

# Principes fondamentaux du Portail des partenaires



Source image : pixabay

## TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION.....	3
1.1.	QU'EST-CE QUE LE PORTAIL DES PARTENAIRES?.....	3
1.2.	POURQUOI UN PORTAIL ? .....	3
1.3.	À QUI S'ADRESSE CE DOCUMENT ? .....	4
2.	LES OBJECTIFS DE CE DOCUMENT.....	4
3.	PRINCIPES FONDAMENTAUX.....	5
3.1.	POURQUOI PARLE-T-ON DE PRINCIPES FONDAMENTAUX ?.....	5
3.2.	LES PRINCIPES FONDAMENTAUX DU PORTAIL DES PARTENAIRES .....	5
4.	CHAMP D'APPLICATION ET DÉFINITIONS .....	7
5.	DISPOSITIONS GÉNÉRALES CONCLUSIVES .....	7
6.	RÉFÉRENCES.....	9

## **1. INTRODUCTION**

### **1.1. Qu'est-ce que le Portail des partenaires<sup>1</sup>?**

Le Portail des partenaires (“Portail”) du Centre d’excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) est issu de la fusion de deux communautés de patients partenaires, celle de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l’Université de Montréal, et celle du CEPPP du Centre de recherche du Centre Hospitalier de l’Université de Montréal (CR-CHUM). Le Portail est un outil qui vient soutenir les activités de recrutement et de recherche sur les pratiques de partenariat. Cette initiative a été développée et est maintenue par le CEPPP avec l'appui financier de la Fondation canadienne pour l'innovation par la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public et de l’Unité de soutien SRAP du Québec.

### **1.2. Pourquoi un Portail ?**

Le Portail des partenaires a été créé en réponse à l’importante croissance du nombre de patients partenaires dans les réseaux du CEPPP et de la DCPP, ainsi qu’à une demande grandissante de la part des différents milieux de santé tel que l’enseignement, la recherche, les soins et la gouvernance d’intégrer dans leurs institutions, cliniques et/ou projets la perspective unique du patient. Ainsi, il a semblé nécessaire de créer un outil commun afin de faciliter la mise en relation et la collaboration entre les patients partenaires et les professionnels de la santé, chercheurs, gestionnaires et administrateurs de santé dans ces différents contextes de l’écosystème de la santé, et également d’être capable de mieux comprendre les profils et dynamiques de partenariat patient à des fins recherche (Figure 1). Le Portail permet d’alimenter la base de données concernant les partenariats avec les patients dans divers contextes.

<sup>1</sup> Les partenaires incluent les patients, les proches et leurs familles, ainsi que les professionnels avec lesquels ils travaillent en partenariat.

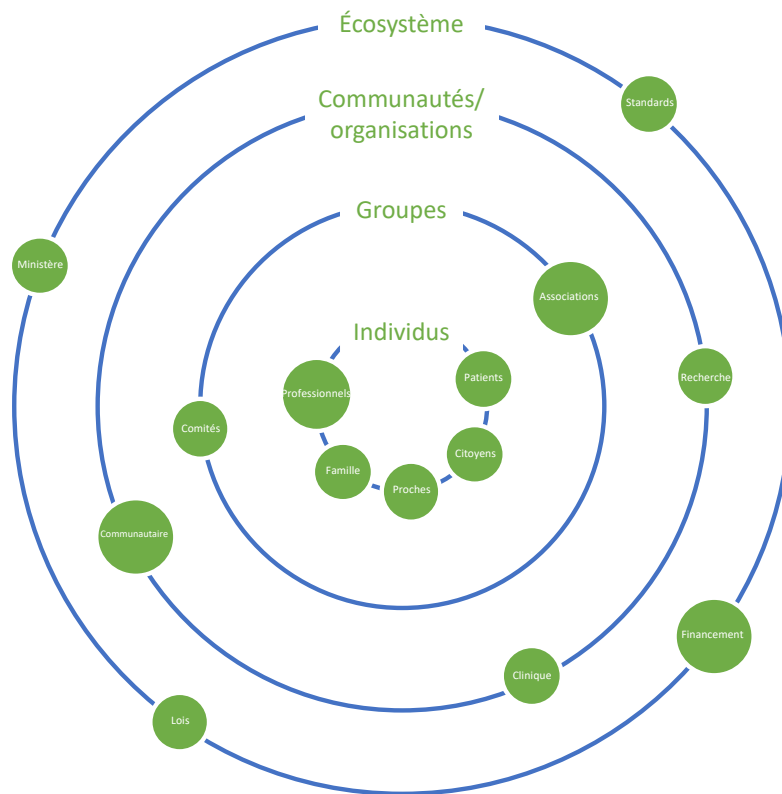


Figure 1: Schéma des différents contextes de l'écosystème de la santé où de la sensibilisation et des relations de partenariat peut s'implanter.

