

Diriger par la gouvernance



Expériences des proche aidants

Juin 2026

Contexte

Merci à tous ceux qui ont participé à notre enquête sur l'expérience en matière de gouvernance et de surveillance!

Cette enquête a été menée afin d'obtenir un aperçu de l'expérience, des connaissances et de l'intérêt des proche aidants en matière de gouvernance, de supervision et de leadership.



PAN, la valeur de la communauté

Notre objectif est de mieux comprendre les besoins des patients et de leurs aidants naturels, et comment nous pouvons soutenir votre implication dans ces rôles.

Nous constatons une augmentation des possibilités pour les patients et les aidants naturels de contribuer à la gouvernance et au contrôle. Assurons-nous d'être prêts à assumer ces rôles avec confiance et efficacité.

Ce rapport nous fait part de ce que nous avons entendu — les faits saillants, les thèmes clés et quelques prochaines étapes pour PAN.

Remerciements

Ce rapport et cette enquête sont le fruit d'un travail collaboratif du Comité de gouvernance de PAN, dirigé par Donna Rubenstein. PAN remercie chaque membre pour son expertise, son expérience et son enthousiasme tout au long du processus.

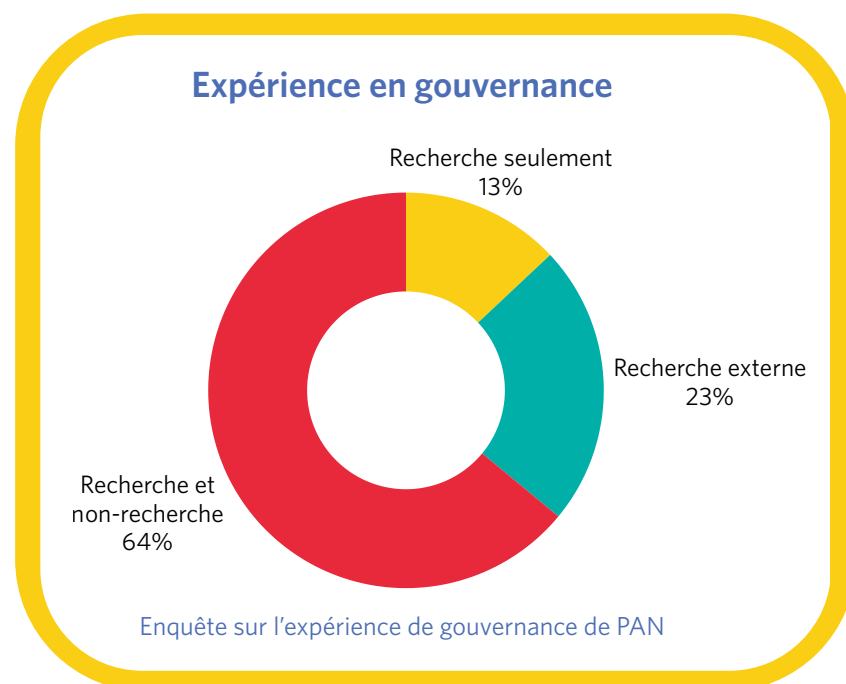
Les membres comprenaient:

Sandra Holdsworth, Lisa Ridgeway, Brenda Andreas et Alies Maybee.

Qui a participé

Les proche aidants qui ont participé à l'étude ont des expériences très diverses.

- Les répondants ont siégé à des conseils consultatifs, des conseils d'administration ou des comités de gouvernance.
- La plupart des répondants (64 %) ont de l'expérience en gouvernance, tant dans le domaine de la recherche que dans d'autres domaines.
- 70% étaient membres de la PAN et 30% ne l'étaient pas.

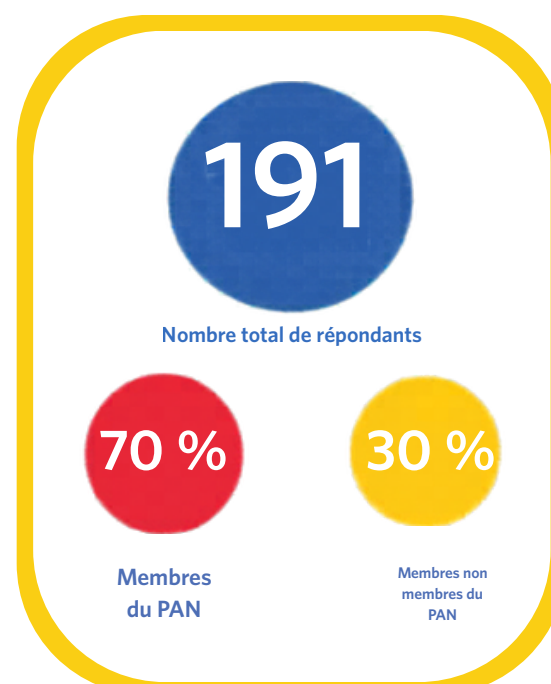


Son expérience en matière de gouvernance est vaste et s'étend sur de nombreux domaines.

