

Participation à un projet de l'ICIS

Trousse de ressources à l'intention des patients

Janvier 2021



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

© 2021 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Participation à un projet de l'ICIS : trousse de ressources à l'intention des patients*. Ottawa, ON : ICIS; 2021.

This publication is also available in English under the title *Participating in a CIHI Project — Patient Toolkit*.

Table des matières

Introduction	5
Au sujet de l'ICIS	5
Banques de données de l'ICIS	6
Intégrer le point de vue des patients au travail de l'ICIS	7
Rôles des patients	8
Vous souhaitez participer? Voici à quoi vous attendre!	9
En route vers le succès!	9
Créer un espace sûr	10
Conseils pour vous protéger et prendre soin de vous	11
Suis-je stressé?	11
Comment puis-je me sentir moins stressé?	12
Élaborer un plan de gestion du stress	12
Les stratégies de gestion néfastes à éviter	13
Gérer votre stress de façon efficace	13
Modalités de participation	14
Objectif	14
Procédure	14
Participation	14
Renseignements recueillis	15
Protection des renseignements	15
Examen	16
Rétribution	16
Formulaire de consentement	17
Foire aux questions	18
Qu'est-ce que l'engagement des patients?	18
Serai-je rétribué pour ma participation? Si oui, comment?	18
Comment est-ce que l'ICIS stockera ou conservera mes renseignements personnels?	18
Comment l'équipe de projet encadrera-t-elle ma participation?	19
Combien de patients participent habituellement à une réunion ou à un groupe de travail?	19
Comment allez-vous m'informer du projet une fois celui-ci terminé?	19

Est-ce que je devrai m'adresser aux médias?	19
Comment puis-je soumettre des commentaires sur mon expérience dans le cadre de mon engagement?	20
Autres ressources utiles.	20
Référence	20

Introduction

Si vous envisagez de participer à une initiative sur l'engagement des patients en partenariat avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) ou que vous avez déjà donné votre accord pour le faire, vous trouverez dans cette trousse de ressources à l'intention des patients

- des renseignements au sujet de l'ICIS;
- une explication du rôle que jouent les patients dans le cadre de ces initiatives;
- de l'aide pour votre préparation et votre participation au projet;
- des réponses aux questions fréquemment posées;
- des suggestions de ressources complémentaires.

La collaboration entre les équipes de l'ICIS et les patients a pris la forme d'entrevues, de travaux de comités, de sondages et de consultations publiques. Nous cherchons à faire en sorte que la contribution des patients soit toujours constructive, pertinente et authentique.

En outre, nous sommes dans une démarche d'apprentissage et faisons évoluer nos activités d'engagement des patients. La présente trousse de ressources tient compte des pratiques exemplaires que nous avons acquises auprès des patients et des réseaux de patients à l'échelle du pays, mais aussi de celles que nous avons tirées de nos propres expériences.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à nos travaux. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous écrire à patientengagement@icis.ca.

Au sujet de l'ICIS

Peut-être en savez-vous encore bien peu à notre sujet.

L'ICIS est un organisme autonome sans but lucratif qui fournit, depuis plus de 25 ans, de l'information essentielle sur la santé à tous les Canadiens.

En étroite collaboration avec des partenaires et des intervenants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de partout au Canada, nous recueillons, regroupons et diffusons de l'information qui éclaire les politiques, la gestion, les soins et la recherche. Notre objectif est d'obtenir des résultats pour la santé plus équitables et de meilleure qualité pour tous les Canadiens afin de réaliser notre vision : *De meilleures données pour de meilleures décisions : des Canadiens en meilleure santé.*

Les objectifs stratégiques de l'ICIS sont les suivants :

- **Être une source fiable de normes et de données de qualité** en fournissant des données actuelles, comparables et accessibles dans le continuum des soins de santé
- **Enrichir nos outils analytiques pour aider à mesurer les systèmes de santé** en fournissant des outils de production de rapports, des méthodes et de l'information qui favorisent l'amélioration de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population
- **Produire des analyses exploitables et en accélérer l'utilisation** en collaborant avec les intervenants afin de renforcer leur capacité à utiliser les données et les analyses pour accélérer l'amélioration des systèmes de santé et de la santé des populations

Pour en savoir plus, consultez le [Plan stratégique 2016 à 2021 de l'ICIS](#).