### 1.3. À qui s'adresse ce document ?

Ce document est destiné aux personnes impliquées dans l'utilisation et au maintien de ce Portail, c'est à dire les patients partenaires, les demandeurs de patients partenaires, les recruteurs, les administrateurs et les développeurs du Portail des partenaires. Ce document vise à offrir une base commune à ces parties prenantes qui sont impliquées dans le développement et la mise en œuvre des pratiques de co-construction avec les patients et professionnels en tant que partenaires dans les milieux de soins, de recherche, d'enseignement et de gestion de la santé. Ce sont les fondements pour assurer une rigueur, une sensibilité et un respect mutuel pour la saine gestion du Portail des partenaires.

## 2. LES OBJECTIFS DE CE DOCUMENT

Ce document vise à assurer que le Portail des partenaires, créé par le CEPPP, préserve l'intégrité de la mission du CEPPP, c'est-à-dire de faire du partenariat avec les patients et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun. Ce Portail des partenaires s'inscrit dans les activités du CEPPP et par ce fait, s'aligne avec la mission et la vision du CEPPP.

### 3. PRINCIPES FONDAMENTAUX

#### 3.1. Pourquoi parle-t-on de principes fondamentaux ?

Le partenariat avec les patients et le public se veut un mouvement rassembleur qui permet la co-construction entre les patients, le public, les professionnels de la santé, les chercheurs, les administrateurs de la santé, bref, entre toutes les parties prenantes d'un système de santé. Pour ce faire, il nous paraît indispensable d'aborder les principes fondamentaux dans un optique de l'éthique, qui nous permet de d'établir le cadre dans lequel les acteurs du Portail des partenaires travaillent ensemble.

Tirée du mot grec « *ethos* » qui signifie « manière de vivre », l'éthique est une branche de la philosophie qui s'intéresse aux comportements humains et, plus précisément, à la conduite des individus en société. <sup>2</sup> Avec ces principes fondamentaux, le CEPPP réaffirme les valeurs qu'il estime fondamentales pour l'utilisation éthique du Portail des partenaires : le respect, l'intégrité, l'équité, la confidentialité, et la protection des données.

#### 3.2. Les principes fondamentaux du Portail des partenaires

Dans cette section se trouvent les principes fondamentaux pour l'utilisation et l'administration du Portail des partenaires. Ces principes sont inspirés des documents de références en éthique de la recherche en contexte québécois et canadien (voir références). Les partenaires s'engagent à respecter ces principes fondamentaux pour eux-mêmes et pour les autres.

Principes fondamentaux	Interprétation
Respect et intégrité	<p>Le respect des personnes permet de reconnaître leur valeur intrinsèque et leur droit à cet égard. Ce respect des personnes s'applique à tous les partenaires qui utilisent le Portail et à leurs données. Le respect inclut le respect de leur intégrité physique, psychologique et morale.</p> <p>Les partenaires sont des personnes dont le respect de leur autonomie doit être garanti, ce qui inclut l'expression de position et la prise de décision.</p> <p>Un des mécanismes importants pour respecter l'autonomie des partenaires est par le consentement libre, éclairé et continu.</p>
Équité et justice	La notion de justice fait appel aux concepts d'impartialité et d'équité.

