

8 mai 2026  
Sherbrooke



*soins palliatifs :*

**repères**  
dans une **société**  
en **changement**

## La plateforme de recherche partenariale du RQSPAL :

coconstruire la recherche en  
SPFV avec les citoyens  
partenaires

**François Tardif**, RQSPAL

**Marie-Pierre Gagnon**, Université Laval

**Sabrina Lessard**, Université de Montréal



# Affiliation



- ➔ **François Tardif**, Directeur exécutif, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
- ➔ **Marie-Pierre Gagnon**, Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval
- ➔ **Sabrina Lessard**, Chercheure d'établissement au centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale et professeure associée au département d'anthropologie



# Conflits d'intérêts



- Nous n'avons pas de conflit d'intérêts (réels ou potentiels) à déclarer.
- Mesure d'atténuation : N/A
- Utilisation de l'IA : N/A





# Objectifs

Au terme de la présentation, les participants pourront:

- ➔ Décrire la plateforme de ressource commune de la recherche partenariale du RQSPAL ;
- ➔ Reconnaître ce que c'est que la recherche partenariale en SPFV ainsi que ses utilités et ses retombées ;
- ➔ Expliquer des façons de collaborer à l'effort scientifique de recherche en matière de soins palliatifs et de fin de vie.





# Plan de la présentation

- Présentation du RQSPAL
- Équipe de la plateforme
- Notion du citoyen partenaire en recherche
- Genèse d'une idée
- Élaboration de la plateforme
- Objectifs de la plateforme
- Devenir personne citoyen · ne-partenaire
- Devenir chercheur · se-partenaire



# Présentation du RQSPAL



## → Mandat

Développer la recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) par l'avancement des savoirs et de pratiques, ainsi que par la mobilisation des connaissances, dans tout le Québec.

## → Mission

Contribuer de manière significative, par ses activités de recherche et de mobilisation des connaissances, à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'équité des SPFV selon une vision d'approche palliative intégrée, allant du diagnostic pouvant limiter l'espérance de vie jusqu'à la fin de vie et durant le deuil, pour la personne de tout âge, ses proches et la communauté.

Cette mission peut s'accomplir en optimisant la synergie entre les différent·es acteur·rices de l'écosystème des SPFV et de la proche aidance (intimement lié aux SPFV) et en accroissant la capacité de recherche sur ces thématiques au Québec.

# Composition du RQSPAL

97

Membres  
régulier·ères

120

Membres  
partenaires

179

Membres  
étudiant·es

6

Membres  
honoraires

- Interdisciplinaire (48% en sciences humaines et sociales, 42% en sciences biomédicales, 9% arts, droits, économie provenant de la majorité des universités du Québec)
- Financement via le Fonds de recherche Québec – Santé (2017-2023 et 2024-2032)



# Provenance des membres régulier·ères



# Médias & Réseaux sociaux (en 2025)

**facebook**

**1 969** abonné·es  
**379** publications

**Linked in**

**1 279** abonné·es  
**65 213** impressions

**You Tube**

**1 749** abonné·es  
**144 779** vues  
dont **22 924** en 2025

Nous vous invitons à vous abonner, aimer, suivre et partager les pages du Réseau avec @rqspal





# ANNONCE!!!

## Colloque de recherche international francophone en SPFV (CRIF-SPAL)

En collaboration avec plusieurs regroupements internationaux, nous allons mettre en place le premier colloque de recherche international francophone en soins palliatifs et de fin de vie.

**Date:** 6 au 8 octobre 2027

**Lieu:** Ville de Québec

**Durée:** Congrès sur 2 jours + 1 journée de pré-colloque

**Partenaires ciblés:** Toute la francophonie internationale en SPFV!

**Restez à l'affut!  
Plus d'infos à  
venir en juin  
2026**



# Équipe de la plateforme PASSAGES

- Marie-Pierre Gagnon, co-responsable scientifique
- Sabrina Lessard, co-responsable scientifique
- Jordan Mayer, co-responsable citoyen partenaire
- Steven Ouellet, co-responsable citoyen partenaire, patient-partenaire
- Chloé Cachinho, coordonnatrice
- François Tardif, soutien et orientation, directeur exécutif RQSPAL
- Joanie Le Moignan, soutien technique, adjointe exécutive RQSPAL