Les répondants ont de l'expérience dans une grande variété de contextes organisationnels – publics, sans but lucratif, communautaires et privés – et travaillent souvent dans plusieurs domaines.

Expérience en gouvernance des répondants du PAN

- Nous avons recueilli les points de vue de 191 répondants, composés de patients et de partenaires aidants ayant une expérience diversifiée en gouvernance.
- Presque tous les répondants ont siégé à un conseil consultatif, un conseil d'administration ou un comité de gouvernance.

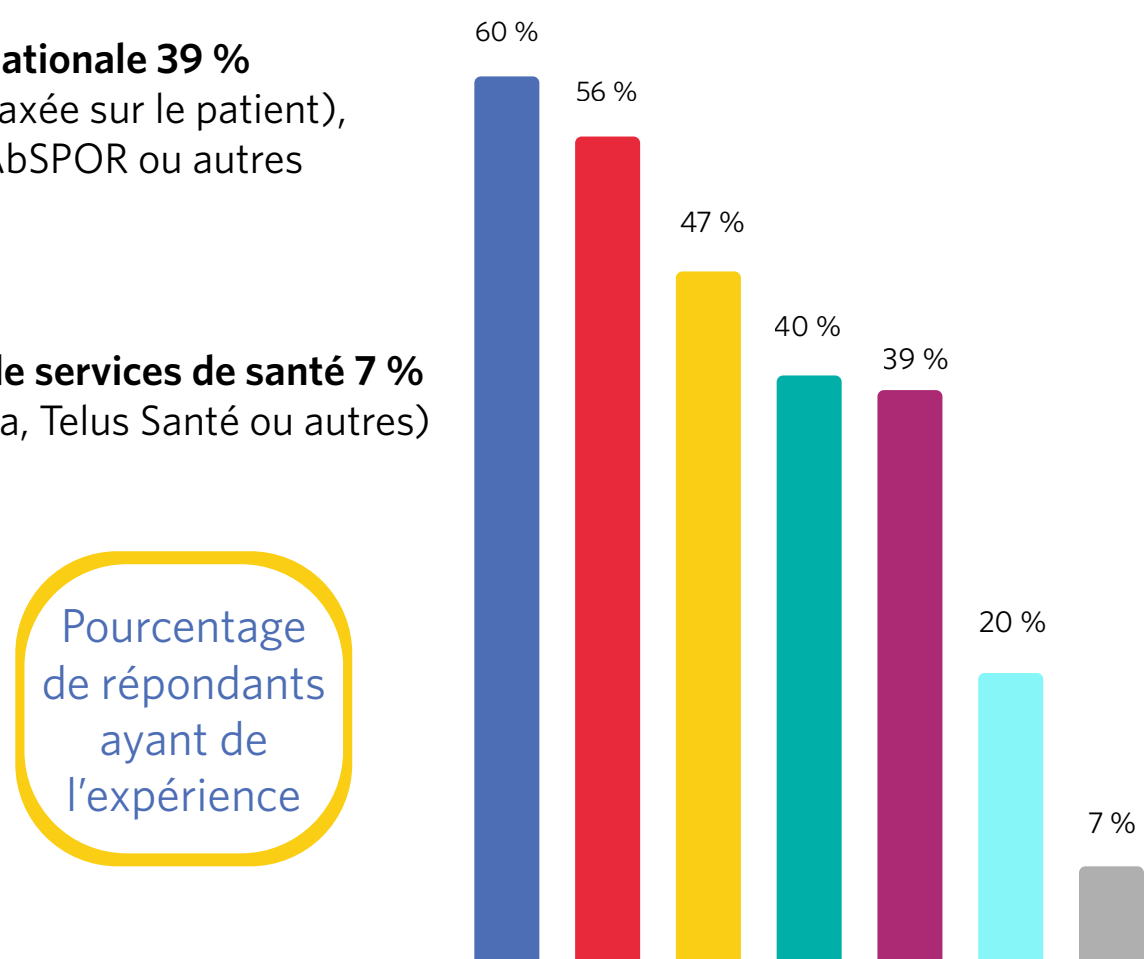


Expérience en gouvernance des répondants du PAN

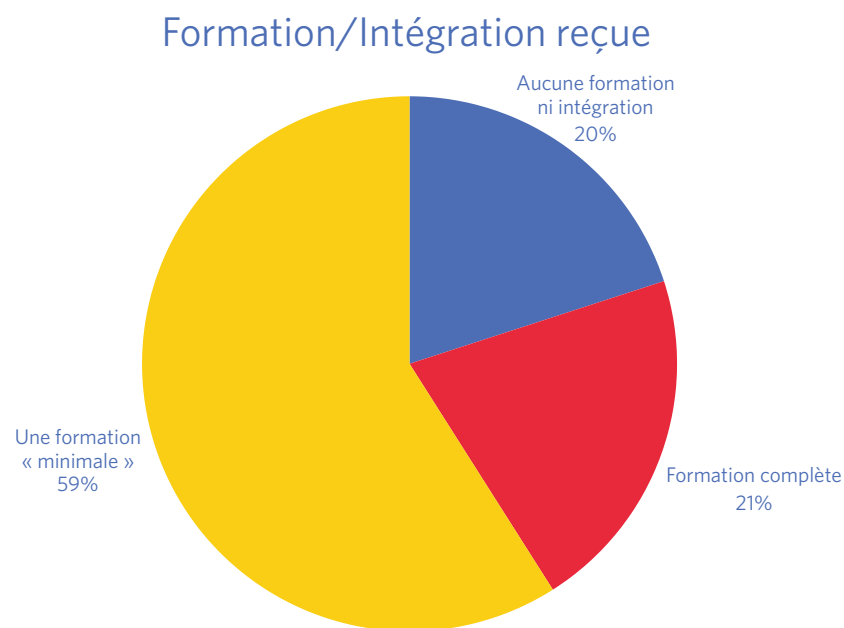
L'expérience de gouvernance des répondants couvre à la fois les domaines de la recherche et d'autres secteurs, illustrant une implication étendue dans divers contextes organisationnels. Ces contextes incluent les secteurs public, sans but lucratif, communautaire et privé.

Type de comité ou de conseil d'administration

- **Associations à but non lucratif ou groupes communautaires 60 %**