<sup>2</sup> Gouvernement du Canada (2015) Qu'est-ce que l'éthique? <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/valeurs-ethique/code/quest-ce-que-ethique.html>

	<p>Les partenaires agissent de manière intègre et juste dans l'utilisation du Portail. Dans la mesure du possible et selon les ressources en place, les partenaires doivent utiliser le Portail sans faire de discrimination et être sensible aux enjeux des personnes en situation de vulnérabilité ou marginalisées afin qu'elles puissent jouir d'un traitement équitable vis-à-vis du Portail tout en tenant compte de la portée et des objectifs des projets nécessitant l'utilisation du Portail.</p>
Co-construction	<p>La co-construction est un processus qui naît d'interaction entre les partenaires dans le but de construire ensemble.</p> <p>Cette co-construction s'appuie sur le partage de savoirs, scientifiques, académiques, et expérientiels, et prend la forme d'un processus délibératif encadré par des dispositifs formels et par l'accompagnement d'un expert en partenariat.</p>
Confidentialité	<p>Les partenaires, dans l'exercice du mandat qui leur sont confié, ont un devoir de traiter les renseignements personnels de façon confidentielle : « Le respect de la vie privée constitue à la fois une norme et un principe éthique reconnu à l'échelle internationale. Les tribunaux ont jugé que la protection de la vie privée faisait partie des libertés et droits fondamentaux garantis par la Constitution canadienne. Le droit à la vie privée est protégé par diverses lois fédérales, provinciales et territoriales. » (Gouvernement du Canada &amp; Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2016)</p> <p>Pour remplir son devoir de confidentialité, les partenaires ne doit pas chercher à accéder à des renseignements qui ne sont pas nécessaires à la réalisation du mandat. Il ne doit pas discuter en public ou en privé de renseignement lié au mandat avec des personnes extérieures à ce mandat. Les partenaires doivent prendre toutes les mesures requises pour assurer la protection des renseignements dont il a la possession.</p> <p>La confidentialité s'applique à la collecte, à l'utilisation, à l'entreposage et à la divulgation des renseignements personnels, et à la programmation du Portail.</p>
Protection des renseignements	<p>La protection des renseignements personnels contribue au respect de la vie privée et aide les partenaires à exercer leur devoir de confidentialité.</p> <p>Les partenaires doivent évaluer les risques d'atteinte à la vie privée et de bris de confidentialité pour toutes les étapes du mandat qui lui ait confié et mettre en œuvre les mesures adéquates pour protéger les renseignements, incluant l'exactitude et la complétude des données.</p> <p>Les mesures de sécurité doivent tenir compte de la nature, du type et de l'état des renseignements : support (p. ex. papier ou électronique), contenu (p. ex. présence d'identificateurs directs ou indirects), mobilité (p. ex. données conservées à un endroit ou soumises à un transfert physique ou électronique) et vulnérabilité à l'accès non autorisé (p. ex. cryptage ou protection par mot de passe). Les mesures de protection de l'information s'appliquent tant aux originaux qu'aux copies.</p> <p>Les renseignements sont partagés à des fins de recherche et donc ne sont pas venus à des fins commerciales, à des assurances ou à des compagnies pharmaceutiques.</p>

#### 4. CHAMP D'APPLICATION ET DÉFINITIONS

Les principes fondamentaux décrits précédemment s'appliquent à tous les acteurs impliqués dans l'utilisation et le maintien du Portail des partenaires. Ils s'appliquent indifféremment du lieu physique. Le Portail des partenaires étant un outil virtuel, les principes fondamentaux s'appliquent autant aux opérations directement liées au recrutement ou à la recherche qu'à l'usage passé, présent et futur du Portail des partenaires.

Par acteurs, sont entendues les personnes suivantes :

Patient partenaire	Personne dont les habiletés sont développées progressivement afin d'être partenaire de ses propres soins et à travailler en partenariat avec d'autres parties prenantes dans les soins, la recherche, la gouvernance et la transformation des soins et services sociaux. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des autres parties prenantes, elle oriente ses préoccupations en se basant sur ses savoirs expérientiels.
Recruteur	Dans une organisation, personne responsable d'apprécier les compétences d'un patient partenaire potentiel dans un objectif de mobiliser les éléments de son parcours de soins et ses savoirs expérientiels dans différents contextes d'implication <sup>3</sup> . Cette personne apprécie aussi la préparation ( <i>readiness</i> ) des autres parties prenantes afin d'effectuer un jumelage des partenaires (patient-professionnels) de manière optimale.
Demandeur de patients	Personne qui reconnaît la nécessaire complémentarité des savoirs expérientiels et scientifiques et qui souhaite intégrer les savoirs expérientiels d'un patient partenaire dans une initiative dans le but d'enrichir la vision et/ou les activités de celui-ci.
Demandeur de données	Personne qui désire étudier les pratiques et profils, sans s'y limiter, des partenariats du Portail des partenaires.
Administrateur du Portail	Personne employée du CEPPP qui est responsable de la gestion et du bon fonctionnement des opérations du Portail, ainsi que du respect des principes fondamentaux du Portail. L'administrateur est également responsable de la qualité de la base de données et doit communiquer avec le programmeur concernant tous les besoins informatiques.
Développeur	Personne responsable de la programmation et la mise à jour technique et informatique du Portail.