# Notion de personne citoyenne-partenaire en recherche

- Fondée sur la complémentarité des savoirs (scientifiques, professionnels et expérientiels)
- Construire, orienter et innover conjointement
- Expertise issue de l'expérience vécue
- Contribuer à concevoir des projets de recherche



# Contexte du partenariat patient et citoyen en recherche



Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)

- Une entité scientifique développée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en 2012
- Une coalition nationale de partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux
- Des Unités créés dans chaque province et territoire
- Au Québec: Unité de soutien au système de santé apprenant (US-SSA)

# Contexte du partenariat patient et citoyen en recherche

But de la SRAP

- ➔ Transformer le rôle du patient d'un rôle passif de bénéficiaire de soins à un partenaire proactif qui participe à la recherche en santé et, par le fait même, à l'amélioration des soins de santé



# Contexte du partenariat patient et citoyen en recherche

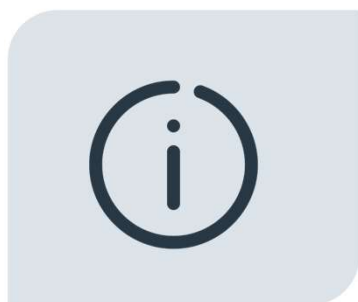


Le partenariat, comment ça marche ?

- ➔ Mobilise les différents partenaires dans le processus de recherche
- ➔ Participation des patient·es et leurs familles au processus de recherche à titre de partenaires
- ➔ Garantit que les études soient axées sur les priorités établies par les patient·es
- ➔ Les décideur·ses et les clinicien·nes doivent participer à chaque étape du processus de recherche pour assurer l'intégration des résultats aux politiques et à la pratique

# Comment faire du partenariat citoyen en recherche ?

Niveaux de participation



Information



Consultation



Collaboration



Partenariat



# Comment faire du partenariat citoyen en recherche ?

Niveaux de participation



Information

La personne citoyenne reçoit des informations sur la recherche

→ Communication unidirectionnelle

→ La personne n'influence pas les décisions



# Comment faire du partenariat citoyen en recherche ?

Niveaux de participation



Consultation

La personne est sollicitée pour donner son avis

→ Les décideurs sont libres de suivre ou non cet avis



# Comment faire du partenariat citoyen en recherche ?

Niveaux de participation

La personne participe plus activement à certaines étapes de la recherche

- Échanges bidirectionnels
- Contribution à des discussions, mais sans pouvoir décisionnel



Collaboration



# Comment faire du partenariat citoyen en recherche ?

Niveaux de participation

La personne est une partenaire à part entière

→ Décision partagée

→ Co-construction du projet de recherche



Partenariat



# Les étapes d'implication en recherche ?



# Les étapes d'implication en recherche ?

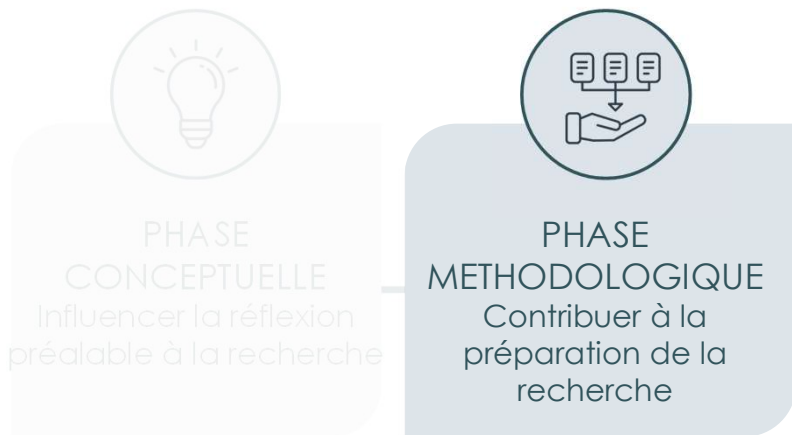


PHASE  
CONCEPTUELLE  
Influencer la réflexion  
préalable à la recherche

- ➔ S'assurer que la question de recherche s'ancre dans la réalité des personnes concernées
- ➔ Est-elle utile du point de vue des partenaires ?



