

RECHERCHE PARTICIPATIVE ORGANISATIONNELLE (RPO)

Guide de pratiques

Écrit par
Paula L. Bush, Marie-Claude Tremblay
et le groupe de travail de recommandations sur la RPO*

Septembre 2018

TABLE DES MATIÈRES

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL ET REMERCIEMENTS	4
AVANT PROPOS	6
INTRODUCTION	9
DÉFINITION DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE ORGANISATIONNELLE	13
RECOMMANDATIONS	16
CONSTITUER UN GROUPE DE TRAVAIL EN RPO ET ÉTABLIR COLLECTIVEMENT DES PROCESSUS.	19
FORMULER COLLECTIVEMENT LES OBJECTIFS, ANALYSER LES DONNÉES ET DÉTERMINER L'UTILISATION DES RÉSULTATS OBTENUS LORS D'UNE RPO	26
ADAPTER LES PROCESSUS DE LA RPO AUX BESOINS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL	29
VEILLER COLLECTIVEMENT À L'ÉTABLISSEMENT ET À L'ENTRETIEN DES RELATIONS AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL	32
MODÈLE ITÉRATIF DES PROCESSUS ET EFFETS DE LA RPO	39
RÉFÉRENCES	40

* Les membres du groupe de travail de recommandations sur la RPO (praticiens, gestionnaires, patients, chercheurs), par ordre alphabétique :

René Benoit	Vanessa Michaud
Mathieu Bouchard	Shandi Miller
Beatrice Débarges	Philippe Ouaknine
Mario Di Carlo	Sharon Parry
Benjamin Gaudet-Fex	Jennifer Reoch
Catherine Lemyze	

Remerciements

Nous sommes reconnaissants envers le groupe Delphi. Vous trouverez ci-dessous, par ordre alphabétique, les noms de ceux qui ont souhaité être reconnus.

Jan Dewing, professeure, Sue Pembrey Chair in Nursing QMU, Édimbourg (Écosse)

Hanne Kaae Kristensen, PhD, professeure agrégée, Université du Sud du Danemark et Collège universitaire Lillebaelt (Danemark)

Joseph W. LeMaster, MD MPH, professeur agrégé, University of Kansas School of Medicine (États-Unis)

Brian Lucas, RN, PhD, chargé de cours, The Open University (Angleterre)

Ann C Macaulay, CM MD FCFP FCAHS FRCPC (Hon), professeure, Département de médecine de famille, Université McGill (Canada)

Pierre Pluye, MD PhD, professeur titulaire, Département de médecine de famille, Université McGill, chercheur-boursier senior du Fonds de recherche du Québec Santé (FRQS), directeur du développement méthodologique à l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec (Canada)

Nicola Spalding, EdD MA BSc (Hons) DipCOT, professeure d'ergothérapie, University of East Anglia (Angleterre)

Ellen Westh Sørensen, MSc Pharm, professeure agrégée (retraîtée), Département de pharmacie, Section de pharmacie sociale et clinique, Université de Copenhague (Danemark)

Dean Whitehead, PhD MSc BEd RN FCNA, professeur agrégé (Nouvelle-Zélande)

Anna-Leila Williams, PhD MPH, Frank H. Netter MD Faculté de médecine de l'Université Quinipiac (États-Unis)

De plus, nous remercions les doctorants suivants de l'Université McGill pour leurs commentaires sur l'avant-dernière version de ce guide de pratique : Vera Granikov (MLIS) et Nadia O'Brien (MPH).

AVANT PROPOS



L'Unité de soutien à la recherche axée sur le patient du Québec fait partie de la plus vaste « Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) » des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S). La recherche axée sur le patient reconnaît non seulement l'expertise des patients, mais également celle des cliniciens et des gestionnaires qui travaillent quotidiennement sur le terrain pour répondre aux besoins de la population. La recherche axée sur le patient favorise également la réalisation d'études dans des contextes de pratique réels et la mise à disposition de données de bonne qualité pour guider la prise de décision. La mission des unités de soutien SRAP est de favoriser un changement de culture et d'orienter les chercheurs et les autres acteurs du réseau de la santé au fur et à mesure de cette transformation.

La collaboration interprofessionnelle suscite beaucoup d'intérêt, car les soins en équipe sont devenus la pierre angulaire de la prestation des soins de santé. Cependant, la plupart du temps, les soins ne sont pas fournis par une équipe travaillant dans le même bâtiment, mais par des « équipes virtuelles » travaillant dans différentes organisations. En effet, de nombreuses trajectoires de soins impliquent différentes organisations, et la fragmentation des soins est l'un des plus grands défis auxquels nous sommes confrontés. Lorsque nous parlons de collaboration interprofessionnelle, nous devons également parler de collaboration interorganisationnelle et être intéressés par la recherche sur la façon de favoriser une meilleure collaboration et coordination interorganisationnelles. Par conséquent, le concept de recherche participative doit s'étendre à la « recherche participative avec les organisations ». Mais comment interagissez-vous efficacement avec les organisations en tant que chercheur? Cela fait également partie des compétences de la boîte à outils de la recherche axée sur le patient.

Grâce au Dr Pierre Pluye, au Dre Paula Bush et à leur équipe, l'Unité soutien SRAP du Québec est fière de pouvoir offrir aux chercheurs et aussi aux gestionnaires, aux décideurs et aux patients-partenaires ce guide de pratique sur la recherche participative organisationnelle.

Marie-Dominique Beaulieu, MD, FCMF, M.Sc.

Directrice scientifique de l'unité de soutien SRAP du Québec



La recherche-action et la recherche participative ont une longue histoire. Bien qu'il existe des lignes directrices pour la recherche participative communautaire, peu d'études et d'orientations spécifiques existent sur la façon de planifier, mettre en œuvre et évaluer la recherche participative organisationnelle (RPO), en particulier la RPO avec les organisations de santé. La littérature sur les organisations et la gestion montrent que les organisations, notamment les organisations de santé (bureaucraties professionnelles), ont des principes, des règles de pratique et des caractéristiques de pouvoir spécifiques. En conséquence, la RPO diffère des autres types de recherche participative, et l'élaboration d'un guide de pratique de la RPO a été définie comme une priorité de la composante Développement méthodologiques de l'Unité soutien SRAP du Québec.

La composante Développement méthodologiques vise à soutenir la recherche axée sur le patient en soins primaires et soins intégrés, et ultimement contribuer à améliorer les soins et la santé. Elle soutient les parties prenantes de la recherche axée sur le patient (cliniciens, gestionnaires, décideurs, patients-partenaires et chercheurs) pour (i) produire des outils méthodologiques tels que le présent guide de pratique RPO, (ii) suivre, de façon collaborative, les tendances de la recherche axée sur le patient, (iii) adapter les méthodologies et les méthodes dans un contexte de soins primaires et de soins intégrés, (iv) créer de nouvelles méthodologies et méthodes. Elle offre également des consultations méthodologiques, des évaluations par les pairs et des ateliers.

La composante Développement méthodologiques est située au Département de médecine de famille de l'Université McGill, qui possède une longue tradition et une grande expertise en recherche participative par l'entremise du centre de la recherche participative CIET-PRAM (<http://pram.mcgill.ca/ciet.php>). En effet, nous sommes redevables à l'équipe qui a réalisé la revue systématique mixte financée par les IRSC qui a servi de base au travail qui a mené à ce guide de pratique. En tant que directeur de cette composante, je suis convaincu que ce guide de pratique sera utile à toutes les parties prenantes de la RPO. Ce guide est ancré dans des projets RPO avec un large éventail d'objectifs, menés dans différents contextes d'organisation de la santé sur tous les continents, et validés par des experts incluant les auteurs de ces projets. Nous espérons donc que ce guide sera applicable dans plusieurs contextes.

Le guide de pratique RPO est un ouvrage innovateur, facile à lire et engageant, qui intéressera toutes les parties prenantes de la RPO. Il est recommandé pour tous les chercheurs impliqués dans des partenariats universitaires de collaboration avec des organisations de santé, leurs gestionnaires et décideurs, les professionnels, le personnel, les patients et leurs proches et les proches aidants.