#### 5. DISPOSITIONS GÉNÉRALES CONCLUSIVES

##### *Personne ressource*

En cas de questionnement sur le présent document ou lorsqu'une personne fait face à un questionnement en lien avec les principes fondamentaux du Portail, elle peut en faire

<sup>3</sup> Pour plus d'information sur les compétences du partenariat, veuillez consulter le DCP (2016) Référentiel de compétences Leader de collaboration en établissement et DCP (2016) Référentiel de compétences des patients partenaires.

part à l'administrateur du Portail, à la directrice exécutive ou à un des co-directeurs du CEPPP.

***Révision périodique***

Afin d'assurer la pertinence de ce texte selon le contexte organisation du CEPPP, le présent document devra faire l'objet d'une révision annuelle pour fins d'amélioration continue.

Ce document doit être transmis et lu par toute personne visée par le Portail. Il doit lui être remis préalablement à sa première connexion au Portail ou première utilisation de ses renseignements dans le Portail.



## 6. RÉFÉRENCES

- Bureau de l'éthique clinique. (2013). *Code d'éthique*.  
[https://ethiqueclinique.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/14/code\\_ethique.pdf](https://ethiqueclinique.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/14/code_ethique.pdf)
- FRSQ. (2003). *Guide d'éthique de la recherche et d'intégrité scientifique*.  
[http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186005/Guide\\_ethique\\_integrite\\_2003.pdf/111344c8-1208-42b5-a0d5-2495f555ed12](http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186005/Guide_ethique_integrite_2003.pdf/111344c8-1208-42b5-a0d5-2495f555ed12)
- FRSQ. (2008). *Standards du FRSQ sur l'éthique de la recherche en santé humaine et l'intégrité scientifique*.  
[http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186005/Standards\\_FRSQ\\_%C3%A9thique\\_recherche\\_humain\\_2009.pdf/cbeae223-69f0-4438-b8f2-7c8836564ef7](http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186005/Standards_FRSQ_%C3%A9thique_recherche_humain_2009.pdf/cbeae223-69f0-4438-b8f2-7c8836564ef7)
- Gouvernement du Canada, & Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche. (2016). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2018)*.  
[https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique\\_tcps2-eptc2\\_2018.html](https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html)
- INESSS. (2016). *Code d'éthique applicable aux collaborateurs externes de l'INESSS*.  
[https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Lois\\_Politiques/INESSS-Code-collaborateurs-externes.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Lois_Politiques/INESSS-Code-collaborateurs-externes.pdf)
- IRSST. (2018). *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*.  
[https://www.irsst.qc.ca/Portals/0/upload/5-institut/politiques/Politique\\_ethique.pdf](https://www.irsst.qc.ca/Portals/0/upload/5-institut/politiques/Politique_ethique.pdf)
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique, S1(HS)*, 41-50. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

**Coordination et rédaction**

Geneviève David, M.Sc, CAPM, MPA

**Contribution à la rédaction**

Annie Descôteaux, M.Ed.

Myriam Fournier-Thombs, MHM

Caroline Wong

**Remerciements**

À tous les collègues et les partenaires qui ont participé à la consultation sur la version préliminaire de ce document.

**Comment citer ce document**

CEPPP (2020). *Principes fondamentaux du Portail des partenaires du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)*.

Les données contenues dans ce document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

*Dans le présent document, les termes employés pour désigner des personnes sont pris au sens générique; ils ont à la fois valeur d'un féminin et d'un masculin*

2020 © CEPPP. Tous droits réservés.