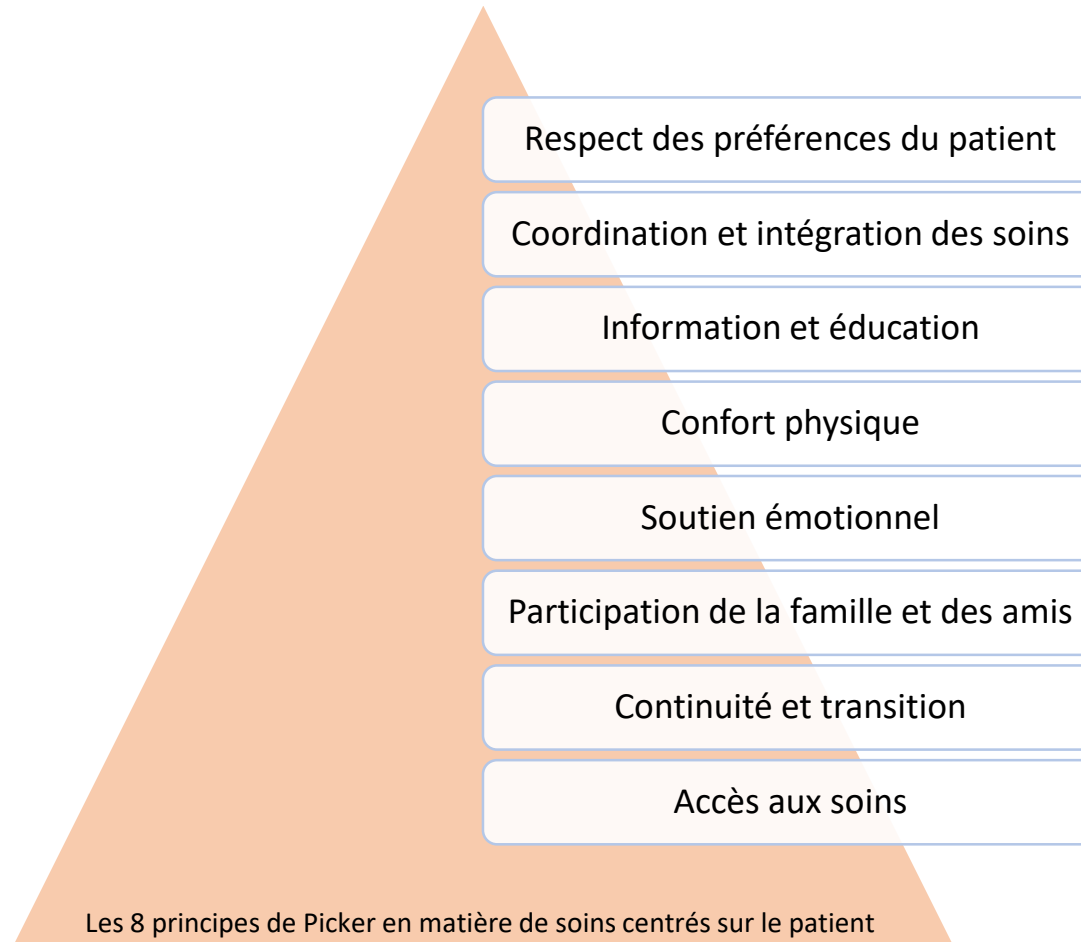
Strategy for Patient-Oriented Research

SPOR

Putting Patients First 

# Contexte (suite)

## Principes des soins axés sur le patient



# Recherche axée sur le patient

## Contributions des patients

- Les « patients » peuvent contribuer en partageant **leur** :
  - L'expérience vécue **à titre de patient selon leur** condition médicale
  - **Leur** expérience **dans les soins et services reçus dans** le système de santé
  - **Leurs** compétences professionnelles.
- Dans le contexte de la recherche, les expériences ~~de première main des~~ **premières personnes concernées** peuvent contribuer à :
  - déterminer la bonne question de recherche
  - concevoir des études
  - recruter des participants
  - recueillir des données
  - choisir les mesures de résultats
  - analyser les résultats
  - identifier des stratégies de diffusion.



