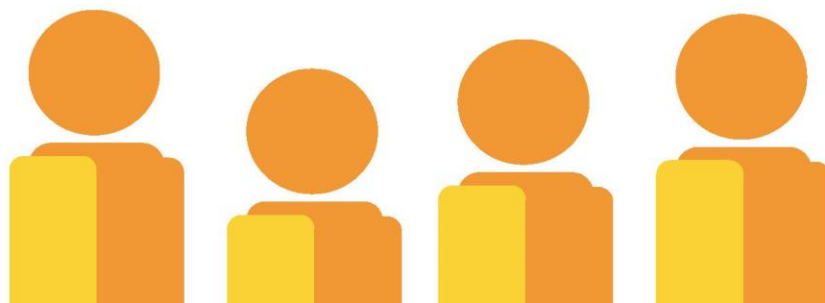


# CRÉATION D'UN CADRE POUR SOUTENIR UN ENGAGEMENT SIGNIFICATIF DES AIDANTS NATURELS :

Cynthia Clark  
Alexis Dorland

## LEÇONS RETENUES



 The Le  
**Royal**  
Mental Health - Care & Research  
Santé mentale - Soins et recherche



## TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction</b>	3
Structure de l'équipe	3
<b>Lessons Learned</b>	4
Une utilisatrice de connaissances en tant que chercheuse princip	4
Complications causées par la COVID-19	4
Des partenaires à l'emploi du temps surchargé	5
Recherche de partenaires collaborateurs	6
Préférences de communication	6

## INTRODUCTION : DE LA CO-CONCEPTION ET AU-DELÀ

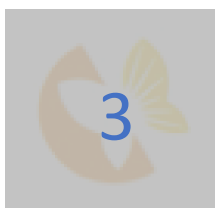
Dès sa création, ce projet a été entrepris et dirigé par des aidants consultants du Royal; leurs expériences et leurs perceptions des pratiques d'engagement significatif ont constitué les fondements de cette recherche. Chaque étape du processus a par la suite été conçue conjointement par une équipe composée d'aidants consultants, de prestataires de services et de spécialistes de la recherche.

En maintenant ce modèle de collaboration au cours des dix-huit derniers mois, nous avons relevé de nombreux défis et célébré encore plus de réussites. Afin d'immortaliser cette expérience, nous avons brièvement souligné les moments importants de cette recherche et présenté les défis récurrents. Nous espérons que nos expériences pourront guider les futurs spécialistes de la recherche dans l'aventure passionnante de la recherche en co-conception.

### Structure de l'équipe

Comme il a été indiqué dans la demande de subvention, ce projet se fondait sur la co-conception et la collaboration. Afin de situer le contexte de cette publication et de nos rapports avec la collaboration, nous avons décidé de décrire la structure de notre équipe.

Une aidante consultante a assumé le rôle de chercheuse principale et de visionnaire du projet. Une coordonnatrice de recherche relevant de la chercheuse principale a été embauchée pour gérer le projet et les activités de recherche. Deux aidantes consultantes qui possédaient une expérience antérieure de la recherche ont fait profiter le projet de leur expertise et de leurs relations. Des spécialistes de la recherche, des prestataires de services et des aidants naturels provenant d'hôpitaux locaux et d'organismes communautaires qui ont assumé un rôle consultatif tout au long du processus ont fourni un soutien supplémentaire. D'autres prestataires de services et aidants consultants externes ont été invités à partager leurs perspectives au cours d'étapes spécifiques du projet dans le but d'assurer que l'équipe avait bien représenté les besoins des populations cibles. Tous les aidants naturels ont été rémunérés pour le temps consacré au projet.



## LEÇONS RETENUES

### Un utilisateur des connaissances en tant que chercheur principal

En tant qu'aidante consultante et utilisatrice de connaissances, la chercheuse principale a constaté qu'elle aurait de nombreux défis à relever pour s'acquitter de son rôle.

Tout d'abord, les exigences de la candidature au poste de chercheur principal pour la subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) étaient particulièrement élevées. Par exemple, il a été très difficile pour une personne profane d'obtenir le certificat du Module de formation en ligne : Intégrer la notion du sexe et du genre dans la recherche en santé — Le sexe et le genre dans la collecte de données primaires chez l'humain.

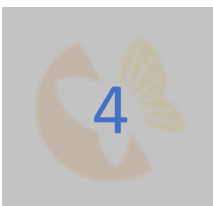
En outre, bien que le rôle du chercheur principal soit défini par la subvention de la SRAP (stratégie de recherche axée sur le patient), la tâche de mener à bien un projet en tant que profane au sein d'un organisme de recherche exige un certain niveau de connaissance des responsabilités quotidiennes et des procédures organisationnelles.

Pour des projets futurs où le chercheur principal sera un utilisateur des connaissances, nous recommandons l'affectation d'un mentor ou d'un conseiller qui guidera les demandeurs dans les démarches visant à satisfaire aux exigences de la subvention des IRSC. De plus, les instituts de recherche ou les organismes de soins de santé qui souhaitent mener des recherches axées sur les patients devraient envisager l'élaboration d'un guide des processus et des procédures à l'intention des futurs utilisateurs des connaissances qui désirent participer à des activités de recherche.