Notre plan stratégique définit 4 grands thèmes relatifs à la performance des systèmes de santé (expérience des patients; qualité et sécurité; résultats; optimisation des ressources) et 4 populations prioritaires (aînés et vieillissement; santé mentale et toxicomanie; Premières Nations, Inuits et Métis; enfants et jeunes).

Banques de données de l'ICIS

Nous recueillons et analysons des données provenant de sources et de secteurs très variés :



Types de soins

- Soins hospitaliers et d'urgence
- Santé mentale
- Service à domicile
- Soins de longue durée
- Réadaptation
- Produits pharmaceutiques
- Registres cliniques : transplantations rénales et autres, arthroplasties de la hanche et du genou, traumatismes
- Et plus



Données déclarées par les patients

- Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP)
- Mesures des expériences déclarées par les patients (MEDP)



Dépenses de santé

- Données sur les coûts par patient
- Comptes financiers des hôpitaux et des autorités sanitaires régionales
- Facturation des médecins
- Dépenses de santé à l'échelle des systèmes



Main-d'œuvre de la santé

- Médecins
- Personnel infirmier
- Ergothérapeutes
- Pharmaciens
- Physiothérapeutes
- Membres de professions paramédicales
- Et plus

Intégrer le point de vue des patients au travail de l'ICIS

Les patients participent de plus en plus aux décisions qui concernent leurs soins de santé. Nombre d'entre eux collaborent avec les établissements et les dispensateurs de soins afin de transformer la façon dont les soins sont prodigués. Les recherches indiquent que cette responsabilité partagée peut conduire à de meilleurs résultats pour les patients.

Il est aussi de plus en plus établi que la participation des patients bénéficie à la recherche en santé. Les expériences qu'ils vivent peuvent aider à déterminer des priorités et à orienter les questions de recherche. Elles fournissent des informations contextuelles importantes qui éclairent les résultats obtenus. Par ailleurs, les patients peuvent aussi aider les équipes de recherche à communiquer ces résultats au public de manière constructive.

Nous souhaitons que le point de vue des patients soit plus largement intégré à notre travail. Leur expérience nous aide déjà à

- mettre en lumière les questions clés du domaine des soins de santé;
- illustrer la raison d'être de nos données;
- rendre notre travail accessible au public canadien.

« Les patients ont un point de vue unique qu'aucun autre intervenant ne peut exprimer de façon pleinement objective. Ils ont des intérêts uniques et légitimes dans la façon dont les services sont conçus et fournis. Les patients ont des idées et des suggestions. Ils en ont long à dire. Tous les intervenants du système de santé doivent entendre le point de vue des patients, directement exprimé par les patients. Pour ce faire, les patients doivent avoir voix au chapitre et, à l'occasion, leur propre tribune. »

— Michael Decter, président du Conseil d'administration de Patients Canada, février 2016

Le mot « patient » englobe les clients, les résidents, les membres de la famille et les aidants qui ont fait ou font l'expérience des services du système de santé.

Rôles des patients

Le tableau qui suit illustre les différents rôles que jouent les participants dans le cadre de nos initiatives sur l'engagement des patients. Comme vous le constaterez, nous désignerons les différents rôles en utilisant ces termes lors de nos échanges avec vous. Quel que soit le rôle que vous exercez, nous souhaitons qu'il soit à la fois constructif, pertinent et authentique.

Patients comme représentants	Patients comme conseillers	Patients comme partenaires	Patients comme leaders
<ul style="list-style-type: none"> • Les patients ou leurs proches, aidants et êtres chers sont appelés à réfléchir à leur expérience et à leur parcours au sein du système de santé • Dans le cadre de groupes de discussion ou d'entrevues individuelles qui leur permettent de faire des témoignages ou de s'exprimer sur un sujet en particulier 	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients formulent des conseils pour orienter l'élaboration des programmes et des projets • Leur avis est pris en considération dans la prise de décisions • Les patients sont représentés au sein des groupes consultatifs d'experts et des groupes de travail 	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients élaborent du contenu aux côtés de l'équipe ou de l'organisme (conception conjointe) • Le point de vue des patients sur un sujet donné est pris en compte 	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients assurent la direction ou la gestion de projets ou de l'élaboration de contenu