Pierre Pluye, MD, PhD

Professeur titulaire, Chercheur boursier senior FRQS
Département de médecine de famille, Université McGill
Directeur, Développements Méthodologiques, Unité Soutien SRAP du Québec
Membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS)

INTRODUCTION

Il existe des lignes directrices et des principes pour la recherche participative communautaire et l'évaluation participative (Israël, Schulz, Parker et Becker, 1998; Mercer et al., 2008; Shulha, Whitmore, Cousins, Gilbert et Hudib, 2016), mais ce guide de pratique traite des aspects de la recherche participative qui sont propres à la recherche participative organisationnelle (RPO). La hiérarchie, le pouvoir et les règles de toutes les organisations confèrent à la recherche participative un contexte différent de celui que l'on retrouve dans les milieux communautaires. Ce guide de pratique a pour but d'aider toutes les parties prenantes (universitaires, membres d'organisations de santé et utilisateurs de services de santé) qui participent à un projet de RPO à naviguer dans ce contexte avec succès.

.....
SELON FRIEDBERG (1997), UNE **ORGANISATION** EST UN
« CONTEXTE D'ACTION DANS LEQUEL LES RELATIONS DE
COOPÉRATION, D'ÉCHANGE ET DE CONFLIT ENTRE LES ACTEURS
AUX INTÉRÊTS DIVERGENTS SONT ÉTABLIES ET GÉRÉES » (P. 43), ET
QUI FLUCTUE EN FONCTION DES CHANGEMENTS DE
L'ENVIRONNEMENT.

DANS LE PRÉSENT DOCUMENT, NOUS CONCEVONS UNE
ORGANISATION DE SANTÉ COMME TOUTE ORGANISATION
OFFRANT DES SERVICES LIÉS À LA SANTÉ. PAR EXEMPLE,
L'ORGANISATION PEUT ÊTRE UN HÔPITAL OU UNE UNITÉ
HOSPITALIÈRE, UNE CLINIQUE DE SOINS PRIMAIRES, UNE
PHARMACIE, UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE, UN
ORGANISME COMMUNAUTAIRE, ENTRE AUTRES EXEMPLES.
.....

La RPO combine la recherche et l'action pour produire des connaissances qui peuvent éclairer les pratiques, les services et les organisations en matière de soins de santé. Bien que beaucoup de temps soit requis pour développer un partenariat (p. ex., établissement de relations de confiance, élaboration d'ententes de partenariat), cet investissement initial est précieux. De fait, lorsque les **membres d'une organisation de santé** agissent comme décideurs *avec* des universitaires tout au long du processus de recherche, la probabilité que les résultats soient pertinents et utilisés par ces membres est accrue. De plus, la RPO procure souvent à l'organisation et à ses membres des avantages qui dépassent les objectifs de recherche. Ces avantages supplémentaires sont quatre fois plus susceptibles de se produire lorsque l'organisation initie la RPO (Bush et al., 2017).

.....
LES MEMBRES DES ORGANISATIONS DE SANTÉ DÉSIGNENT TOUS CEUX QUI ÉLABORENT, METTENT EN ŒUVRE OU SONT TOUCHÉS PAR LES PRATIQUES DES ORGANISATIONS DE SANTÉ. CELA COMPREND TOUS LES NIVEAUX DE **GESTION**, LE PERSONNEL DE L'**ADMINISTRATION** ET DE SOUTIEN, LES **PRATICIENS** (P. EX., MÉDECINS, INFIRMIÈRES, PHARMACIENS, TRAVAILLEURS SOCIAUX, PROFESSIONNELS PARAMÉDICAUX, ENTRE AUTRES), LES BÉNÉVOLES ET LES **UTILISATEURS DE SERVICES**, Y COMPRIS LES PATIENTS, LEUR FAMILLE, LEURS PROCHES AIDANTS ET LEURS REPRÉSENTANTS.

DANS TOUTE RPO, LES MEMBRES DES ORGANISATIONS DE SANTÉ ET LES CHERCHEURS UNIVERSITAIRES TRAITENT D'ÉGAL À ÉGAL. LES PARTIES PRENANTES SONT MISES SUR LE MÊME PIED : AUCUNE N'EST CENSÉE EXERCER PLUS D'INFLUENCE QU'UNE AUTRE SUR LES PROCESSUS ET LES RÉSULTATS DE RECHERCHE.
.....

Le présent guide de pratique s'adresse à tous les **membres des établissements d'enseignement et de recherche (ci-dessous les universitaires), et des organisations de santé** qui souhaitent travailler ensemble pour améliorer les pratiques organisationnelles existantes ou pour concevoir et mettre en œuvre de nouvelles pratiques au profit des organisations de santé, de ses membres, de ses utilisateurs de services et des universitaires. Plus précisément, ce document s'adresse à tous les types de parties prenantes en RPO qui se réunissent en tant que « Groupe de travail RPO » pour aborder collectivement une préoccupation commune concernant les pratiques ou les politiques des organisations de santé. Ce groupe de travail comprend les gestionnaires, les praticiens et le personnel travaillant dans des organisations de santé; les patients et leur entourage, leurs représentants ou les proches aidants qui utilisent les services des organisations de santé; et les universitaires. Dans ce guide, des exemples sont donnés pour certains types de parties prenantes, mais pas tous. Cela a été fait dans un souci de parcimonie et n'implique en aucune façon que le type de partie prenante pour lequel un exemple est fourni est plus important ou influent. Toutes les recommandations s'appliquent à tous les membres du groupe de travail RPO.

Ce guide de pratique a été élaboré avec des universitaires et des membres d'organisations de santé en trois étapes. Étape 1 : Une revue systématique de la littérature en RPO (Bush et al., 2015; Bush et al., 2017) a servi à rédiger une version initiale de ce guide. Cette revue a permis d'identifier, de décrire et d'expliquer les processus et les résultats de la RPO. Étape 2 : Deux réunions ont ensuite eu lieu avec un universitaire, un clinicien, deux gestionnaires et un patient, ayant tous de l'expérience en RPO, pour examiner, modifier et peaufiner l'ébauche initiale. En particulier, la revue systématique de la littérature en RPO a permis d'identifier uniquement 15 études portant sur la participation de patients ou proches aidants (15 sur 107 études RPO, c.-à-d., 14%). Il manquait donc un élément important de la RPO dans l'ébauche initiale. C'est pourquoi un groupe de partenaires incluant sept patients et un universitaire a été mis sur pied. Ces partenaires se sont réunis à deux reprises et ont collaboré en ligne pour élaborer des recommandations RPO qui intègrent la perspective des patients. Ils ont commencé leur réflexion à l'aide d'un document sur l'engagement des patients préparé par une partenaire universitaire

(Tremblay) (INVOLVE, 2013; Kotecha et al., 2007; Pollard et al., 2015; Telford, Boote et Cooper, 2004). Une dernière réunion a eu lieu avec toutes les personnes impliquées dans les réunions pour discuter de la façon d'intégrer les recommandations issues de la revue et celles des patients. Étape 3 : La chercheuse principale (Bush) a réalisé cette intégration et produit une nouvelle version du guide de pratique. Cette version a été soumise à 18 experts nationaux et internationaux dans une étude Delphi. Les résultats de cette étude ont permis de produire la présente version de ce guide.

DÉFINITION DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE ORGANISATIONNELLE

En RPO, toutes les parties prenantes sont considérées comme également influentes et importantes tout au long du processus de recherche incluant la diffusion, la dissémination et l'application des résultats.

Les membres du groupe de travail RPO doivent chercher à équilibrer les relations de pouvoir entre les utilisateurs de services, les universitaires, les praticiens, les gestionnaires et tout autre type de parties prenantes participant à la RPO.

Il s'agit de permettre à tous les membres du groupe de travail de participer de façon significative au processus de la RPO, d'y apporter leurs connaissances expérientielles, cliniques, de gestion et de recherche, et de promouvoir la valeur distinctive et complémentaire de leurs connaissances pour atteindre les objectifs de la RPO.