# Les étapes d'implication en recherche ?



→ La méthode envisagée est-elle adaptée à la population visée ?

Un groupe de discussion de 3h peut sembler la méthode idéale, mais peu réaliste du point de vue d'une personne vivant avec une grande fatigue.

→ Les questions envisagées sont-elles adaptées ? Un aspect important est-il oublié ?



# Les étapes d'implication en recherche ?



- ➔ Co-animation d'entretiens
- ➔ Reformulation de questions en direct
- ➔ Relance sur des aspects jugés importants



# Les étapes d'implication en recherche ?

- ➔ Le fait de vivre la situation permet des interprétations différentes face à de mêmes résultats.

Un arrêt de traitement peut être perçu comme une absence d'implication, ou comme des effets secondaires trop importants, des contraintes trop élevées...



## PHASE ANALYTIQUE

Poser un autre regard sur les données analysées et les propositions émises



# Les étapes d'implication en recherche ?

➔ Contribution à la rédaction de rapport dans un vocabulaire adapté

➔ Identification de réseaux de diffusion pertinents

➔ Présentation lors de congrès



PHASE DE  
DIFFUSION

Contribuer à la diffusion  
des connaissances pour  
qu'elles servent



# Qui sont les personnes citoyennes-partenaires en recherche?

## **PATIENT·E PARTENAIRE**

Personne qui, au cours de son parcours de santé, développe son habilité à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences se développent avec l'aide des intervenants de l'équipe.

## **PROCHE AIDANT·E**

Toute personne désignée par le patient qui l'accompagne dans son parcours de santé, lui offre différents types de soutien (émotif, instrumental, social...), expertise « biographique » du patient (inclut la post-aidance).

## **PERSONNES CITOYENNES PARTENAIRES**

Toute personne intéressée à donner de son temps, à partager ses idées et à mettre à profit son expérience personnelle pour améliorer les services de santé et les services sociaux pour l'ensemble de la population.



# Ressources pour les partenaires en recherche

Ressources de l'Unité de Soutien SSA

- ➔ Recrutement de patients partenaires
- ➔ Communauté de pratique de personnes partenaires en recherche et dans la gouvernance (Communauté Expériences)
- ➔ Accompagnement à l'identification et au recrutement de personnes patientes/citoyennes partenaires
- ➔ Formation des personnes patientes/citoyennes partenaires, professionnel·les et équipes de recherche
- ➔ Possibilité de formations sur mesure
- ➔ Coaching des personnes patientes/citoyennes partenaires, professionnel·les et équipes de recherche



# Ressources pour les partenaires en recherche

Ressources de l'Unité de Soutien SSA <https://ssa.illuxi.com/>



- ➔ Les bases du partenariat avec les patients et le public:
  - **Module 101** – Les fondements du partenariat patient
  - **Module 201** – Le partenariat avec les patients dans la recherche: premières étapes
- ➔ Discutons partenariat
- ➔ La recette de la co-construction
- ➔ Le recrutement



# Genèse d'une idée

- ➔ Renouvellement du RQSPAL (juin 2023)
- ➔ Besoins de plus en plus grands d'arrimer la recherche aux besoins des personnes et de leurs proches
- ➔ Besoin largement exprimé par les chercheur·ses en soins palliatifs au Québec
- ➔ Bonification d'une plateforme existante
- ➔ Se donner un cadre commun



# Élaboration de la plateforme

- ➔ Réflexion autour de l'expérience personne citoyenne-partenaire en soins palliatifs et de fin de vie
  - Simplifier et humaniser l'inscription
  - Créer une communauté – avec des activités (sans obligation)
- ➔ Assurer un suivi régulier auprès des personnes inscrites  
Moduler les attentes des chercheur·ses



# Objectif de la plateforme

- ➔ Mettre en relation des personnes citoyennes-partenaires et des chercheur·ses pour co-construire et co-réaliser des projets de recherche portant sur les soins palliatifs et la fin de vie





Devenez partenaire  
en recherche !



Communauté de personnes partenaires en recherche  
en soins palliatifs et de fin de vie

## FAITES ENTENDRE VOTRE VOIX EN RECHERCHE

Sans AUCUNE OBLIGATION de participation aux projets proposés.