→

Temps, engagement et expertise

Le temps que vous aurez à consacrer dépend de votre rôle et de la nature de votre engagement. Voici quelques exemples :

Type d'engagement	Nombre d'heures requises
Groupe de discussion ou entrevue individuelle	2 heures ou moins
Présentation ponctuelle au personnel (ou présentation d'une histoire personnelle)	Variable
Consultation (une seule séance)	3 à 4 heures, y compris le temps de préparation
Consultations	Plusieurs séances d'une heure pendant 3 à 6 mois
Réunions trimestrielles d'un groupe consultatif	Réunions de 2 à 3 heures, plus le temps de préparation
Réunions hebdomadaires ou bimensuelles d'un groupe consultatif	Réunions d'une heure ou 2, plus le temps de préparation
Réunions d'une journée	7,5 heures, plus le temps de préparation

« Ça a été pour moi un honneur et un plaisir de collaborer avec l'ICIS à titre de patiente partenaire. L'équipe démontre une volonté sincère de mettre en œuvre des activités d'engagement authentiques. De plus, elle est ouverte aux commentaires et fait constamment évoluer ses pratiques en matière d'engagement des patients. Je me réjouis de participer aux prochaines étapes du processus. »

— Susan Dunn, patiente partenaire, décembre 2020

Vous souhaitez participer? Voici à quoi vous attendre!

Si vous avez des questions, communiquez avec nous à patientengagement@icis.ca.

En route vers le succès!

L'équipe de projet de l'ICIS vous fournira ce qui suit :

- un court document d'information sur le projet qui en présente les objectifs de même qu'un glossaire;
- nos attentes concernant le rôle que vous aurez à jouer et la durée de votre engagement;
- la liste de nos réunions précisant le jour, l'heure et la durée de chaque rencontre, ainsi que les dates des déplacements requis et les exigences d'ordre technologique;
- les coordonnées des membres de l'équipe;
- de l'information sur les moyens de vous protéger et de prendre soin de vous;

Nous sommes conscients que le fait de parler de vos propres expériences en matière de soins de santé, ou de celles d'un patient que vous représentez, peut susciter des émotions parfois intenses et occasionner de l'anxiété, du stress ou de la fatigue. Nous avons inclus dans cette trousse de ressources de l'information qui vous aidera à gérer ces sentiments et obtenir de l'aide supplémentaire.

- la liste des frais de déplacement que l'ICIS remboursera (p. ex. trajets en taxi, billets d'autobus, frais de stationnement), le cas échéant;
- des renseignements concernant toute compensation éventuelle pour votre participation au projet;
- les [modalités de participation et le formulaire de consentement](#) que vous devez signer (*uniquement pour les entrevues individuelles*); Ces documents, qui sont inclus dans la trousse de ressources, précisent comment l'ICIS utilisera et protégera les renseignements que vous lui donnerez.
- l'entente sur votre participation à des comités consultatifs que vous devez signer (*uniquement pour les comités et les groupes consultatifs d'experts*);

Nous vous proposerons de vous rencontrer à l'avance pour vous aider à vous familiariser avec le contenu des travaux et répondre à vos questions.

- des renseignements sur les exigences potentielles liées à la communication de l'information aux médias, le cas échéant.

Créer un espace sûr

Lors de chacun de nos échanges, nous voulons être certains que vous nous faites part de vos expériences personnelles en toute confiance.

Avant la réunion ou l'entrevue individuelle

- nous vous demanderons si quelque chose fait obstacle à votre participation (p. ex. un élément d'ordre technologique ou un problème d'accessibilité);
- nous vous remettrons un document sur les moyens de vous protéger et de prendre soin de vous, et le passerons en revue avec vous;
- nous vous préciserons qu'en parlant de vos propres expériences en matière de santé, de maladie ou de soins, ou de celles d'un patient que vous représentez, vous vous exposez à des émotions parfois intenses ainsi qu'à de l'anxiété, du stress ou de la fatigue;
- nous nous assurerons avec vous que vous pouvez compter sur le soutien d'amis, de membres de votre famille ou d'autres groupes, ou que vous avez accès à des ressources qui vous aideront à composer avec toute réaction émotionnelle que ces discussions pourraient engendrer.