(par exemple, YWCA, Société de l'arthrite, Association canadienne de la fibromyalgie, sports pour enfants, groupe environnemental, ou autres)
- **Organisation provinciale de la santé 56 %**
(par exemple, Ontario Health, Saskatchewan Health Authority, Nova Scotia Health, les régies provinciales et/ou régionales de la santé de la Colombie-Britannique, ou des organisations similaires)
- **Recherche en santé 47 %**
(universités, hôpitaux universitaires), organisations philanthropiques
- **Organismes soutenant le système de santé 40 %**
(par exemple, IRSC, Instituts des IRSC, ICIS, HEC, SOS, Inforoute Santé Canada, Vector, ou autres)
- **Unité SPOR provinciale ou nationale 39 %**
(Stratégie pour la recherche axée sur le patient), par exemple OSSU, MSSU, AbSPOR ou autres
- **Autres 20 %**
- **Fournisseurs/fournisseurs de services de santé 7 %**
(par exemple, pharmaPharma, Telus Santé ou autres)



LACUNES EN MATIÈRE DE FORMATION ET D'INTÉGRATION



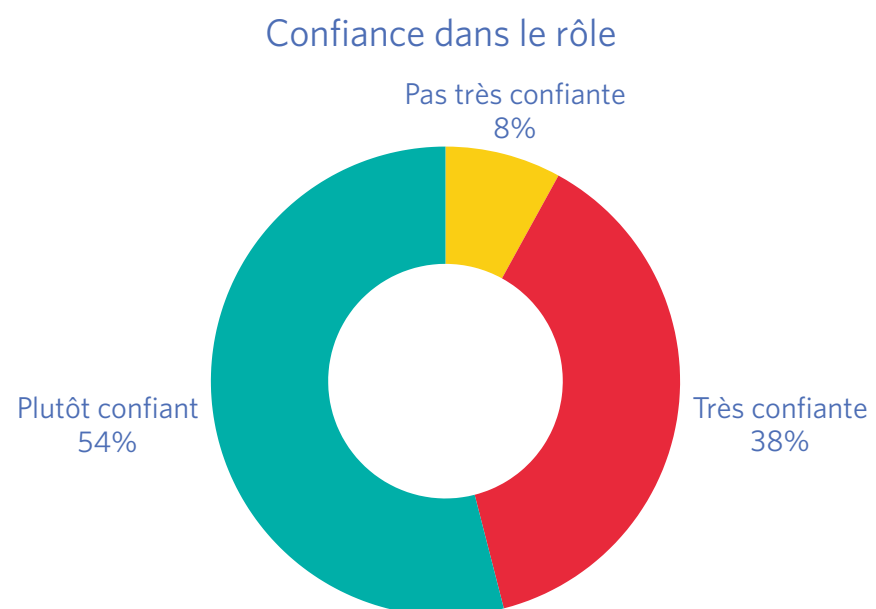
La plupart des personnes interrogées n'avaient reçu que peu ou pas de formation ni d'accompagnement lors de leur entrée au conseil d'administration ou au comité.