# Recherche axée sur le patient (suite)

## Bénéfices


- L'implication des patients nous assure que:
  - La recherche répond aux besoins des canadiens;
  - La qualité, la pertinence ou la recherche dans leur ensemble sont améliorées
  - Les investissements sont transparents et mieux compris.

 Improved health

 Improved access to care

 The right treatment at the same time

 Being an active & informed partner in health care

 Quality of life that is tied to patient-oriented outcomes

 Make a contribution to improving the cost-effectiveness of the health care system

# Développement de partenariats

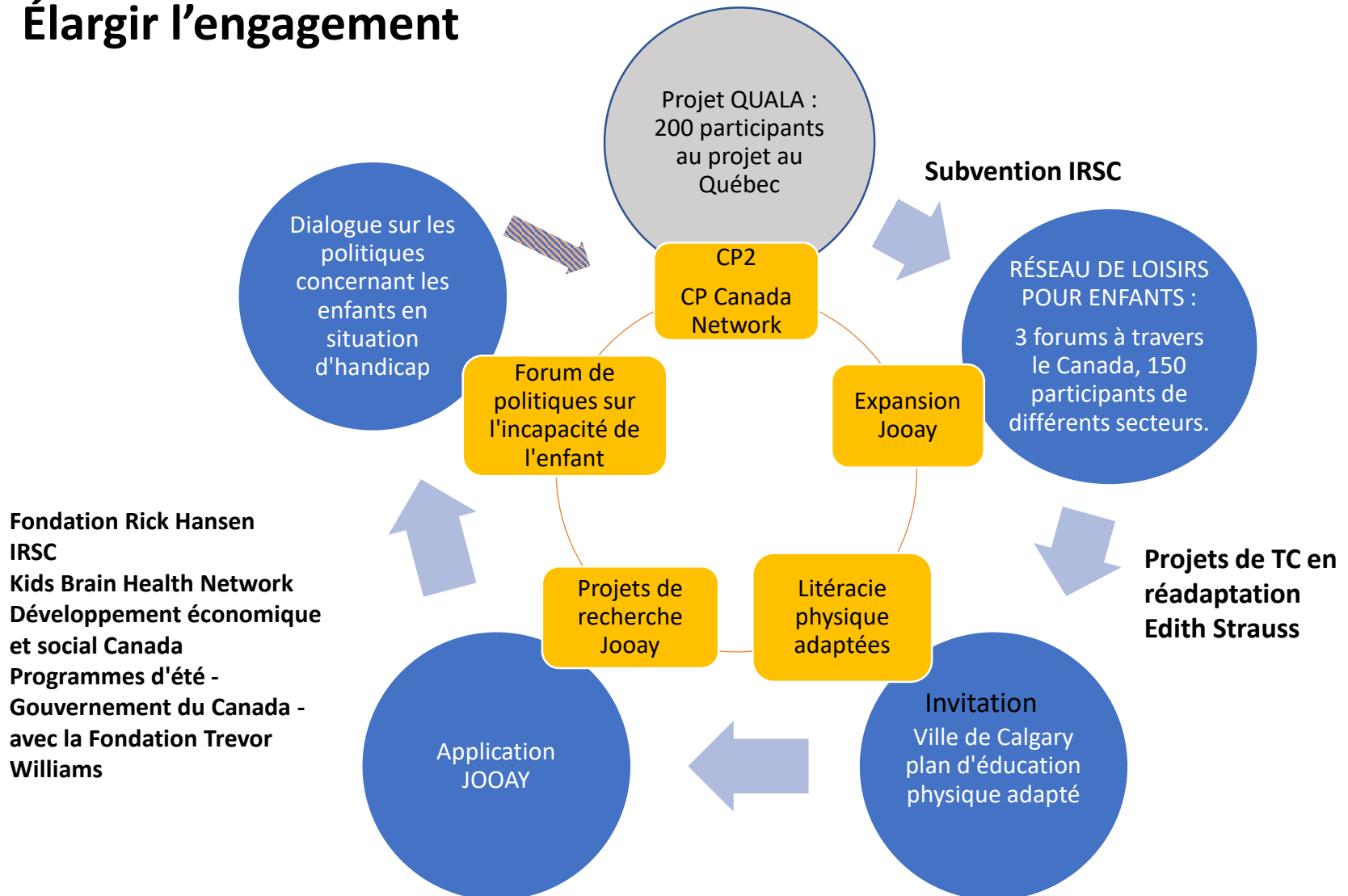
Forum sur l'engagement des citoyens – une première étape