Durant la réunion ou l'entrevue individuelle

- nous confirmerons avec vous que vous ne voyez pas d'objection à ce que la réunion ou l'entrevue soit enregistrée;
- nous vous informerons que vous êtes libre d'interrompre à tout moment la réunion ou l'entrevue ou d'y mettre fin, même si la conversation est déjà engagée.

Après la réunion ou l'entrevue individuelle

- nous vous inviterons à évaluer votre expérience avec nous et vous interrogerons sur ce qui a fonctionné et ce que nous pourrions améliorer;
- nous vous informerons sur l'issue du projet ou sur sa diffusion, et nous vous ferons part de la portée de votre contribution.

« Je me suis sentie respectée et soutenue lors de ma première rencontre avec le groupe. Le personnel de l'ICIS ne se contente pas de cocher des cases. Il s'investit vraiment en faveur de l'engagement des patients afin de leur donner voix au chapitre. »

— Donna Rubenstein, patiente partenaire, décembre 2020

Conseils pour vous protéger et prendre soin de vous

L'ICIS a adapté ces conseils à partir de ceux fournis par le [Crisis Centre de la Colombie-Britannique](#).

Au cours de votre engagement auprès de l'ICIS, vous serez invité à réfléchir et à vous livrer sur une époque où vous, ou un patient que vous représentez, étiez malade ou receviez des soins. Certaines de ces expériences ont peut-être été difficiles.

L'ICIS, tout comme vous, retirera sans doute des enseignements précieux des histoires que vous partagez, mais il est possible qu'en les racontant vous soyez en proie à un sentiment de vulnérabilité, à des émotions intenses, à de la fatigue ou à du stress. Vous serez donc susceptible de présenter des symptômes d'anxiété, d'inquiétude ou de repli sur vous.

La meilleure façon de gérer ces sentiments est d'en parler avec quelqu'un de fiable, en qui vous avez pleinement confiance. Il peut s'agir d'un membre de votre famille, d'un ami ou d'une autre personne aidante. Le personnel de l'ICIS se tient également à votre disposition, alors n'hésitez surtout pas à faire part de ce que vous ressentez à l'un des membres de notre équipe. Ces discussions resteront privées et confidentielles.

Il existe d'autres moyens que vous pouvez mettre en œuvre afin de réduire votre stress, votre fatigue et votre inconfort émotionnel. Voici quelques informations sur les stratégies qui vous permettront de faire face à ces défis :

Suis-je stressé?

Il peut nous arriver de ressentir de la fatigue émotionnelle et du stress sans en être conscients, d'où l'importance d'en reconnaître les signes. Il peut non seulement s'agir de changements sur le plan émotionnel ou physique, mais aussi de pensées ou de comportements inhabituels. C'est en parvenant à repérer ces signes que vous réussirez à mieux gérer votre état :

Changements sur le plan émotionnel :

- sentiment de solitude
- dépression
- inquiétude ou confusion
- colère ou irritabilité
- tristesse
- désespoir ou pensées suicidaires

Changements sur le plan physique :

- tension
- maux de tête
- maux d'estomac
- sommeil agité
- modification de l'appétit
- fatigue

Changements dans votre comportement :

- consommation accrue d'alcool ou de drogues
- repli sur soi
- usage accru du tabac
- volubilité extrême
- tempérament colérique
- agitation nerveuse

Changements dans vos pensées :

- difficulté de concentration
- perte de confiance en soi
- trous de mémoire
- discours intérieur pessimiste
- attitude négative
- mauvais jugement

Comment puis-je me sentir moins stressé?

Il est possible de réduire son stress en trouvant des moyens d'améliorer son état de santé général. Voici quelques façons simples d'y parvenir :

- augmenter le temps de sommeil
- faire plus d'exercice physique
- maintenir une alimentation saine
- rire davantage
- adopter un discours intérieur optimiste et une attitude positive
- discuter avec des personnes en qui vous avez confiance
- améliorer sa gestion du temps
- tenter de se détendre
- pratiquer la pleine conscience

Élaborer un plan de gestion du stress

Le stress devient parfois trop important. Or un plan de gestion approprié peut vous aider à surmonter une situation difficile. Voici un exemple de plan de gestion du stress :