Entre autres, les parties prenantes peuvent apporter des connaissances concernant :

- la faisabilité de la mise en œuvre d'une nouvelle pratique clinique,
- la manière dont les pratiques actuelles sont vécues par les utilisateurs de services,
- la gestion du changement,
- des méthodes de recherche rigoureuses et systématiques.

Tous les membres du groupe de travail sont traités d'égal à égal : ils ont les mêmes droits, obligations et responsabilités tout au long du processus de la RPO, y compris ceux qui ont trait aux données brutes et à la diffusion des résultats.

.....
L'UTILISATEUR DE SERVICES DÉSIGNE TOUT MEMBRE DU PUBLIC
QUI ACCÈDE OU UTILISE DES SERVICES DE SANTÉ. CELA
COMPREND LES PATIENTS, LEURS PROCHES AIDANTS OU LES
MEMBRES DE LEUR ENTOURAGE, AINSI QUE LES PERSONNES QUI
ACCÈDENT AUX SERVICES SOCIAUX DU SYSTÈME DE SANTÉ.
.....

Les membres du groupe de travail peuvent choisir de ne pas se prévaloir de certains de ces droits ou de se distancer de certaines obligations ou responsabilités.

Ce qui importe, c'est que les membres du groupe de travail aient le droit de choisir dans quelle mesure ils souhaitent participer aux différentes étapes.

Ces décisions, ainsi que leurs justifications, devraient faire l'objet d'un débat ouvert au sein du groupe de travail et d'un consensus entre les membres, puis être transparentes et respectées.

Selon une revue systématique de la littérature sur la RPO dans le domaine de la santé (Bush et al., 2015; Bush et al., 2017), toute RPO exige des réunions régulières et structurées d'un groupe de travail qui réunit une grande diversité de parties prenantes organisationnelles et universitaires. Le groupe doit fournir un environnement favorable en promettant la confidentialité, de sorte que les membres du groupe de travail puissent exprimer leurs expériences, leurs idées de changement, leurs craintes et leurs préoccupations variées, discuter et débattre, accepter des compromis, et développer suffisamment la confiance entre les membres pour que cela leur permette d'effectuer les changements qui sont jugés nécessaires. . L'établissement rapide d'objectifs aide à accroître l'unité du groupe de travail. La circulation des notes de réunion (et d'autres documents qui peuvent être produits) entre les réunions est cruciale pour faciliter les délibérations subséquentes, pour corriger les malentendus et pour aider à faire participer les membres du groupe de travail qui ne sont pas en mesure d'assister à certaines réunions.

La revue systématique de la littérature a révélé que les réunions du groupe de travail sont au cœur du processus de la RPO. Ces réunions offrent aux membres du groupe de travail un moment et un espace précieux. Ces réunions :

- permettent au groupe de travail d'arriver à un consensus sur la problématique à aborder via une RPO, et de réfléchir systématiquement sur leurs objectifs; grâce à cette réflexion, les membres du groupe de travail identifient les besoins, prennent conscience des contraintes qui empêchent de répondre à ces besoins, gagnent en confiance (ce qui,

- à son tour, donne un élan pour effectuer la recherche) et deviennent des agents de changement;
- contribuent à sensibiliser les membres du groupe de travail aux pratiques et aux règles de l'organisation, et à tout ce qui peut contribuer à l'amélioration des pratiques de soins;
 - permettent aux membres du groupe de travail d'apprendre les uns des autres;
 - augmentent ou améliorent les communications entre les membres du groupe de travail; à son tour, cela peut améliorer les communications avec les membres de l'organisation, voire contribuer à améliorer ou développer de nouvelles compétences (ce qui donne un sentiment d'autonomie), améliorer la satisfaction au travail et le travail d'équipe, améliorer la confiance en soi pour effectuer des changements, et diminuer les résistances au changement;
 - permettent au groupe de travail de développer une identité cohésive, d'améliorer ou accroître le travail en équipe et l'engagement des membres dans la RPO; l'engagement des membres du groupe de travail contribue à leur participation accrue au projet, à une meilleure compréhension mutuelle, à l'amélioration des soins et au changement durable;
 - améliorent la coordination entre les membres de l'organisation.

Plus précisément, les activités qui sont accomplies lors des réunions du groupe de travail comprennent habituellement tout ce qui touche la planification et l'implantation de la RPO, l'analyse collective des données et la discussion des résultats, ainsi que la façon d'y donner suite. La planification inclut entre autres la formulation de la question et des objectifs spécifiques de recherche qui sont des activités fondamentales dans toute recherche; de plus, les membres du groupe de travail qui sont aussi membres de l'organisation de santé peuvent aider pour planifier et implanter la collecte des données (sans avoir à collecter des données eux-mêmes) parce qu'ils savent ce qui est faisable ou non dans leur organisation. Le processus d'analyse collective des données favorise le dialogue et aide le groupe à prendre forme. Ce processus est aussi l'occasion de réfléchir et d'apporter des modifications au projet de

recherche lorsque cela est approprié ou nécessaire. Il est important de discuter les résultats au sein du groupe de travail, car souvent ces résultats confirment leurs perceptions et les sensibilisent. De plus les résultats peuvent augmenter la motivation à apporter des changements et permettent au groupe d'identifier des besoins supplémentaires ou de modifier les plans du projet. Finalement, discuter les résultats de recherche permet aux membres du groupe de travail de mieux comprendre comment les utiliser pour proposer des changements et faciliter la résolution des problèmes. La communication des résultats à l'extérieur du groupe de travail (aux dirigeants et membres de l'organisation) confère au groupe une légitimité, renforce l'adhésion des autres parties prenantes de l'organisation et stimule la réflexion.

Finalement, les changements que le groupe de travail met en œuvre ont un effet positif sur l'organisation et ses parties prenantes. De plus, ils ouvrent souvent la voie à des changements subséquents.

Un diagramme illustrant les processus et les résultats de la RPO est inclus à la fin de ce guide de pratique.

.....
LE GROUPE DE TRAVAIL PEUT CONTRIBUER À LA PLANIFICATION
ET L'IMPLANTATION DE LA COLLECTE DE DONNÉES OU DÉCIDER
DE NE PAS PARTICIPER À CETTE PHASE DE LA RPO POUR ÉVITER
LES SOURCES DE BIAIS OU DE CONFLIT D'INTÉRÊTS.

QUELQUES GROUPES DE TRAVAIL DE LA RPO AIDENT LES
UNIVERSITAIRES À DÉTERMINER LES DONNÉES À RECUEILLIR,
MAIS NE COLLECTENT PAS DES DONNÉES. DANS D'AUTRES
GROUPES, LES MEMBRES DE L'ORGANISATION PARTICIPENT
ACTIVEMENT À LA COLLECTE DES DONNÉES.

LA DISCUSSION ET LE DÉBAT QUI SE PRODUISENT PENDANT
L'ANALYSE DES DONNÉES ET L'INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS
SONT IMPORTANTS (BUSH, ET AL., 2015).

LE GROUPE DE TRAVAIL DÉCIDE QUI PARTICIPERA À QUELLES
ÉTAPES DE L'ÉTUDE.

RECOMMANDATIONS

Ce guide de pratique comprend quatre sections de recommandations qui sont décrites ci-dessous. Des explications sur chacune d'elles suivent cette liste.