By Frits Ahlefeldt

# Développement de partenariats (suite)

## Élargir l'engagement





# Développement de partenariats (suite)

## Réseau BRILLEnfant

### BRILLEnfant :

Child Health Initiatives Limiting Disability –  
Brain Research Improving Growth and Health Trajectories

*Chercheurs principaux :*  
*Annette Majnemer*  
*Steven Muller*  
*Dan Goldowitz*

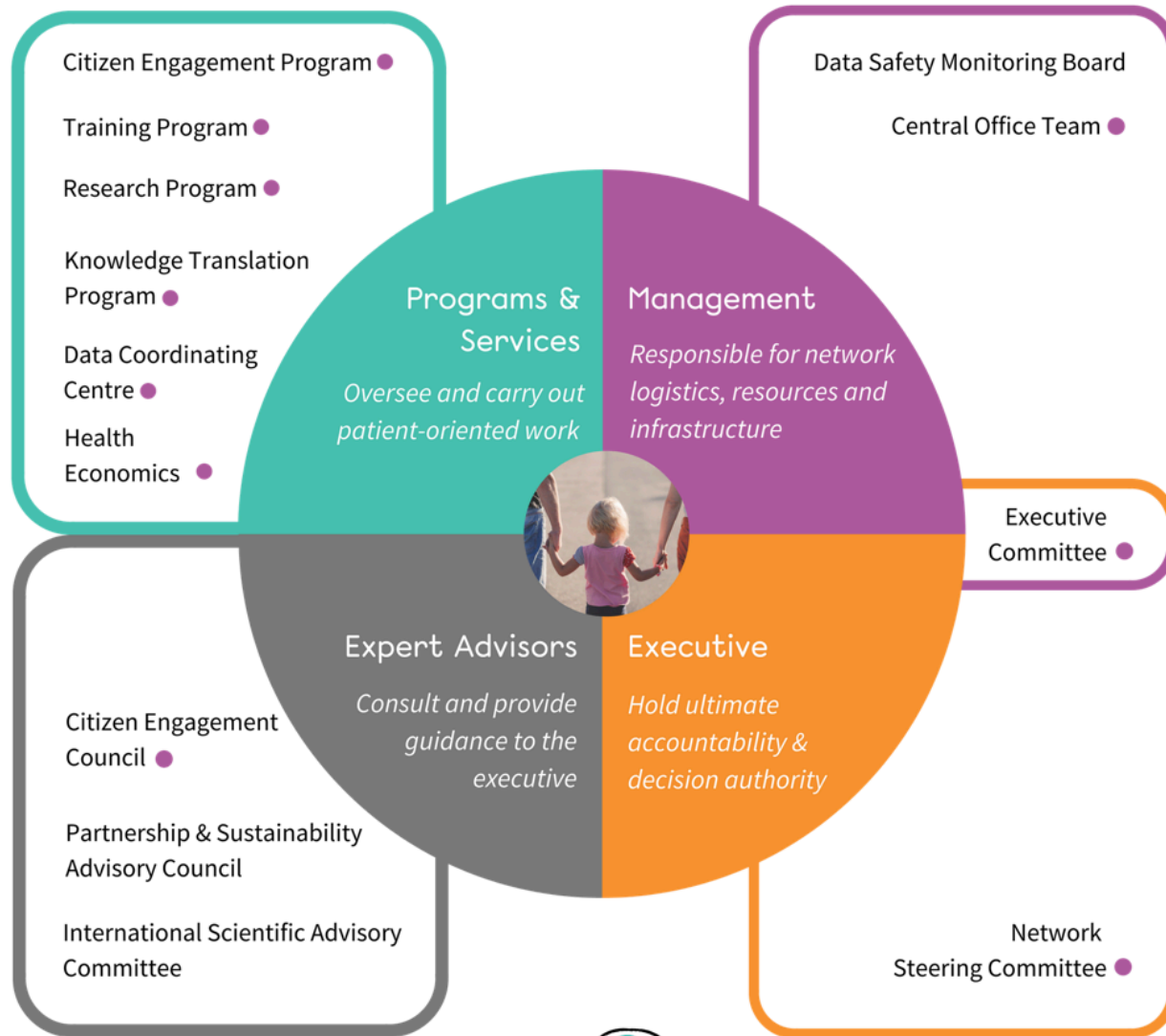


*Responsables du  
programme TC :*  
*Keiko Shikako-Thomas*  
*Jonathan Weiss*  
*Connie Putterman*

~~Réaliser des~~ Favoriser un avenir plus BRILLANTS pour les enfants ayant une déficience intellectuelle et leur famille, tout au long de leur vie, en favorisant des résultats sains, en optimisant le développement du cerveau, en créant de nouvelles interventions et en offrant des services adaptés.

# Développement de partenariats (suite)

## Réseau BRILLEnfant



Slides courtesy from

CHILD-BRIGHT  
Network



Réseau  
BRILLEnfant

● Includes patient-partners

# Développement de partenariats (suite)

Groupe de parties prenantes	Engagement	
	# Membres	%*
Patients/jeunes	13	4 %
Parents	63	21 %
Chercheurs / universitaires / cliniciens	152	51 %
Stagiaires	15	5 %
Décideurs politiques	6	2 %
Professionnels de l'éducation	0	0 %
Partenaires de financement	2	1 %
Employés des réseaux	43	14 %
Organisme communautaire	0	0 %
Autres	6	2 %
<b>Total</b>	<b>300</b>	

\*Certains membres appartiennent à **de multiples plus-qu'une-parties** prenantes.