1. Repérez les facteurs de stress dans la situation que vous vivez : qu'est-ce qui vous met dans cet état?
2. Repérez-en les signes : que ressentez-vous dans cette situation?
3. Envisagez les options qui s'offrent à vous : que pouvez-vous faire? Par exemple,
 - changer la situation, en disant non ou en faisant valoir vos besoins;
 - changer votre réaction face à la situation par l'exercice physique, le sommeil ou la détente, en acceptant l'aide extérieure ou en vous réservant des moments pour rire et vous amuser;
 - changer votre regard sur la situation en adoptant un dialogue intérieur optimiste, en cherchant des moyens de vous sortir de situations négatives, en vous tournant vers l'avenir au-delà du problème.

Les stratégies de gestion néfastes à éviter

Beaucoup de personnes utilisent, consciemment ou non, des stratégies néfastes pour lutter contre le stress. Ces stratégies, bien qu'elles puissent soulager de façon temporaire, risquent d'augmenter votre stress à long terme. En voici quelques exemples :

Évitement

- procrastination
- repli sur soi
- maladie
- sommeil

Distractions

- télévision
- relations sociales
- magasinage
- nourriture

Violence

- agressivité à l'égard des autres ou de soi-même

Substances addictives

- tabac
- sucre ou caféine
- drogues ou alcool
- médicaments

Il est important d'utiliser des stratégies qui vous soulageront à long terme des effets du stress et vous aideront à trouver des solutions aux problèmes qui sont à l'origine de ce stress.

Gérer votre stress de façon efficace

Ces approches pourraient vous aider à mieux gérer votre stress :

- **Soyez actif.** Cherchez à mettre en place des solutions pour démarrer de nouveaux projets ou fixez-vous des objectifs.
- **Consignez vos réflexions dans un journal.**
- **Riez.** Cherchez des occasions de rire — le rire est une formidable thérapie.
- **Prenez les choses en main.** Si vous remarquez que quelque chose ne va pas, n'attendez pas que les autres s'en rendent compte avant d'agir.
- **N'essayez pas de plaire à tout le monde.** Veillez à prendre soin de vous et à satisfaire vos besoins.
- **Détendez-vous.** Instaurez des moments de calme, méditez ou écoutez de la musique.
- **Accordez-vous des moments de répit.** Prenez une pause et faites quelque chose pour vous.
- **Prenez contact et dialoguez avec une personne en qui vous avez confiance, comme un ami ou un membre de votre famille.**

Rappelez-vous que **vous n'êtes pas seul**. Si vous avez du mal à entrer en relation avec un ami, un membre de votre famille ou une autre personne aidante, communiquez avec les services communautaires et sociaux afin de connaître les programmes et services offerts dans votre collectivité (composez le 211).

Modalités de participation

Si vous participez à une entrevue individuelle ou à un groupe de discussion, nous vous demanderons de signer ce formulaire.

Objectif

L'Institut canadien d'information sur la santé (l'**ICIS**) mène un projet sur l'engagement des patients (le **Projet**). Le Projet a pour objectif *Cliquez pour ajouter des précisions sur le Projet.*

Procédure

Vous avez manifesté de l'intérêt pour le Projet. En signant le présent document, vous convenez de prendre part aux séances de collecte de renseignements (les **Séances**), lors d'entrevues individuelles ou en groupe, selon le cas applicable, menées par des employés de l'ICIS. Les Séances seront *Cliquez pour ajouter une description des Séances ou d'autres renseignements (durée, moment, etc.).*

Participation

Veuillez noter que le Projet est fondé sur une participation volontaire et que vous pouvez vous en retirer en tout temps.

Renseignements recueillis

Pendant les Séances, les employés de l'ICIS pourront vous poser des questions sur vos expériences dans le système de santé, ou celles de vos proches, en ce qui concerne *Cliquez pour préciser le type de renseignements ou d'expériences*. Il vous revient de décider des renseignements que vous êtes à l'aise de divulguer.

