

# Conseils et bonnes pratiques pour les intervenants en recherche vis-à-vis les patients partenaires

Par : Dana Greenberg, David Wells, Sasha Delorme et Virtue Bajurny

Adapté en français par : Danièle Remy, Lucie Vaillancourt et Sylvie Dostie



## 1 Traiter les patients partenaires comme des égaux, ils sont des experts à part entière.

- ✓ Reconnaître que leur expérience vécue apportera aux chercheurs et aux professionnels de la santé un savoir précieux.



## 2 Les patients partenaires souhaitent faire partie intégrante du projet.

- ✓ Les inviter à s'engager dans toutes les phases du projet en s'assurant de leur demander leur avis à chaque étape de la démarche. La méthode de la *table ronde* permet de vérifier que chacun a la possibilité de s'exprimer.



## 3 Définir clairement les objectifs et les attentes du projet.

- ✓ Veiller à ce qu'un membre de l'équipe de recherche communique avec chaque patient partenaire de façon régulière pour lui expliquer le projet et accroître la confiance et la compréhension réciproque.



## 4 Impliquer les patients partenaires dès le début du projet.

- ✓ Les faire participer dès le début pour aider à définir les objectifs de la recherche, et s'abstenir de les inviter à participer à des projets alors que la plupart des décisions sont déjà prises.



## 5 Le temps des patients partenaires est précieux.

- ✓ Éviter de leur demander de faire de la rétroaction ou de fournir des commentaires si ce n'est pas pris en compte et utilisé dans le projet.



## 6 **Considérer soigneusement le nombre de patients partenaires que vous souhaitez impliquer dans le projet.**

- ✓ Faire participer au moins deux patients partenaires dans chaque projet. Trop peu, ils pourraient se sentir isolés. Trop nombreux, ils pourraient ralentir le projet. Si le projet requiert un grand nombre de participants, mieux vaut de petits groupes.



## 7 **Maintenir une communication ouverte et continue pendant toute la durée du projet.**

- ✓ Informer les patients partenaires de chaque étape du projet, y compris les résultats finaux et les publications :
  - Faire un suivi de toute rencontre à laquelle les patients partenaires n'ont pas assisté.
  - Demander aux patients partenaires s'ils acceptent d'être inclus dans les publications en tant que co-auteurs, le cas échéant.



## 8 **Vulgariser les communications avec les patients partenaires.**

- ✓ Avant la réunion, fournir une liste d'acronymes avec leur signification ainsi que des termes spécifiques.



## 9 **S'assurer que les patients partenaires puissent s'exprimer.**

- ✓ Permettre à chacun de donner son avis tout au long de la réunion. À la fin de la rencontre, vérifier s'il y a d'autres interventions.



## 10 **Les documents et les espaces de réunion doivent être adaptés et accessibles à tous.**

- ✓ Avoir une conversation avec les patients partenaires pour évaluer tout problème d'accessibilité et prévoir des aménagements appropriés tels :
  - Fournir des documents écrits qui respectent la politique d'accessibilité d'Action diabète Canada.
  - Entre autres, pour les personnes ayant une déficience visuelle, inclure une description textuelle des graphiques et des tableaux, afin que les logiciels de lecture d'écran puissent lire le texte.