

Politiques pour de la recherche plus inclusive en santé: Comment élever les voix des patient·e·s

Un forum public du *Dialogue sciences et politiques*



An SPE Public Forum | *Un forum public DSP*

Politiques pour de la recherche plus inclusive en santé: comment élever les voix des patient·e·s

Moderated by | *Modérée par:*

 Dr. Heather Shearer, PhD Senior Research Associate, Cerebral Palsy Resource Chargé de recherche principal, Cerebral Palsy Resource	 Annie-Danielle Grenier Advocate and patient partner Sensibilisation et partenariat patient	 Claudio Del Grande Research Officer, CRCHUM Agent de recherche, CRCHUM	 Marcel Saulnier Health Policy Associate, Santis Health Associé en politique de la santé, Santis Health	 Dr. Keith Misquitta Research Administration Coordinator, Ontario Brain Institute Coordinateur de l'administration de la recherche, Ontario Brain Institute	 My An Nyugen Complaints Delegate, CIUSSS Déléguée aux plaintes, CIUSSS
--	--	--	---	--	--

June 21, 2023 | Le 21 juin 2023
5:30 - 7:00 PM (EST) | 17h30 - 19h00 (HNE)
Interpretation in French and English | *Traduction simultanée en français et en anglais*

RAPPORT



DATE: 21 juin 2023

HEURE: 17h30 à 19h00 HE

TITRE: Forum public DSP - Politiques pour de la recherche plus inclusive en santé: comment élever les voix des patient·e·s

Organisé par: Dialogue sciences et politiques (DSP)

Un [enregistrement vidéo de ce forum](#) se trouve sur la page YouTube de Dialogue sciences et politiques (DSP).

Panélistes:

- *Annie-Danielle Grenier* - Vulgarisatrice des maladies rares et patiente partenaire
- *Claudio Del Grande* - Agent de recherche au CRCHUM et doctorant à École de santé publique de l'Université de Montréal
- *Marcel Saulnier* - Consultant en santé et stratégie, membre du comité directeur sur la Stratégie de recherche axée sur le patient des IRSC
- *Heather Shearer* - Chargée de recherche principale, Institut de recherche sur l'invalidité et la réadaptation, Université Ontario Tech, Cerebral Palsy Resource.

Co-modérateur et co-modératrice:

- *Keith Misquitta* - Responsable du Forum Public, DSP; Coordinateur de l'administration de la recherche, Ontario Brain Institute
- *My An Nguyen* - Vice-présidente des relations externes - Francophonie, DSP; Déléguée du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services, CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Contexte:

En 2011, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont lancé la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), une stratégie nationale conçue pour améliorer la traduction des nouvelles stratégies thérapeutiques et des diagnostics en soins cliniques. Un principe central de SRAP est d'améliorer l'engagement des patient·e·s en tant que partenaires dans la recherche. Ces personnes partenaires, qui ont une expérience vécue ou qui sont des personnes proches aidantes, sont des expert·e·s de la matière et possèdent des expériences et des connaissances uniques précieuses à tous les niveaux du processus de recherche, y compris dans la définition des priorités de recherche, la conception d'études et la mise en œuvre de nouvelles pratiques dans les établissements de santé. Malgré les améliorations des pratiques d'engagement des patient·e·s au sein des réseaux de recherche au Canada, plusieurs obstacles et défis subsistent encore pour leur inclusion effective dans la recherche. Lors de ce panel, des expert·e·s en matière d'inclusion des patient·e·s et des chercheur·e·s discutent des meilleures pratiques et des défis en cours pour l'inclusion des partenaires patient·e·s dans la recherche en santé au Canada.



Perspective des partenaires patient·e·s

- Les partenaires patient·e·s devraient être [membres de l'équipe de recherche](#). Les patient·e·s peuvent apporter leur expertise à chaque étape du processus de recherche incluant la collecte et l'analyse des données et la diffusion des résultats/découvertes de la recherche.
- Les chercheur·e·s doivent favoriser un [environnement d'inclusion pour les partenaires patient·e·s](#), notamment en les invitant aux réunions de prise de décision, en les incluant dans les communications internes aux projets et en se concentrant sur l'accessibilité (ex: alphabétisation, réunions hybrides/virtuelles, vulgarisation de l'information). Également, les limites physiques et psychologiques des patient·e·s doivent être prises en compte (ex: éviter de longs entretiens pour les patient·e·s souffrant de douleurs chroniques).