Protection des renseignements

L'ICIS assurera la confidentialité de tous les renseignements recueillis à votre sujet durant les Séances, à moins que vous ne consentiez à ce qu'ils soient divulgués (voir « Examen » ci-dessous). L'ICIS, pour protéger les renseignements contre l'utilisation ou la divulgation non autorisée, gèrera vos renseignements comme suit :

- vos renseignements seront utilisés uniquement par l'ICIS pour la réalisation du Projet;
- vos renseignements seront transmis uniquement aux employés de l'ICIS qui ont besoin de les connaître pour réaliser le Projet;
- vos renseignements seront dûment dépersonnalisés afin que votre anonymat soit préservé;
- vos renseignements ne seront couplés à aucune autre information détenue par l'ICIS;
- vos renseignements seront conservés séparément de toute autre information détenue par l'ICIS et aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation du Projet;
- vos renseignements seront détruits par l'ICIS de façon sécuritaire dès qu'ils ne seront plus requis pour la réalisation du Projet, ou à tout moment à votre demande.

Lors des Séances en groupe, vous pourrez entendre les autres participants parler de leurs expériences dans le système de santé. Vous acceptez de traiter ces renseignements de manière confidentielle et de ne pas publier les renseignements concernant les autres participants ni les divulguer à toute autre personne ou entité.

Il se peut par ailleurs que l'ICIS vous communique les résultats ou rapports avant leur diffusion publique afin de connaître votre point de vue et de recueillir vos commentaires. Vous acceptez de traiter ces renseignements de manière confidentielle et de ne pas publier ces résultats ou ces rapports ni de les divulguer à toute autre personne ou entité avant la date de publication établie.

Examen

Avant de diffuser toute publication sur le Projet contenant des renseignements vous concernant, l'ICIS vous fera parvenir une copie de ladite publication afin que vous puissiez l'examiner et l'approuver. L'ICIS ne diffusera aucun de vos renseignements sans votre consentement et approbation explicites.

Rétribution

Cliquez pour ajouter la phrase suivante si le participant doit recevoir une compensation :

Au terme des Séances, vous recevrez un montant de \$ à titre de rétribution pour le temps que vous avez consacré au Projet et les dépenses encourues.

*Ajoutez cette mention si le participant ne doit pas recevoir de compensation :
Supprimée intentionnellement*

Formulaire de consentement

Je reconnais qu'en participant à l'une ou l'autre des Séances tenues dans le cadre du Projet sur l'engagement des patients et en divulguant tous renseignements personnels à mon sujet, je consens à ce que l'ICIS recueille et utilise ces renseignements pour la réalisation du Projet. Je comprends que la divulgation de renseignements personnels à mon sujet et concernant ma santé peut s'avérer une expérience émotionnelle et susciter de l'anxiété, que je participe au Projet sur une base volontaire et que je suis libre de fournir la quantité de renseignements qui me convient.

Je comprends par ailleurs que la collecte de mes renseignements personnels est nécessaire à la réalisation efficace du Projet, que l'ICIS utilisera mes renseignements personnels uniquement dans le contexte du Projet et que ces renseignements seront diffusés, conservés et détruits de façon sécuritaire conformément aux Modalités de participation décrites ci-dessus.

En dernier lieu, je comprends que je peux retirer mon consentement en tout temps pendant la durée du Projet, sans la moindre conséquence, en communiquant avec la personne de l'ICIS dont l'adresse courriel suit : *Cliquez pour ajouter l'adresse courriel de l'employé de l'ICIS si le participant souhaite se retirer du Projet.*

En signant ci-dessous, je reconnais que j'ai lu et compris les Modalités de participation décrites ci-dessus, que j'en accepte les conditions et que je recevrai une copie signée du présent Consentement.

Signature

Signature du témoin

Nom (en caractères d'imprimerie)

Nom du témoin (en caractères d'imprimerie)

Date

Date

Foire aux questions

Qu'est-ce que l'engagement des patients?

L'engagement des patients désigne tout processus faisant appel à de nombreuses parties — notamment les patients, les familles, les aidants, les intervenants et le personnel — qui ensemble participent aux décisions, influencent les idées et apportent leur contribution au changement. « L'engagement est à double sens, il implique un échange transparent d'informations, vise une compréhension commune et conduit à des relations durables basées sur la confiance¹. »

Serai-je rétribué pour ma participation? Si oui, comment?