- Participez à une communauté d'échanges
- Contribuez à l'avancement des connaissances en soins palliatifs et de fin de vie et à l'approche palliative

Votre expérience  
personnelle est unique :  
elle est précieuse et  
recherchée par  
les équipes  
de recherche.



# Qui peut s'inscrire à la plateforme ?



- ➔ Vous avez reçu un diagnostic pouvant limiter votre espérance de vie ?
- ➔ Vous accompagnez ou avez accompagné un·e proche avec un diagnostic pouvant limiter l'espérance de vie ?
- ➔ Vous êtes ou avez été personne proche aidante ?
- ➔ Vous êtes ou avez été membre (bénévole ou employé·e) d'un organisme prodiguant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) dans la communauté ?
- ➔ Vous êtes une personne issue de la diversité ayant eu ou non une expérience liée aux SPFV ? Vous avez de l'intérêt pour discuter des SPFV et de l'approche palliative ?



# Pourquoi participer à la plateforme ?

- ➔ Contribuer à la recherche
- ➔ Être impliqué·e à différentes étapes d'un projet de recherche, de la conception à la publication des résultats
- ➔ Contribuer à rendre les soins et services en SPfV plus adaptés et bienveillants pour les personnes et leurs proches
- ➔ En savoir plus sur l'approche partenariale en recherche
- ➔ Nourrir mon intérêt pour la recherche scientifique



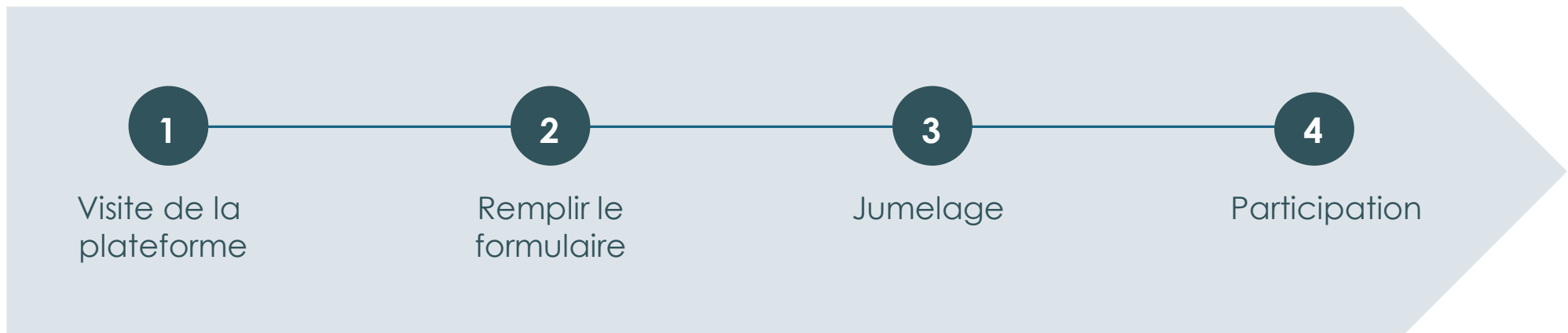
# Devenir personne citoyenne-partenaire



Activités ponctuelles de partage



# Devenir chercheur·se partenaire



# Retombées de la plateforme

- ➔ Recherche plus sensible aux besoins des personnes
- ➔ Résultats plus à même d'être utilisés
- ➔ Reconnaissance et valorisation des savoirs expérientiels
- ➔ Développement des compétences des chercheur·ses en partenariat et en co-construction



# Conclusion

- ➔ Nouveauté pour le Québec en SPFV
- ➔ Direction autant scientifique que citoyenne (proche aidant et patient-partenaire)
- ➔ L'expérience et les savoirs des personnes partenaires seront mis à profit et permettra d'ancrer les priorités de la recherche dans des besoins vécus et exprimés
- ➔ Permettra une démystification de la recherche



# Questions ?



Période d'échanges et de questions!  
Nous vous remercions de votre présence!

**François Tardif**

Directeur exécutif - RQSPAL

[Francois.tardif@crchudequebec.ulaval.ca](mailto:Francois.tardif@crchudequebec.ulaval.ca)