## Niveaux d'engagement

### AUGMENTATION DE LA SENSIBILISATION

1

- Obtention de renseignements sur le Réseau BRILLEnfant par la consultation du site Web (brillenfant.ca) et la lecture des infolettres;
- Augmentation de la sensibilisation par le fait de suivre sur les réseaux sociaux le Réseau BRILLEnfant.

### PARTICIPATION ET APPRENTISSAGE

2

- Acquisition de connaissances grâce à la participation en personne ou via Internet aux événements du Réseau BRILLEnfant (p.ex., séances de formation, webinaires, cafés scientifiques, conférences);
- Participation (ou soutien à la participation de son enfant) à l'un des projets de recherche du Réseau BRILLEnfant;
- Participation par l'envoi de questions, commentaires ou idées au Réseau BRILLEnfant et/ou par le partage de publications sur les réseaux sociaux ou du contenu du site Web du Réseau BRILLEnfant.

### CONTRIBUTION ET COLLABORATION

3

- Contribution apportée par la participation à des sondages du Réseau BRILLEnfant ou à des groupes de discussion;
- Contribution apportée par l'envoi de matériel pour publication au Réseau BRILLEnfant (p. ex., sur le site Web, dans les infolettres ou les rapports à la communauté);
- Participation à des événements du Réseau BRILLEnfant à titre de commanditaire ou de conférencier;
- Collaboration comme membre (patient partenaire, stagiaire, employé ou autre) à une équipe de recherche ou à un comité des programmes du Réseau BRILLEnfant.