Nous sommes conscients que lorsque vous participez à un projet de l'ICIS, vous empiétez sur votre temps de travail ou sur un emploi du temps déjà bien rempli. Grâce à votre expérience et à votre expertise, nous avons accès à des informations contextuelles que nous ne pourrions obtenir autrement. L'ICIS a donc établi des lignes directrices concernant la rétribution des patients qui participent à ses travaux. Nous tenons compte du degré d'expérience et d'expertise que le participant doit posséder pour exercer son rôle, et du nombre d'heures exigées. Notez que nous discuterons toujours de cette question avec vous au début du processus d'engagement.

Comment est-ce que l'ICIS stockera ou conservera mes renseignements personnels?

La protection de votre vie privée revêt à nos yeux une importance capitale. Nous prenons donc très au sérieux la collecte, le stockage et la destruction des renseignements relatifs à chaque participant. Pour en savoir plus sur la façon dont nous protégeons les renseignements que nous recueillons, veuillez consulter [les modalités de participation et le formulaire de consentement](#) joints à la présente trousse de ressources.

Comment l'équipe de projet encadrera-t-elle ma participation?

L'équipe de projet est là pour vous accompagner tout au long de votre engagement avec nous. Généralement, nous organisons des réunions préliminaires afin d'aider les patients à se préparer. Nous effectuons aussi des contrôles réguliers pour évaluer la situation et apporter les ajustements nécessaires. Comme nous le faisons généralement, nous vous communiquerons le contexte dans lequel s'inscrit le projet et nous vous enverrons des renseignements sur les membres de l'équipe ainsi que les coordonnées de votre principale personne-ressource. Soucieux d'en apprendre toujours plus sur les meilleures façons d'inclure les patients à notre travail, nous encourageons les participants à nous transmettre leurs commentaires.

Combien de patients participent habituellement à une réunion ou à un groupe de travail?

En règle générale, nous avons au moins 2 patients conseillers ou patients partenaires au sein de nos groupes de travail, de nos groupes consultatifs ou de nos comités.

Comment allez-vous m'informer du projet une fois celui-ci terminé?

À la fin du projet, nous vous tiendrons au courant de la publication du rapport ou des résultats obtenus. De plus, si vous avez participé à une entrevue individuelle, nous vous inviterons à prendre part à un appel de suivi après la publication. Vous pourrez alors nous parler de votre expérience et nous vous dirons de quelle manière votre contribution a pesé sur les résultats. Si vous avez pris part à un groupe consultatif ou à un comité, nous vous demanderons de remplir un formulaire d'évaluation qui nous aidera à mieux cerner votre expérience et à nous améliorer.

Est-ce que je devrai m'adresser aux médias?

Les patients ne s'expriment devant les médias que sur une base volontaire. Si votre rôle nécessite que vous parliez à la presse, notre équipe de projet vous rencontrera afin de vous préparer à ces entrevues.

Comment puis-je soumettre des commentaires sur mon expérience dans le cadre de mon engagement?

Notre équipe de projet vous demandera de remplir un formulaire d'évaluation pendant et après votre engagement pour que vous puissiez nous faire part de votre expérience. Vous pouvez également nous transmettre en tout temps vos commentaires par courriel au Bureau de l'engagement des patients de l'ICIS (patientengagement@icis.ca).

Autres ressources utiles

Voici quelques autres ressources en ligne qui pourront vous être utiles. Vous n'avez aucune obligation de les consulter; nous les avons simplement ajoutées au cas où vous souhaiteriez obtenir des précisions sur l'engagement des patients et la façon de partager vos expériences.

- Guide pour les patients et les personnes soignantes publié par Qualité des services de santé Ontario : [Faites passer votre partenariat avec les patients à un niveau supérieur](#)
- Institute for Patient- and Family-Centered Care : [Sharing Your Story: Tips for Patients and Families](#) (en anglais seulement)
- Trousse de ressources des Services de santé de l'Alberta : [A Guidebook for Engaging Patient and Family Advisors](#) (en anglais seulement)
- [Réseau des patients partenaires](#)
- Document destiné aux patients et aux familles publié par l'Institut canadien pour la sécurité des patients : [Quelques conseils sur les façons de partager votre histoire](#)
- Programme d'autogestion du Sud-Ouest : [The Power of Conversation](#) (en anglais seulement)

Référence

1. Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse. [What is engagement?](#). In: Engage 4 Health FAQs. Consulté le 16 décembre 2020.



ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

23603-0121