- Seulement 21 % ont reçu une formation complète ;
- 79% ont reçu une formation minimale ou inexistante.

La confiance est forte

La plupart des répondants (88 %) se sentent assez ou très confiants dans la compréhension de leur rôle et de leurs responsabilités dans ces rôles.

- Ce chiffre était surprenant compte tenu de la formation limitée reçue par la plupart des personnes.
- Ces commentaires ont permis d'expliquer ce manque de communication, car beaucoup ont indiqué avoir «appris sur le tas».



Cela témoigne de la détermination et de la résilience de la communauté des proche aidants.

INTÉRÊT POUR L'APPRENTISSAGE

La plupart des gens (90%) veulent en savoir plus sur les principes fondamentaux de la gouvernance, du contrôle et de leur rôle en tant que membre d'un comité. Seulement 10% ne sont pas très intéressées.

THÈMES QU'ON A ENTENDUS

Dans les commentaires partagés sur ce que la gouvernance/le contrôle signifie pour eux, ce qui est important et les sujets de préoccupation, plusieurs thèmes ont émergé:

- Comprendre les rôles, les responsabilités et l'obligation de rendre des comptes est essentiel.
- Importance de la collaboration, du respect et de la diversité des points de vue autour de la table
- Le processus décisionnel, l'éthique et la résolution des conflits sont fondamentaux.
- Le symbolisme persiste et limite la possibilité pour les patients et les aidants naturels de contribuer et d'influencer le travail. Le mentorat fait partie de la solution.
- Distinction entre gouvernance (stratégique) et opérations (tactiques). Gestion incohérente des rémunérations.
- Nécessité de former les partenaires non patients/aidants qui siègent à ces comités/conseils d'administration

COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS

La formation est rare; souvent, on apprend sur le tas.

Les comités ne sont pas des tribunes pour régler des comptes personnels.

Des rôles bien définis et des normes nationales renforceraient la gouvernance.

Les patients partenaires méritent plus qu'une place symbolique à la table des décisions.

Le mentorat des membres expérimentés a fait toute la différence.

PERSPECTIVES D'AVENIR

Les commentaires et les thèmes entendus dans ce sondage correspondent étroitement aux enseignements tirés du sondage PAN Refresh mené pour le compte du Programme de recherche scientifique et technologique des IRSC en 2024. Ces enseignements sont présentés dans le rapport intitulé [Rapport sur la réinvention du paysage](#).

Les résultats de cette enquête sur l'expérience en matière de gouvernance aideront PAN à planifier les futures opportunités d'apprentissage et les ressources pratiques pour les membres qui souhaitent développer leurs compétences et leur confiance dans les rôles de gouvernance et de supervision.

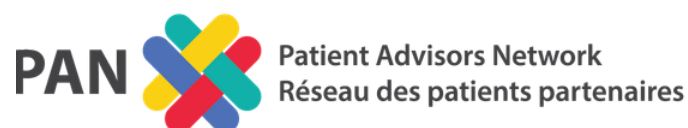


À court terme, nous prévoyons d'organiser des ateliers tout au long de l'année 2026. Nous tiendrons également compte de vos commentaires lors de nos échanges avec les organisations sur les moyens de favoriser des partenariats efficaces avec les patients et leurs aidants. Les rapports de recherche et les enquêtes menées ces dernières années ont clairement mis en évidence les lacunes existantes.

PAN estime qu'il est temps de rétablir l'égalité des chances et de soutenir les proche aidants afin qu'ils participent pleinement aux rôles de gouvernance.

Merci encore d'avoir partagé vos expériences et vos idées. On a hâte de faire avancer ce projet.

Illustrations de Mariel Kelly, www.marielashlinn.com



Visitez-nous sur: www.patientadvisors.ca
Vous pouvez nous joindre à l'adresse suivante: hello@patientadvisors.ca