1. CONSTITUER UN GROUPE DE TRAVAIL EN RPO ET ÉTABLIR COLLECTIVEMENT DES PROCESSUS DE FONCTIONNEMENT.	19
1.1. RECRUTER DES REPRÉSENTANTS DES PARTIES PRENANTES QUI ONT UNE EXPÉRIENCE DE TRAVAIL EN GROUPE.	19
1.2. RECRUTER DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL QUI PROVIENNENT DE TOUTES LES PARTIES PRENANTES, DONT LA GESTION.	20
1.3. ÉVALUER ET SATISFAIRE AUX BESOINS EN FORMATION DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	21
1.4. ÉTABLIR DES PROCESSUS DE GESTION DE PROJET.	22
1.5. PLANIFIER ET TENIR DES RÉUNIONS À INTERVALLES RÉGULIERS.	23
1.6. S'ASSURER QUE LES RÉUNIONS SONT STRUCTURÉES, CIBLÉES ET ÉVALUÉES.	23
1.7. S'ENTENDRE SUR DES MÉCANISMES DE COMMUNICATIONS.	24
1.8. ÉTABLIR DES MÉCANISMES ASSURANT LA CONTINUITÉ.	25
2. FORMULER COLLECTIVEMENT LES OBJECTIFS, ANALYSER LES DONNÉES ET DÉTERMINER L'UTILISATION DES RÉSULTATS OBTENUS LORS D'UNE RPO.	26
2.1. FORMULER RAPIDEMENT DES OBJECTIFS POUR AIDER À FAVORISER L'ENGAGEMENT DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	26
2.2. ANALYSER LES DONNÉES ET INTERPRÉTER LES RÉSULTATS.	27
2.3. METTRE EN ŒUVRE LES CHANGEMENTS D'APRÈS LES RÉSULTATS.	28
3. ADAPTER LES PROCESSUS DE LA RPO AUX BESOINS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	29
3.1. ADAPTER CES PROCESSUS SELON LES HORAIRES.	29
3.2. ADAPTER CES PROCESSUS SELON LES BESOINS LINGUISTIQUES ET EN LITÉRACIE.	29

3.3.	ADAPTER LES OUTILS DE COMMUNICATION AUX BESOINS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	30
3.4.	ADAPTER CES PROCESSUS SELON LES COMPÉTENCES DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	30
4.	VEILLER COLLECTIVEMENT À L'ÉTABLISSEMENT ET À L'ENTRETIEN DES RELATIONS AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL.	32
4.1.	ASSURER LA RÉCIPROCITÉ, LA CONFIANCE ET LE RESPECT AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL.	32
4.2.	RECONNAÎTRE EXPLICITEMENT CE QU'APPRENNENT MUTUELLEMENT LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	33
4.3.	VEILLER À CE QUE LES DIFFÉRENCES DE POUVOIR POTENTIELLES, RÉELLES OU APPRÉHENDÉES PARMIS LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SOIENT RECONNUES ET ABORDÉES.	33
4.4.	VEILLER À CE QUE LES ATTENTES DE CHAQUE MEMBRE DU GROUPE DE TRAVAIL SOIENT EXPRIMÉES ET COMPRIS.	34
4.5.	ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LES RÔLES ET LES RESPONSABILITÉS LIÉS À LA RPO ET LES ATTRIBUER À CHAQUE MEMBRE DU GROUPE DE TRAVAIL.	34
4.6.	ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LES RÈGLES D'ÉTHIQUE POUR COLLECTER, STOCKER ET ANALYSER LES DONNÉES.	35
4.7.	ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LES RÈGLES POUR L'ACCÈS ET LA DIFFUSION DE DOCUMENTS ET DE PUBLICATIONS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.	35
4.8.	ABORDER ET CLARIFIER DÈS LE DÉPART LES BÉNÉFICES DE PARTICIPATION EN RPO POUR TOUS LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.	36
4.9.	FAIRE PREUVE DE TRANSPARENCE QUANT AUX DÉFIS QUI PEUVENT SE POSER ET DÉTERMINER LA FAÇON DE LES RELEV.	37
4.10.	ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LA MANIÈRE DONT LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL DEVRAIENT ÊTRE DÉDOMMAGÉS.	37
4.11.	PRÉPARER UN DOCUMENT EXPOSANT LES LIGNES DIRECTRICES DE LA RPO DÈS LA MISE EN CONTEXTE DE LA RECHERCHE.	38

1. CONSTITUER UN GROUPE DE TRAVAIL EN RPO ET ÉTABLIR COLLECTIVEMENT DES PROCESSUS DE FONCTIONNEMENT.

Toute RPO est menée par un groupe de travail composé des représentants de parties prenantes membres universitaires et membres d'organisations de santé.

Les parties prenantes organisationnelles qui participent à ce groupe de travail devraient représenter tous les types de parties prenantes de l'organisation de santé, c'est-à-dire les représentants de ceux qui devront mettre en œuvre les changements visés par la RPO et les personnes qui représentent ceux touchés par les changements (et leurs répercussions possibles) devraient tous prendre part aux décisions liées à la recherche avec le ou les universitaires tout au long de la RPO.

Des revues de la littérature indiquent que la participation à la prise de décision par les parties prenantes d'organisations de santé peut prendre la forme soit d'une consultation par le ou les universitaires, ou d'une mise en contexte de la RPO en collaboration avec ce ou ces derniers (Bush et al., 2015; Munn-Giddings, McVicar et Smith, 2008). La décision quant à l'ampleur de la participation doit être décidée par le groupe de travail.

1.1. RECRUTER DES REPRÉSENTANTS DES PARTIES PRENANTES QUI ONT UNE EXPÉRIENCE DE TRAVAIL EN GROUPE.

Les membres du groupe de travail devraient collaborer de bon gré, être disposés à écouter d'autres personnes et accepter de faire des compromis lorsque cela est pertinent et nécessaire.

Les membres du groupe de travail exprimant des opinions divergentes ou qui contestent les objectifs et les processus de la RPO peuvent contribuer de manière pertinente et appropriée.

1.2. RECRUTER DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL QUI PROVIENNENT DE TOUTES LES PARTIES PRENANTES, DONT LA GESTION.

Tous les types de parties prenantes doivent être représentés au sein du groupe de travail étant donné que les divergences de point de vue entre les membres peuvent accroître la valeur et la pertinence des résultats pour les parties prenantes.

La diversité au sein des parties prenantes est importante. Elle s'obtient notamment par le recrutement de patients dont les caractéristiques socio-économiques, l'âge et l'état de santé diffèrent; également par le recrutement d'universitaires ayant une expérience appropriée en recherche utilisant les méthodes qualitatives, quantitatives ou mixtes.

Les parties prenantes doivent être représentées en effectifs équivalents.

20

Il peut s'avérer difficile de parvenir à une telle représentation équitable de toutes les parties prenantes, mais ce recrutement ne doit pas freiner le processus RPO. Certains projets de recherche sont mis en branle avec quelques personnes et d'autres personnes peuvent être recrutées après que la RPO ait débuté au sein de l'organisation.

Une participation pertinente des gestionnaires est requise pour l'approbation de la RPO et la mise en œuvre d'activités de changements ainsi que l'affectation des ressources nécessaires au changement.

LES REGROUPEMENTS DE PATIENTS PEUVENT S'AVÉRER UNE PISTE PROMETTEUSE **POUR RECRUTER DES UTILISATEURS DE SERVICES** AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL. PAR AILLEURS, LES ORGANISATIONS DE SANTÉ DEVRAIENT SONGER À METTRE EN

PLACE DES REGROUPEMENTS D'UTILISATEURS DE SERVICES
INTÉRESSÉS ET ENCLINS À PARTICIPER À LA RPO.

LES ORGANISATIONS DE SANTÉ POURRAIENT CRÉER DES COMITÉS
CONSTITUÉS DE PARTIES PRENANTES ORGANISATIONNELLES,
NOTAMMENT LES UTILISATEURS DE SERVICES AFIN DE
RECOMMANDER CES DERNIERS AUX GROUPES DE TRAVAIL EN RPO.

LES UTILISATEURS DE SERVICES POURRAIENT VOULOIR METTRE
EN PLACE LEUR PROPRE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE À L'ÉGARD
DE LA RPO. CELLE-CI POURRAIT BÉNÉFICIER À LONG TERME DU
SOUTIEN DE L'ORGANISATION.

.....

1.3. ÉVALUER ET SATISFAIRE AUX BESOINS EN FORMATION DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Il est essentiel que tous les membres du groupe de travail disposent des compétences et des connaissances nécessaires (ou de la possibilité de se former et de se perfectionner) pour pouvoir contribuer efficacement à la RPO.