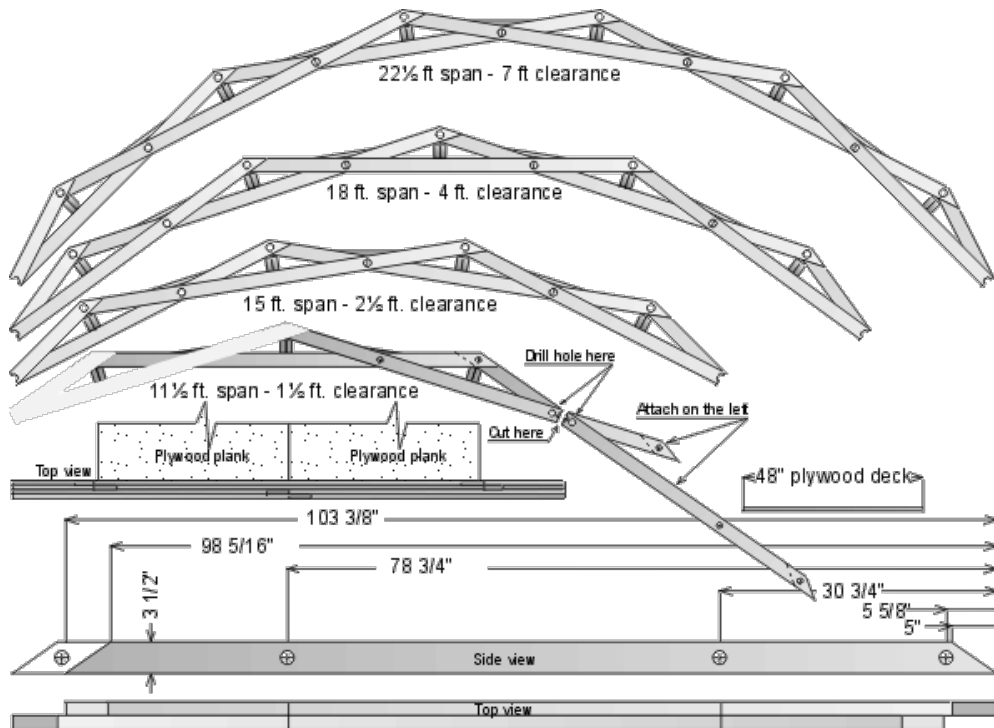
### DÉFENSEUR DE NOTRE CAUSE

4

- Prise d'initiatives pour aider le Réseau BRILLEnfant à remplir et à élargir son mandat, et à augmenter sa visibilité, à titre de chercheur principal, de mentor, de directeur ou de partenaire financier.

# Développement de partenariats (suite)

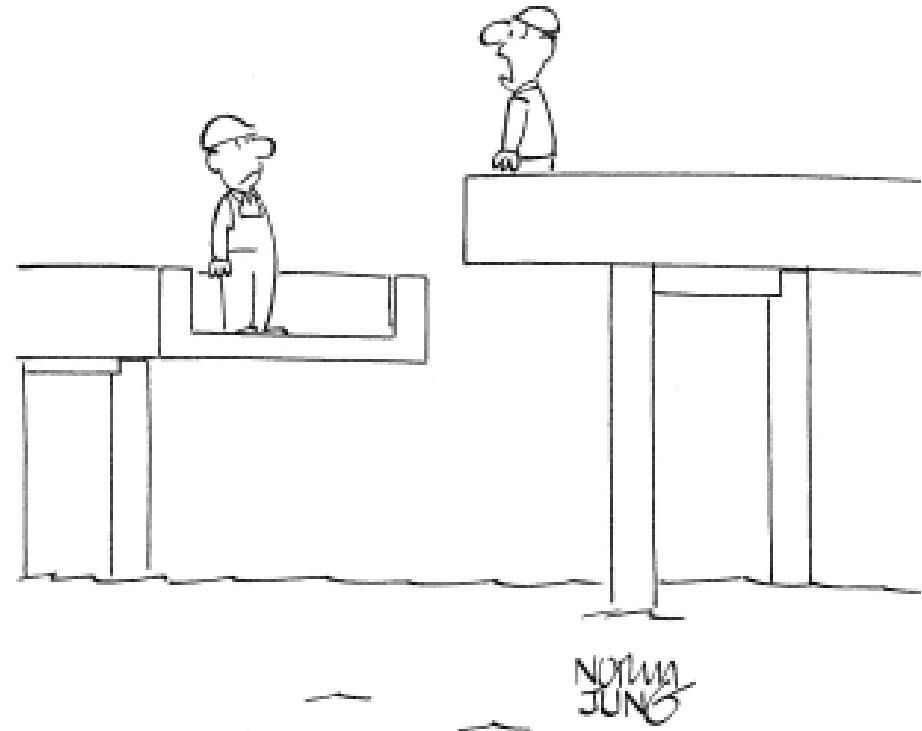
## Les mécanismes d'engagement



- Sondage auprès des membres du réseau
- Outil de suivi iKT
- Niveaux d'engagement
- Projet de mentorat
- Mises à jour sur les TC pour les projets BRILLEnfant
- Webinaires BRILLEnfant
- Incubateurs d'innovation
- Forum de politiques