Perspective des chercheur·e·s

- Les partenaires patient·e·s ont de l'expérience dans le système de santé, mais également à travers leur travail ou leur parcours académique. Prendre en compte leur expertise peut aider à orienter la direction de la recherche.
- Les barrières structurelles qui entravent la participation à la recherche des patient·e·s issus de populations marginalisées devraient être prises en compte (ex: la langue, le niveau de langage, l'accès limité à la technologie) afin d'améliorer les partenariats entre patient·e·s et chercheur·e·s. Voici [un guide](#) sur la manière d'inclure des patient·e·s et des personnes proches aidantes issues de groupes marginalisés.
- Les chercheur·e·s devraient suivre des formations sur l'inclusion des patient·e·s dans la recherche (ex: cours universitaires). Afin d'améliorer la qualité du système de santé du Québec, l'Unité de soutien au système de santé apprenant a conçu une [boîte à outils](#) en ligne proposant différentes formations pour les chercheur·e·s.
- Un soutien financier devrait être offert aux partenaires patient·e·s, même si ces personnes sont prêtes à contribuer bénévolement à la recherche. Si les partenaires patient·e·s bénéficient d'aides sociales ou de programmes de solidarité, un soutien différent devrait être offert pour éviter toute perte de leurs prestations (ex: paniers d'épicerie, vêtements, etc.).

Politiques de santé

- Grâce à la [Stratégie de recherche axée sur le patient instituée par les IRSC](#), des améliorations constantes ont été apportées aux pratiques d'inclusion des patient·e·s dans la recherche au Canada, mais les ressources directes consacrées à l'augmentation de l'engagement des patient·e·s sont limitées.
- Il est nécessaire de mettre en place une formation spécifique et universelle sur l'inclusion des patient·e·s dans la recherche, similaire au [certificat de formation en éthique des trois conseils](#), pour soutenir les chercheur·e·s à engager efficacement les patient·e·s, à communiquer de manière appropriée et à traiter les patient·e·s comme partenaires de la recherche.
- Le partenariat avec les patient·e·s doit être inclus dans les accords majeurs du système de santé publique afin d'assurer une adoption généralisée dans l'ensemble du système et de centraliser les connaissances et les pratiques utiles.



- [Excellence en santé Canada](#), une organisation indépendante à but non lucratif financée principalement par Santé Canada, collabore avec les patient·e·s et les personnes proches aidantes pour améliorer les soins de santé au Canada. Elle collabore notamment avec le [Réseau des patients partenaires \(PAN\)](#), un groupe national de patient·e·s et de personnes proches aidantes permettant de rapprocher ces partenaires des équipes de recherche.

Dialogue sciences et politiques est une association caritative basée à Montréal dirigée par la relève en recherche qui vise à combler le fossé entre la science et la société en mettant en lumière l'impact de la politique scientifique. Pour plus d'informations, visitez sp-exchange.ca.

Citation

Politiques pour de la recherche plus inclusive en santé: comment élever les voix des patient-es, Dialogue sciences et politiques, Montréal, Canada. 25 octobre 2023.

<https://www.sp-exchange.ca/reports>

Contributions

Maïa Dakessian¹²³⁴⁵, Theodora Georgakopoulou², Mary Jialu Chen², Adel Malek¹, Keith Misquitta¹³, My An Nguyen¹³, Titus Olukitibi², Hannah Shuster-Hyman⁴, Antoine Zboralski²³⁵

¹Organisation de l'événement

²Promotion de l'événement

³Modérateur et modératrice de l'événement et bénévoles de soutien

⁴Rédaction du rapport

⁵Traduction du rapport

Remerciements

Dialogue sciences et politiques (DSP) est basé à Tiohtiá:ke/Montréal, le territoire traditionnel et non cédé des Kanien'keha:ka (Mohawks) - un lieu qui a longtemps servi de lieu de rencontres et d'échanges entre de nombreuses Premières Nations, notamment les Kanien'kehá:ka de la Confédération Haudenosaunee (également appelée la Confédération des Iroquois ou des Six Nations), les Huron/Wendat, les Abénaquis et les Anishinaabeg. À DSP, nous nous efforçons de soutenir les étudiant·e·s et chercheur·e·s autochtones en collaborant activement avec la communauté autochtone pour plaider en faveur de leur inclusion dans la prise de décision fondée sur des données probantes.

Nous remercions également le comité exécutif de DSP pour ses contributions dans leurs rôles respectifs au bon développement de ce projet.

Enfin, nous tenons à remercier les panélistes, le co-modérateur, la co-modératrice et les participant·e·s du forum pour leurs contributions aux discussions réfléchies qui constituent la base de ce rapport.