### Complications causées par la COVID-19

Ce projet a débuté au moment où les mesures de protection contre la COVID-19 ont été décrétées. Durant cette période de restrictions, il y a eu quelques retards dans l'organisation en raison de ces nouvelles normes. Heureusement, les IRSC ont accordé au projet une année supplémentaire pour dépenser les fonds, ce qui nous a permis de reprendre ce retard.

La complication la plus préoccupante était la nécessité de respecter la distanciation sociale. Pour limiter tout contact entre personnes en vue de freiner la propagation de la COVID-19, nous avons organisé le projet à distance et mené toutes les réunions sur Zoom. Ce changement présentait certains avantages : nous pouvions désormais compter sur la participation aux réunions virtuelles hebdomadaires des membres de l'équipe qui vivaient à l'autre bout de la province. De plus, les fonds du poste des frais de déplacement ont pu être réaffectés à d'autres besoins budgétaires.



En raison des restrictions imposées par la COVID, il n'a pas été possible de tenir la « journée de collaboration » prévue, laquelle aurait permis de réunir en face à face un groupe de parties prenantes pour examiner les résultats de l'étape de découverte et proposer des idées pour les transformer en produits de connaissances. Cette activité a été menée à bien sur Zoom au cours de trois séances distinctes : les participants ont reçu les documents d'information avant les séances, et nous avons eu recours à la fonction « salles de répartition » de l'application pour les discussions.

Ce modèle de collaboration s'est avéré très productif, et les participants ont eu la possibilité de soumettre des commentaires supplémentaires après les séances.

En résumé, l'application Zoom comme solution de rechange a été efficace, facile à utiliser et a fourni une formidable plateforme pour les discussions. Pour des projets futurs, nous recommandons le recours à une plateforme comme Zoom pour faciliter les échanges entre les participants et les membres de l'équipe.

## **Des partenaires à l'emploi du temps surcharge**

Si de nombreux aidants consultants, spécialistes de la recherche et prestataires de services étaient disposés à s'impliquer dans le projet, certains d'entre eux avaient d'autres responsabilités qui limitaient leur participation. Par conséquent, quelques partenaires n'ont pas pu apporter leur contribution à la co-conception lorsqu'ils ont été sollicités à cet effet, ont été dans l'impossibilité de répondre à des courriels importants ou n'ont pas eu le temps de lire les informations de base fournies pour offrir des commentaires éclairés. Par exemple, plusieurs complications inattendues liées à la santé de membres et celle de leur famille sont survenues au sein de notre équipe principale, empêchant leur engagement total.

Pour compenser le manque de temps disponible et les désistements, nous avons recruté plusieurs membres du réseau de la chercheuse principale pour qu'ils s'impliquent dans le projet afin de nous assurer d'avoir les perspectives d'aidants consultants et de prestataires de services que nécessite un véritable projet en co-conception.

Les incertitudes quant aux attentes relatives à l'implication des demandeurs initiaux de la subvention ont provoqué d'autres complications dans ce projet. Leurs rôles et contributions n'ont pas été adéquatement définis au cours du processus et, par conséquent, la participation de la plupart d'entre eux a été rare.

Pour des projets futurs, nous recommandons de définir clairement un protocole d'entente destiné aux membres de l'équipe et aux demandeurs de subventions, que ces derniers pourront consulter tout au long du projet.



## Recherche de partenaires collaborateurs

Afin d'assurer une collaboration fructueuse, il était important de trouver les bonnes personnes; nous nous sommes fiés largement aux relations de la chercheuse principale pour trouver des partenaires qui possédaient une précieuse expertise. Nous avons souvent constaté que les réponses que nous obtenions faisaient suite à des courriels que la chercheuse principale envoyait personnellement. Les courriels de la coordonnatrice de la recherche, même avec la chercheuse principale mise en copie, ont suscité beaucoup moins de réactions, en particulier de la part des nouveaux collaborateurs du projet. Nous pensons donc que le vaste réseau de contacts à la fois expérimentés et fiables de la chercheuse principale sur ce sujet spécifique a été la clé du succès de la création de produits de connaissance utiles.

Nous nous sommes cependant heurtés à un problème de communication dans la préparation de la demande initiale de subvention. Nous avons alors eu l'impression qu'un membre de l'équipe avait accès à certaines communautés cibles, comme celles des Premières Nations. Cependant, lors de la planification de notre stratégie de sensibilisation, nous avons découvert que, bien que cette personne ait travaillé avec des membres des Premières Nations, il n'y avait pas de relations ou de contacts personnels auxquels on pouvait faire appel pour susciter un engagement significatif de ces communautés. Par conséquent, nous avons dû annuler notre plan de sensibilisation.

Pour des projets futurs, nous recommandons aux concepteurs de faire appel aux relations des aidants consultants participants. S'il y a lieu d'établir un contact avec une communauté spécifique, il serait avantageux de définir très tôt la stratégie d'engagement.

## Préférences de communication

Au cours de ce projet, nous avons découvert que certaines méthodes d'interaction, de communication et de partage d'informations étaient plus efficaces que d'autres. Selon notre expérience, l'utilisation de Monday.com n'a pas été utile. La configuration de cette plateforme a exigé du temps et, une fois les membres de l'équipe formés, le site a rarement été utilisé. En revanche, l'envoi de courriels de mise à jour et le partage sur Google entre les principaux membres de l'équipe se sont avérés efficaces.