# Perspectives des partenaires

- Confort X Inconfort
- Prise de risque
- Expérimenter ensemble
- Voir les vraies personnes, les vraies histoires et ce qu'elles apportent
- L'élément d'humanité - apporter à l'individu - le choix



"WE'D BETTER LOOK AT THOSE PLANS AGAIN."

# Perspective des partenaires (suite)

## Patients

Theme	Example quote	
Advocacy	"Family Advocacy Family Education Knowledge Translation"	
Alignment	Expertise	"I am glad to share my professional knowledge as well as 27 years experience running an online community for youth with disabilities"
	Interest	"Personal interest, desire to improve outcomes and experiences for families going home from the NICU"
	Values	"This project is in line with my core values"
Change	Policy change	"I really appreciate that this can help motivate policy change"
	System change	"A passion to improve the system and make the path for parents and patients smoother to navigate"
Helping peers	Sharing information	"To help others and to become part of a network of caregivers with similar experiences." "our daughter with neurological differences has grown into a capable woman and if there is a way to pass along some of what I've learned, I want to do that."
Invitation to join	"I was asked by an organization I contract services to and respect." "I was also very honoured to be invited by Dr. [removed] and his team."	

# Perspective des partenaires (suite)

## Patients (suite)

Theme	Exemple quote
Recherche Contribution à la recherche → Bénéfices pour soi → Bénéfice pour les autres	“Je crois que je peux contribuer d’une certaine façon avec les autres et que toutes les perspectives réunies peuvent apporter de meilleurs résultats.” “Trouver plus d’aide pour mon fils.” “Aider d’autres familles”
Avoir une voix	“Une occasion d’informer le milieu de la recherche et le milieu clinique des besoins des familles afin que ceux-ci soient mieux représentés.”
Importance du projet → Résultats	“Je suis né et j’ai grandi dans une communauté rurale. J’ai trouvé cela difficile et vraiment important de trouver le bon soutien et la bonne information concernant un programme qui peut nous aider ma famille et moi sans avoir à déménager. J’ai trouvé cela vraiment intéressant et aidant..” “The ability to use my personal experiences and challenges that we have faced with our son's diagnosis in order to improve future patient outcomes.”
Apprendre sur la recherche	“Je suis intéressé par le processus et les expériences d’apprentissage en espérant pouvoir apporter une contribution significative.”
Soutenir le principal instigateur	“Pour soutenir le Dr (nom) et le magnifique travail qu’il fait auprès des enfants avec un diagnostic difficile.”

# Leçons apprises

## Éléments clés

- **Inclusion** “Qui n’est pas présent et devrait y être? ”
- **Candeur** “Ce que tu m’as dit qui allait en désaccord avec mes propos m’a tout simplement indiqué que tu m’as bien”
- **Réciprocité** “J’étais fatigué de m’engager dans différentes activités sans vraiment me sentir engagé. J’ai donc décidé de m’engager en fonction de ma propre expérience.”
- **Respect** “Au début, les questions et commentaires semblaient si décousus que nous avons décidé de mieux s’écouter.”
- **Courage** “En 25 ans de travail comme chercheur, je n’avais jamais réaliser une recherche avec un patient partenaire” et “je n’ai pu parler avec la 4<sup>e</sup> rencontre du comité.”