Les membres du groupe de travail devraient exprimer leurs besoins et déterminer la façon de les satisfaire dès le début d'une RPO.

Pour ce faire, ceci pourrait prendre la forme d'un atelier sur la littératie en recherche offert aux membres non universitaires de l'équipe, une formation de base en RPO pour les universitaires et de tous les autres membres du groupe de travail, une formation sur le développement de compétences d'animation de réunion ou bien un séminaire sur les règles et convenances nécessaires au bon déroulement d'une réunion, entre autres.

.....
POUR LES PROJETS DE RPO VISANT À AMÉLIORER LES PRATIQUES ORGANISATIONNELLES LIÉES À UN **PROBLÈME DE SANTÉ SPÉCIFIQUE**, IL EST RECOMMANDÉ DE RECRUTER DES REPRÉSENTANTS CHEZ LES UTILISATEURS DE SERVICES QUI DISPOSENT DE L'EXPÉRIENCE PERTINENTE AVEC CE PROBLÈME, ET QUI EN MÊME TEMPS PEUVENT PRENDRE DU RECUL PAR RAPPORT À CETTE EXPÉRIENCE AFIN DE TENIR COMPTE DU PROBLÈME DE SANTÉ ET DES PRATIQUES ORGANISATIONNELLES.

IL N'EST PAS NÉCESSAIRE QUE LES REPRÉSENTANTS DES UTILISATEURS DE SERVICES AIENT SOUFFERT PERSONNELLEMENT DE CE PROBLÈME DE SANTÉ, MAIS PLUTÔT D'AVOIR ACQUIT DE L'EXPÉRIENCE EN LA MATIÈRE.

UN PROCHE AIDANT POUR UNE PERSONNE TOUCHÉE PAR LE PROBLÈME DE SANTÉ ABORDÉ DANS LE CADRE DE LA RPO POURRAIT AGIR À TITRE DE REPRÉSENTANT DES UTILISATEURS DE SERVICES.

.....

1.4. ÉTABLIR DES PROCESSUS DE GESTION DE PROJET.

Les projets de RPO exigent une certaine gestion et coordination pour, par exemple, planifier des réunions, préparer les ordres du jour, rédiger et distribuer les comptes rendus, et effectuer le suivi auprès des membres du groupe de travail à l'égard de leurs tâches.

Idéalement, ces responsabilités peuvent être partagées entre un membre du groupe qui est universitaire, un qui fait partie de l'organisation de santé et un qui est utilisateur de services. Les responsables doivent avoir les compétences et les connaissances pertinentes, et ont à cœur le succès de la RPO. Cette disposition est particulièrement importante pour permettre le développement de nouveaux projets au sein de l'organisation de santé.

Une gestion de ce genre n'est pas toujours possible ni pratique, et les universitaires assument souvent la gestion de projet. Il est recommandé d'élaborer un plan de relève en vue de confier les responsabilités de la gestion de projet à une personne de l'organisation de santé et à un utilisateur de services pour faciliter la poursuite des travaux.

La direction doit appuyer ces responsables (leaders) afin de s'assurer qu'ils ou elles disposent du temps et des ressources nécessaires pour gérer le projet.

L'appui à l'utilisateur de services qui assume des responsabilités doit inclure un soutien sous forme de compensation financière et de ressources matérielles (p. ex., espace de bureau et fournitures informatiques, entre autres).

1.5. PLANIFIER ET TENIR DES RÉUNIONS À INTERVALLES RÉGULIERS.

Les réunions du groupe de travail s'avèrent essentielles à tout projet RPO puisqu'elles offrent de précieuses occasions aux membres pour discuter, débattre, réfléchir ainsi qu'établir des relations qui contribuent à stimuler le projet et à maintenir sa pertinence auprès de l'organisation de santé. Travailler de manière participative dès la phase de planification du projet, et tenir régulièrement des réunions du groupe de travail, jouent un rôle important dans le cadre du processus de RPO et contribuent à générer des bénéfices au-delà des objectifs initiaux du projet de cette recherche.

1.6. S'ASSURER QUE LES RÉUNIONS SONT STRUCTURÉES, CIBLÉES ET ÉVALUÉES.

Les membres du groupe de travail doivent ressentir que le temps alloué à la réunion est productif. Pour y parvenir, il est possible de commencer chaque réunion en examinant les actions et les effets de la RPO, suivie d'une prise de décisions éclairées à l'égard de démarches ultérieures.

Les ordres du jour devraient être établis et envoyés avant chaque réunion et tous les membres du groupe de travail devraient pouvoir leur apporter des modifications ou ajouts.

Produire et faire circuler un résumé des discussions et des réflexions du groupe de travail peu de temps après chaque réunion est essentiel. Inclure un résumé des décisions prises et des actions à mener accompagné d'instructions et du nom des personnes à qui elles s'appliquent de même qu'un échéancier.

Veiller à ce que les membres du groupe de travail remplissent régulièrement un questionnaire d'évaluation sur le processus de la RPO, réfléchissent aux résultats et mettent en œuvre des moyens afin d'améliorer les procédés relatifs au fonctionnement de groupe, notamment les réunions. Une liste de questionnaires d'évaluation se trouve ici http://digitool.library.mcgill.ca/webclient/StreamGate?folder_id=0&dvs=1536349314587~470

1.7. S'ENTENDRE SUR DES MÉCANISMES DE COMMUNICATIONS.

Toutes les décisions et les mesures liées à la RPO doivent être rendues explicites, consignées et validées verbalement par tous les membres du groupe de travail. Le fait que l'information a circulé ne permet pas de supposer que tous les membres ont tout compris de la même façon.

Une vérification continue de la compréhension de chacun des membres est nécessaire. Elle s'accomplit notamment en commençant chaque réunion en révisant les notes prises durant la séance précédente.

Il est important de déterminer les moyens de communiquer avec les membres du groupe de travail qui ont manqué des réunions ou avec ceux de l'organisation qui ne participent pas à la RPO. Pour y parvenir, il est possible de tenir un registre au sein de l'organisation de santé ou bien d'afficher l'information sur un babillard en ligne.

1.8. ÉTABLIR DES MÉCANISMES ASSURANT LA CONTINUITÉ.

Des conflits d'horaire peuvent empêcher certains membres du groupe de travail d'assister à toutes les réunions. De plus, quelques-uns seraient plus disposés à s'impliquer s'ils ont la garantie de ne pas être obligés de participer à chaque séance. Certaines études sur la RPO rapportent que l'ajout de nouveaux membres au groupe de travail pendant le processus de la RPO pourrait être bénéfique, alors que d'autres présentent ce dernier comme un élément perturbateur. Le groupe de travail doit se prononcer sur ce qui convient le mieux à ses membres, et ce qui convient le mieux au projet RPO.

Le groupe de travail doit également mettre en place des moyens de communication pour faire en sorte que tous les membres puissent facilement se tenir informés des activités et participer à la prise de décisions.

Cette mesure pourrait prendre la forme d'un enregistrement vidéo des réunions qui peut être disponible en ligne, et de la distribution par infolettre ou babillard en ligne des comptes rendus des réunions peu de temps après leur tenue.

Le groupe de travail pourrait décider d'emblée de la façon de renouveler les membres (y compris les universitaires) qui pourraient quitter en cours de projet (p. ex., en raison du roulement de personnel, des contraintes professionnelles, de raisons de santé, ou tout simplement d'une insatisfaction à l'égard de la RPO).

Dans l'éventualité où le groupe de travail décide de remplacer les membres qui quittent, il est important de recruter des personnes ayant des compétences équivalentes en plus de provenir du même type de partie prenante.

2. FORMULER COLLECTIVEMENT LES OBJECTIFS, ANALYSER LES DONNÉES ET DÉTERMINER L'UTILISATION DES RÉSULTATS OBTENUS LORS D'UNE RPO.

Une revue systématique de la littérature en RPO avec des organisations de santé indique que les décisions essentielles qui doivent être prises de façon participative concernent la question et les objectifs spécifiques du projet de recherche, l'analyse des données ainsi que l'utilisation des résultats (Bush et al., 2015). Même s'il n'en est pas explicitement question dans ce document, le type de participation à chaque phase du projet de recherche peut également être décidé de manière collective par le groupe de travail. Par exemple, ceci peut prendre la forme d'une discussion au sein du groupe de travail pour planifier la collecte des données, notamment identifier les participants à recruter et la façon de s'y prendre pour les recruter, ou le type de données à recueillir et la manière de procéder.

2.1. FORMULER RAPIDEMENT DES OBJECTIFS POUR AIDER À FAVORISER L'ENGAGEMENT DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Les résultats de cette revue de la littérature suggèrent que la probabilité que la RPO entraîne des bénéfices au-delà des effets souhaités est quadruplée lorsque les projets de recherche sont initiés par les organisations de santé (Bush et al., 2017). Tous les membres du groupe de travail devraient contribuer à définir la nature exacte de la RPO pour s'assurer que les objectifs sont pertinents du point de vue de toutes les parties prenantes qui seront touchées par les changements ou qui devront les mettre en œuvre.

2.2. ANALYSER LES DONNÉES ET INTERPRÉTER LES RÉSULTATS.

L'analyse des données et l'interprétation des résultats constituent des éléments essentiels au processus de la RPO. La diversité des membres confèrera une profondeur et une rigueur au groupe de travail dans ce domaine. Les universitaires mettent notamment leur expertise à contribution en matière d'analyse de données, et d'autres personnes offrent leur expertise pratique (entre autres exemples).

Une démarche collective d'analyse de données ne signifie pas que tous les membres du groupe de travail participent aux tâches analytiques (p. ex., coder les données qualitatives, effectuer des analyses statistiques). Avec le soutien des universitaires, le groupe de travail peut déterminer les types d'analyses qui sont requises (p. ex., comparaison entre types de participants, changements qui se produisent dans les variables au fil du temps) ou bien formuler des commentaires sur les catégories qualitatives comme les thèmes préliminaires afin d'aider à diriger l'analyse que les universitaires peuvent effectuer.

Il faut travailler de manière itérative, discuter, débattre et réfléchir en tant que groupe. Ces efforts demandent la validation, la confirmation et la compréhension de points de vue différents ainsi que la documentation des réflexions émises et des décisions prises.

2.3. METTRE EN ŒUVRE LES CHANGEMENTS D'APRÈS LES RÉSULTATS.

Le fait que des changements en termes de pratiques peuvent être apportés au sein de l'organisation de santé dès que le groupe de travail a obtenu des résultats de recherche s'avère un avantage important d'une approche en RPO.

Selon la méthodologie de recherche utilisée, il peut arriver au groupe de travail de prendre des mesures pour améliorer les pratiques en fonction des résultats préliminaires.

Les processus participatifs peuvent engendrer des changements dans le milieu de la pratique et à l'égard des membres de l'organisation de santé, ce qui pourrait à son tour influencer la RPO.

Le groupe de travail doit documenter les changements apportés ou survenus, réfléchir à l'incidence de ces changements sur l'organisation, ses membres et la recherche en soi, réévaluer les objectifs de la RPO de même qu'en fixer des nouveaux lorsque c'est nécessaire ou souhaitable.

Le groupe de travail devrait également planifier et mettre en œuvre un processus permettant d'évaluer les changements apportés.

3. ADAPTER LES PROCESSUS DE LA RPO AUX BESOINS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Tous les membres du groupe de travail doivent pouvoir avoir un droit de parole égal. Autrement dit, le groupe devrait mettre en œuvre des moyens informels ou des procédures claires pour veiller à ce que tous les membres se sentent à l'aise de s'exprimer pendant les réunions. Il est nécessaire d'adapter les travaux de la RPO aux connaissances, aux compétences et aux besoins de tous les membres du groupe de travail. Ceci pourrait prendre la forme de suggestions soumises par écrit avant les réunions.

3.1. ADAPTER CES PROCESSUS SELON LES HORAIRES.

Le groupe de travail doit négocier la meilleure manière de tenir compte des horaires différents de ses membres.

Pour y arriver, il est possible d'utiliser des plateformes vidéo ou de téléconférence afin de permettre la participation à distance des membres du groupe de travail qui ne peuvent pas se déplacer pour assister aux réunions en présence.

3.2. ADAPTER CES PROCESSUS SELON LES BESOINS LINGUISTIQUES ET EN LITTÉRATIE.

Il est important de partager les termes spécialisés en usage dans le projet de RPO (le « jargon » et les symboles du projet); aucune partie prenante ne peut comprendre l'ensemble du lexique technique des autres parties par exemple.

Des mesures doivent être prises pour s'assurer que tous les membres du groupe de travail comprennent bien ce qui est discuté et peuvent ainsi participer pleinement à la discussion.

Cette recommandation pourrait prendre la forme de plusieurs suggestions telles que : décourager l'emploi d'acronymes; adapter l'écrit et l'oral à l'intention de ceux dont la langue utilisée lors des réunions n'est pas la langue maternelle ou bien pour ceux qui ont un faible niveau de littératie en recherche et en santé; utiliser des schémas ou toute autre aide visuelle comme des vidéos, ou toute autre option que les membres jugent nécessaire.

3.3. ADAPTER LES OUTILS DE COMMUNICATION AUX BESOINS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Certains membres du groupe de travail peuvent présenter des limitations fonctionnelles (p. ex., déficience visuelle, auditive ou cognitive), tandis que d'autres risquent de ne pas avoir accès à de l'équipement informatique ou à l'Internet. Le groupe de travail doit vérifier les besoins de ses membres en matière de communication et les satisfaire. Une ressource pertinente peut être consultée à ce sujet : <https://coco-net.org/accessibility-guidelines-organizers-facilitators/?lang=fr>

30

3.4. ADAPTER CES PROCESSUS SELON LES COMPÉTENCES DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Il n'est pas nécessaire que tous les membres du groupe de travail disposent de compétences en recherche, mais la capacité d'analyser et de synthétiser des idées constitue un atout.

Bien que les compétences en recherche ne soient pas une condition préalable à la participation, un niveau minimal de littératie en recherche est important pour participer pleinement à un projet en RPO.

Il pourrait être pertinent de soutenir l'amélioration des compétences chez tous les membres du groupe de travail en termes de recherche et de contexte du projet.

Cela peut prendre la forme d'une formation en littératie en recherche et en RPO qui est offerte à tous les membres du groupe de travail afin de s'assurer qu'ils comprennent bien les concepts clés, les processus et les méthodes à l'égard de la recherche en général (p. ex., les notions de base en épidémiologie, en statistiques et en méthodes qualitatives), les considérations éthiques, les mécanismes de publication de même que les critères de promotion en milieu universitaire. Les universitaires doivent apprendre l'importance de travailler avec des gens qui ne sont pas affiliés à une université et aussi la façon de participer avec respect et de façon significative avec tous les membres du groupe de travail.

4. VEILLER COLLECTIVEMENT À L'ÉTABLISSEMENT ET À L'ENTRETIEN DES RELATIONS AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL.

Établir et entretenir des relations parmi les membres du groupe de travail peut prendre du temps et nécessite un effort constant. Cependant, cette étape est essentielle. Il n'est pas toujours possible de consacrer beaucoup de temps et d'énergie à bâtir ces relations en raison des horaires conflictuels et des exigences de la recherche (p. ex., les échéanciers et cycles de financement). En conséquence, il est important de mettre en œuvre des activités facilitant la création et le maintien de bonnes relations entre les membres.

4.1. ASSURER LA RÉCIPROCITÉ, LA CONFIANCE ET LE RESPECT AU SEIN DU GROUPE DE TRAVAIL.

Les membres du groupe de travail doivent cultiver et entretenir une atmosphère de compréhension et respect mutuels.

Le climat du groupe de travail doit faire en sorte que les membres se sentent à l'aise d'exprimer leurs pensées ou leurs sentiments concernant la RPO.