# Obstacles et solutions

Obstacles	Solutions globales
Rôles des utilisateurs des connaissances	Des accords clairs Échange/dialogue avec les principales parties prenantes dès le début Soutien des organisations et de la direction
Temps alloué au projet de recherche	Tenir compte des différences entre les utilisateurs des connaissances et les chercheurs (horaires de travail, engagements familiaux, contraintes organisationnelles).
Activités en dehors des activités régulières de travail	Compensation financière : <ul style="list-style-type: none"><li>- Remplacement de personnel</li><li>- Compensation pour les heures additionnelles</li><li>- Remboursement de frais déboursés</li></ul>

# Obstacles et solutions (suite)

Obstacles	Solutions globales
Langue, culture, valeurs	Traduction (langues et langage courant) - \$. Donner suffisamment de temps Comprendre le contexte culturel (organisation, communauté, industrie, etc.) Rencontres en face à face avec de nouveaux partenaires
Différences de pouvoir	Comprendre, reconnaître et discuter des points de vue communs
Connaissances limitées de la part des intervenants Compréhension du sujet de recherche	Décider ensemble à quel stade du projet ils doivent contribuer Faire attention au jargon Reconnaître les différents experts

# Obstacles et solutions (suite)

Obstacles	Solutions globales
Distance géographique des participants	Planification de moments pour interagir en face-à-face ou avec les TI Budgéter les déplacements pour les rencontres Varier le lieu des rencontres
Processus qui requiert plus de temps pour maintenir les liens entre les participants	Impliquer les ressources des différents partenaires (soutien administratif et technique)

# Obstacles et solutions (suite)

## Éléments facilitateurs

- Les habiletés des participants:
  - Habiletés de communication
  - Habiletés du travail en équipe
  - Habiletés de résolution de conflits
  - Reconnaissance de ses forces et de ses points d'amélioration
  - Habiletés d'auto observation
- Les règles d'équipe:
  - Confidentialité
  - Respect
  - Processus de prise de décision définit
  - Processus de communication formel et informel clairs



# Leçons apprises

Quels facteurs ont facilité votre engagement dans le projet de recherche jusqu'à présent ?

## Opportunité

« L'invitation du Dr. [anonyme]. »  
« Possibilité de s'impliquer dans divers aspects »

## Communication

Facebook, courriel et téléconférences

## Compensation

« L'invitation à la conférence et les honoraires aident à démontrer le respect du temps et des efforts, ce qui facilite un niveau d'engagement plus important. »

## Contribution

« L'opportunité de contribuer lorsque de nombreuses voix sont actives et que la mienne n'a pas été entendue depuis un certain temps. »

## Leadership

Souplesse, écoute active et compréhension de la valeur de la ROP

## Coordination

« Les courriels et l'information fournis ont été formidables, riches en informations et enthousiasmés par le projet. »

## Projet de recherche

Progrès de la recherche et sentiment que le projet en vaut la peine

## Qualités personnelles

Intérêt, pertinence de l'expérience et de l'expertise, confiance

# Conseils pratiques

Réseauter et établir des liens tangibles avec les parties prenantes qui vous entourent.

Créer des listes de toutes les parties prenantes que vous rencontrez.

Porter attention aux besoins des parties prenantes :  
Rapidité des réponses, prendre le temps nécessaire.

- Décideurs : conseillers municipaux, les élus provinciaux/fédéraux et membres du Cabinet, fonctionnaires fédéraux.
- International : rapports ONU, directives et programmes de l'OMS
- Cliniciens et gestionnaires de programmes, coordonnateurs
- Parents et proches-aidants
- Clients : enfants, jeunes, organismes communautaires

Créer des systèmes de réponses adaptées : Revues rapides, notes de politiques, groupes Facebook, Twitter, infolettres, programmes de mentorat entre pairs, infographiques.

# Conseils pratiques (suite)

## Qui peut être sollicité

Personnes avec un vécu différent:

- Parents avec un bagage culturel et un langage différents, qui utilisent différents types de service.

Des individus qui représentent un groupe ou qui se représente eux-mêmes

Patients partenaires expérimentés et débutants

Médias sociaux, comités de pairs

A photograph of a suspension bridge with a wooden deck and metal cables, stretching across a dense green forest. The bridge is the central focus, leading the eye from the bottom towards the top of the frame. The text is overlaid on the bridge and forest.

LES HOMMES  
CONSTRUISENT  
TROP DE MURS  
ET PAS ASSEZ  
DE PONTS.

ISAAC NEWTON