Pour ce faire, voici quelques suggestions: signer des ententes de confidentialité, organiser des exercices visant à renforcer le travail d'équipe, tenir des rencontres en prenant un repas pour le plaisir (avant, pendant ou après les réunions) ou bien s'appeler par prénom plutôt que par titre de civilité (p. ex., « Dr », « Professeur »).

4.2. RECONNAÎTRE EXPLICITEMENT CE QU’APPRENNENT MUTUELLEMENT LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Pour favoriser l’engagement, les membres du groupe de travail doivent exprimer régulièrement leur reconnaissance à l’égard des contributions des autres et exprimer de façon explicite ce qu’ils ont appris entre eux.

Voici quelques suggestions envisageables pour y arriver : allouer un temps précis à cet aspect dans l’ordre du jour des réunions, attribuer à un membre du groupe de travail la tâche de noter les principales forces soulignées et d’en faire part lors d’une prochaine réunion, remercier les membres au moyen de cartes de vœux et d’appels téléphoniques.

4.3. VEILLER À CE QUE LES DIFFÉRENCES DE POUVOIR POTENTIELLES, RÉELLES OU APPRÉHENDÉES PARMI LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SOIENT RECONNUES ET ABORDÉES.

Les différences de pouvoir parmi les membres du groupe de travail sont inévitables, qu’elles soient réelles ou perçues. Le groupe doit mettre tous les membres sur un pied d’égalité et s’efforcer d’atteindre l’équité en termes de participation aux discussions par exemple.

Le groupe doit explicitement permettre de s’assurer que tous les membres soient mis sur le même pied en termes de leur expertise (académique, professionnelle ou expérimentielle) et jouissent d’autant de pouvoir, d’emprise et d’influence dans le cadre du projet RPO, et ce, peu importe leurs rôles, à l’extérieur de cette recherche.

Le groupe devrait effectuer au besoin des évaluations sur sa transparence et son équité avec des outils validés pendant le projet de RPO dans une optique d’amélioration continue.

4.4. VEILLER À CE QUE LES ATTENTES DE CHAQUE MEMBRE DU GROUPE DE TRAVAIL SOIENT EXPRIMÉES ET COMPRISES.

Les attentes de tous les membres du groupe de travail devraient être explicites et comprises par les autres. Cela peut comprendre des discussions et des prises de décision transparentes concernant les échéanciers du projet, les engagements en temps exigés et la façon dont les activités de RPO cadreront avec les horaires de tous ceux et celles qui y participent. La source de financement et les exigences connexes doivent être rendues explicites, en même temps que les résultats attendus et les livrables. Il pourrait être utile d'établir des jalons et de les distribuer par écrit au besoin. Le groupe de travail doit rester flexible et agile pour modifier ou prioriser les objectifs spécifiques du projet RPO afin de répondre aux attentes du groupe qui peuvent évoluer au fil du temps et du renouvellement de ses membres.

34

4.5. ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LES RÔLES ET LES RESPONSABILITÉS LIÉS À LA RPO ET LES ATTRIBUER À CHAQUE MEMBRE DU GROUPE DE TRAVAIL.

Le groupe de travail doit définir les rôles qu'il faut exercer en matière de RPO et des responsabilités qui lui sont connexes.

Il pourrait s'agir, entre autres choses, de décider qui sera responsable des comptes rendus et de l'échéancier de leur distribution, de l'analyse des données et la façon de communiquer les résultats, ou de la communication des résultats (à qui, quand, comment).

Il n'est pas nécessaire que tous les membres du groupe de travail exercent un rôle de leader ou soient responsables de tâches spécifiques.

Le dédoublement des rôles ou la rivalité entre les membres du groupe de travail devraient faire l'objet de discussions en toute transparence et être rendus explicites, de même que les conflits d'intérêts, le cas échéant.

4.6. ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LES RÈGLES D'ÉTHIQUE POUR COLLECTER, STOCKER ET ANALYSER LES DONNÉES.

Le groupe de travail doit définir et savoir comment gérer les données sensibles et confidentielles. Par exemple, il est nécessaire de rendre anonymes toutes les données agrégées et les résultats des analyses avant leur communication au groupe de travail.

4.7. ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LES RÈGLES POUR L'ACCÈS ET LA DIFFUSION DE DOCUMENTS ET DE PUBLICATIONS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.

35

Tous les membres du groupe de travail doivent avoir accès aux outils de recherche, aux documents, aux données et aux autres matériels. Il reste à leur discrétion de décider d'utiliser les outils ou non.

Les lignes directrices sur la publication des résultats de la RPO devraient être élaborées et consenties dans une entente écrite entre les membres du groupe de travail, notamment lorsque le groupe décide de ne pas appliquer les normes académiques habituelles (p. ex., la « Politique des 3 conseils scientifiques » au Canada).

Tous les membres du groupe de travail méritent la même reconnaissance pour leurs contributions à la RPO s'ils le souhaitent.

Les exigences en matière de propriété intellectuelle, de collaboration et de remerciements dans les publications et les présentations (de travaux universitaires ou autres) doivent être discutées et les décisions adoptées par consensus en réunion (consensus et décision inscrits dans le compte rendu de réunion). Elles devraient être négociées et consenties dans une entente écrite entre les membres du groupe de travail lorsque le groupe décide de ne pas appliquer les normes académiques habituelles.

Les contributions des membres du groupe de travail dans les publications et les présentations doivent être décrites.

4.8. ABORDER ET CLARIFIER DÈS LE DÉPART LES BÉNÉFICES DE PARTICIPATION EN RPO POUR TOUS LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.

Les membres du groupe de travail de la RPO bénéficient de leur participation de diverses façons. Par exemple, les patients peuvent bénéficier de connaissances qu'ils acquièrent par l'intermédiaire de la RPO au sujet de leur état de santé et la raison d'être de certaines pratiques en matière de soins, les praticiens peuvent améliorer leurs relations de travail avec les autres membres de l'organisation de santé, les relations qu'établissent les patients et les praticiens peuvent être bénéfiques pour leurs interactions, et tous les membres du groupe de travail peuvent ressentir un gain de confiance ou une amélioration des compétences en leadership.

Il importe également de clarifier ce qui ne pourra pas être réalisé par l'intermédiaire de la RPO. Il pourrait s'agir, entre autres choses, de préciser que la RPO ne permet pas de régler les problèmes cliniques ou sociaux propres aux membres du groupe de travail.

4.9. FAIRE PREUVE DE TRANSPARENCE QUANT AUX DÉFIS QUI PEUVENT SE POSER ET DÉTERMINER LA FAÇON DE LES RELEVER.

Il est important d'établir un moyen pour les membres du groupe de travail d'exprimer leurs préoccupations ou bien les doléances qu'ils peuvent avoir sur le plan éthique, pratique, théorique ou méthodologique (ou autre) au fur et à mesure que la RPO avance.

Notamment, les défis peuvent comprendre les risques de conflits d'intérêts dans les relations entre patient et praticien, les relations tendues dans un milieu de travail ou les divergences d'opinions sur la signification des résultats.

Par exemple, les suggestions suivantes pourraient permettre de relever ces défis : rapporter plus d'une interprétation de résultats dans les publications (p. ex., faire preuve de transparence sur les divergences), communiquer avec l'ombudsman de l'université, ou faire appel à un comité d'éthique indépendant de l'établissement dans lequel la RPO a été approuvée.

Le groupe de travail doit déterminer des mécanismes ou procédures permettant de traiter les dissensions entre les membres (idéalement avant que toute dissension survienne). Il est parfois nécessaire de faire appel à un arbitre.

4.10. ABORDER, DÉFINIR ET CLARIFIER LA MANIÈRE DONT LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL DEVRAIENT ÊTRE DÉDOMMAGÉS.

Le dédommagement doit être inclus dans la planification de la RPO (p. ex., une demande de financement ou d'approbation éthique).

Par exemple, la suggestion suivante peut aider : établir un budget pour que les utilisateurs de services reçoivent une compensation financière pour leur temps et pour les dépenses engagées relatives à leur participation (p. ex., stationnement, garde d'enfants, repas), et prévoir des

honoraires et remboursements pour les praticiens qui doivent prendre congé de leurs obligations professionnelles et assumer des dépenses pour participer aux activités de la RPO.

Le dédommagement versé aux différents membres du groupe de travail peut être assujéti aux règlements institutionnels et cela devrait être explicite d'entrée de jeu.

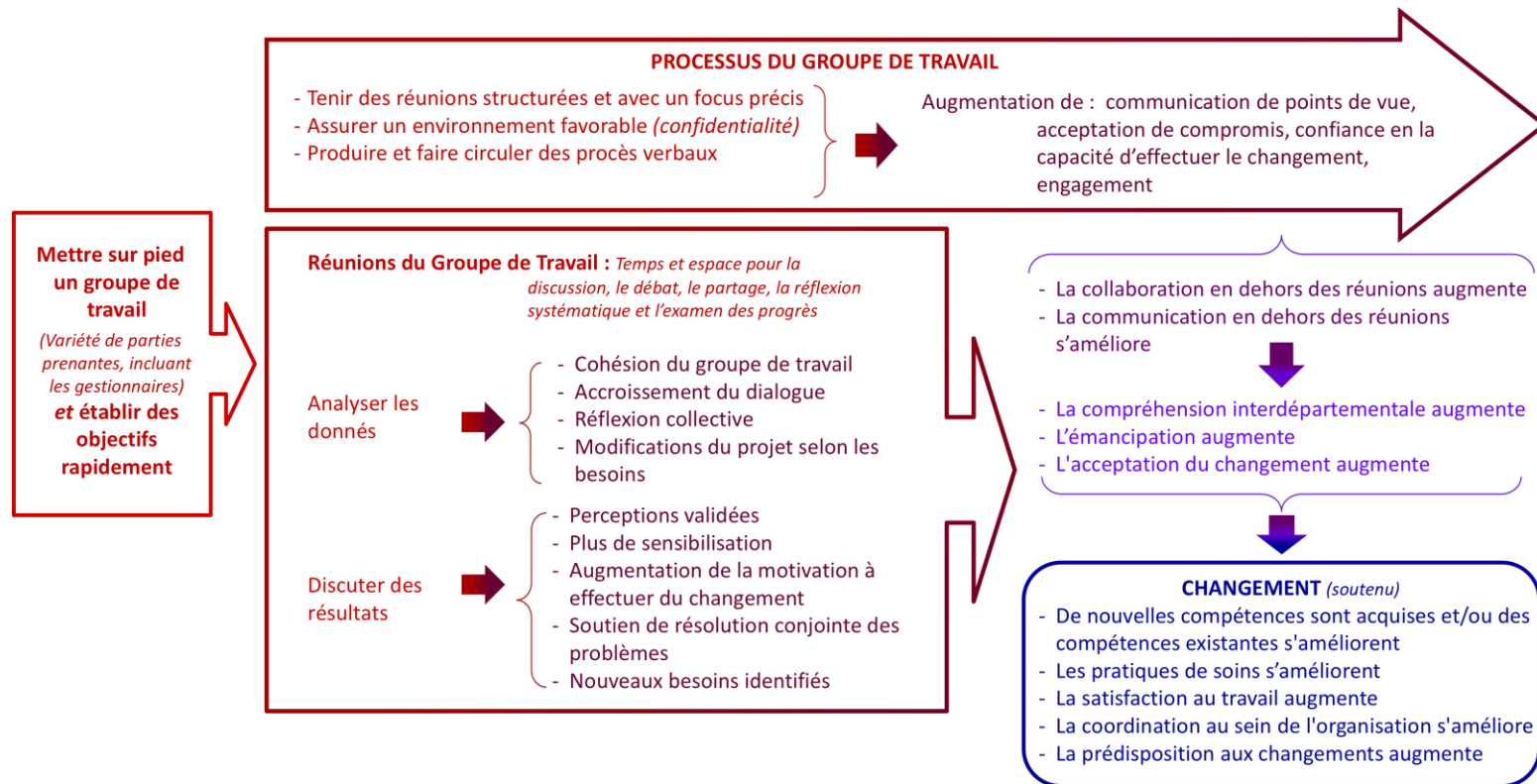
4.11. PRÉPARER UN DOCUMENT EXPOSANT LES LIGNES DIRECTRICES DE LA RPO DÈS LA MISE EN CONTEXTE DE LA RECHERCHE.

Les décisions du groupe de travail relatives aux recommandations formulées dans ce guide de pratique devraient être énoncées dans un document exposant les lignes directrices de la RPO.

Tous les membres du groupe de travail devraient souscrire par écrit à ces principes (ou pourraient donner leur consentement éclairé dans une réunion lorsque cela est formellement présenté, discuté et consigné dans un compte rendu de réunion).

Les lignes directrices peuvent être modifiées dans le cadre de la RPO, mais il importe que le groupe de travail produise d'entrée de jeu un document exposant les principes directeurs de leur projet RPO.

MODÈLE ITÉRATIF DES PROCESSUS ET EFFETS DE LA RPO



RÉFÉRENCES

- Bush, P. L., Pluye, P., Loignon, C., Granikov, V., Wright, M. T., Pelletier, J.-F., Bartlett-Esquilant, G., Macaulay, A. C., Haggerty, J., Parry, S., et Repchinsky, C. (2017). Organizational participatory research: a systematic mixed studies review exposing its extra benefits and the key factors associated with them. *Implementation Science*, 12(1), 119.
doi : [10.1186/s13012-017-0648-y](https://doi.org/10.1186/s13012-017-0648-y)
- Bush, P. L., Pluye, P., Loignon, C., Granikov, V., Parry, S., Repchinsky, C., Haggerty, J., Bartlett, G., Pelletier, J.-F., Wright, M. T., Opatrny, L., et Macaulay, A. C. (2015). *How does organizational participatory research help improve practices? A participatory systematic mixed studies review*. Communication présentée au 43rd annual North American Primary Care Research Group meeting, Cancun, Mexique.
- Friedberg, E. (1993) *Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée*. Paris : Seuil.
- INVOLVE. (2013). *Briefing notes for researchers*. Repéré à http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., et Becker, A. B. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173–202. doi : [10.1146/annurev.publhealth.19.1.173](https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173)
- Kotecha, N., Fowler, C., Donskoy, A., Johnson, P., Shaw, T., Doherty, K., von Hausenchild, J., Farrell, K., Saxton, G., Welton, S., et Williams, D. (2007). *A guide to user-focused monitoring*. Londres: Sainsbury Centre for Mental Health.
- Mercer, S. L., Green, L. W., Cargo, M., Potter, M. A., Daniel, M., Scott Olds, R., et Reed-Gross, E. (2008). Appendix C: Reliability-tested guidelines for assessing PR projects. Dans M. Minkler et N. Wallerstein (Eds.), *Community-based participatory research for health: from practice to outcomes, 2e édition*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Munn-Giddings, C., McVicar, A., et Smith, L. (2008). Systematic review of the uptake and design of action research in published nursing research, 2000-2005. *Journal of Research in Nursing*, 13(6), 465-477. doi :[10.1177/1744987108090297](https://doi.org/10.1177/1744987108090297)
- Pollard, K., Donskoy, A.-L., Moule, P., Donald, C., Lima, M., et Rice, C. (2015). Developing and evaluating guidelines for patient and public involvement (PPI) in research. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 28(2), 141-155. doi :[10.1108/IJHCQA-01-2014-0001](https://doi.org/10.1108/IJHCQA-01-2014-0001)
- Shulha, L. M., Whitmore, E., Cousins, J. B., Gilbert, N., et Al Hudib, H. (2016). Introducing evidence-based principles to guide collaborative approaches to evaluation. *American Journal of Evaluation*, 37(2), 193-215. doi :[10.1177/1098214015615230](https://doi.org/10.1177/1098214015615230)
- Telford, R., Boote, J. D., et Cooper, C. L. (2004). What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expectations*, 7(3), 209-220. doi : [10.1111/j.1369-7625.2004.00278.x](https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00278.x)

