

Recruter, former et soutenir des patients partenaires autochtones dans la recherche en santé : Quelques leçons tirées de l'expérience

Marie-Claude Tremblay

Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval, Québec

Élaine Brière (patiente partenaire)

Action Diabète Canada



Qu'est-ce que la recherche axée sur le patient?

- La recherche axée sur le patient est type spécifique de recherche participative.
- Elle promeut la **participation active des patients**, de leur famille et de leurs aidants naturels dans différents aspects de la recherche en santé.
 - Rôle dans la gouvernance de la recherche, établissement des priorités de recherche, la recherche comme telle et partage des résultats.



Qu'est-ce que la recherche axée sur le patient?

- Depuis quelques années, on remarque que **les personnes impliquées dans ce type de recherche ne reflètent pas la diversité de la population** que cette recherche vise à servir.
- Ce sont plutôt les personnes **qui sont plus facilement impliquées dans les institutions, les organisations et la société** qui y participent.



Qu'est-ce que la recherche axée sur le patient?

- ▶ Les personnes membres de **groupes minoritaires** (minorités ethniques, linguistiques, minorités sexuelles, etc.) sont très peu représentés dans la recherche axée sur le patient.
- ▶ Les **populations autochtones** sont parmi les groupes généralement sous-représentés dans la recherche axée sur le patient.



La Plateforme d'engagement des patients partenaires autochtones

Est une initiative à petite échelle d'un an, visant à recruter, former et soutenir des patients partenaires autochtones afin qu'ils puissent jouer un rôle actif dans la recherche en santé au Québec.

- Elle vise à pallier à la sous-représentation des Autochtones dans la recherche axée sur le patient.



La Plateforme d'engagement des patients partenaires autochtones

- Initiative bâtie sur la base d'une démarche **participative** regroupant :
 - des chercheurs,
 - des patients autochtones vivant avec le diabète,
 - des organisations autochtones (centres d'amitié autochtone, conseils de communauté)
 - des organisations de santé du Québec (GMF-U, centres de santé communautaires).



La Plateforme en un coup d'oeil

- Les **partenaires organisationnels** ont aidé à recruter **8 patients partenaires** et à identifier des stratégies afin d'autonomiser les patients partenaires dans leur rôle.
- **De juin 2017 à juin 2018**, les membres de la Plateforme se sont rencontrés 8 fois, principalement à distance via téléconférence.
- Les patients ont été compensés pour leur participation.

La Plateforme en un coup d'oeil

- ▶ Le projet a culminé par une **formation** d'une journée sur la recherche axée sur le patient.
- ▶ La formation a été développée en collaboration avec **l'Unité SOUTIEN du Québec**.

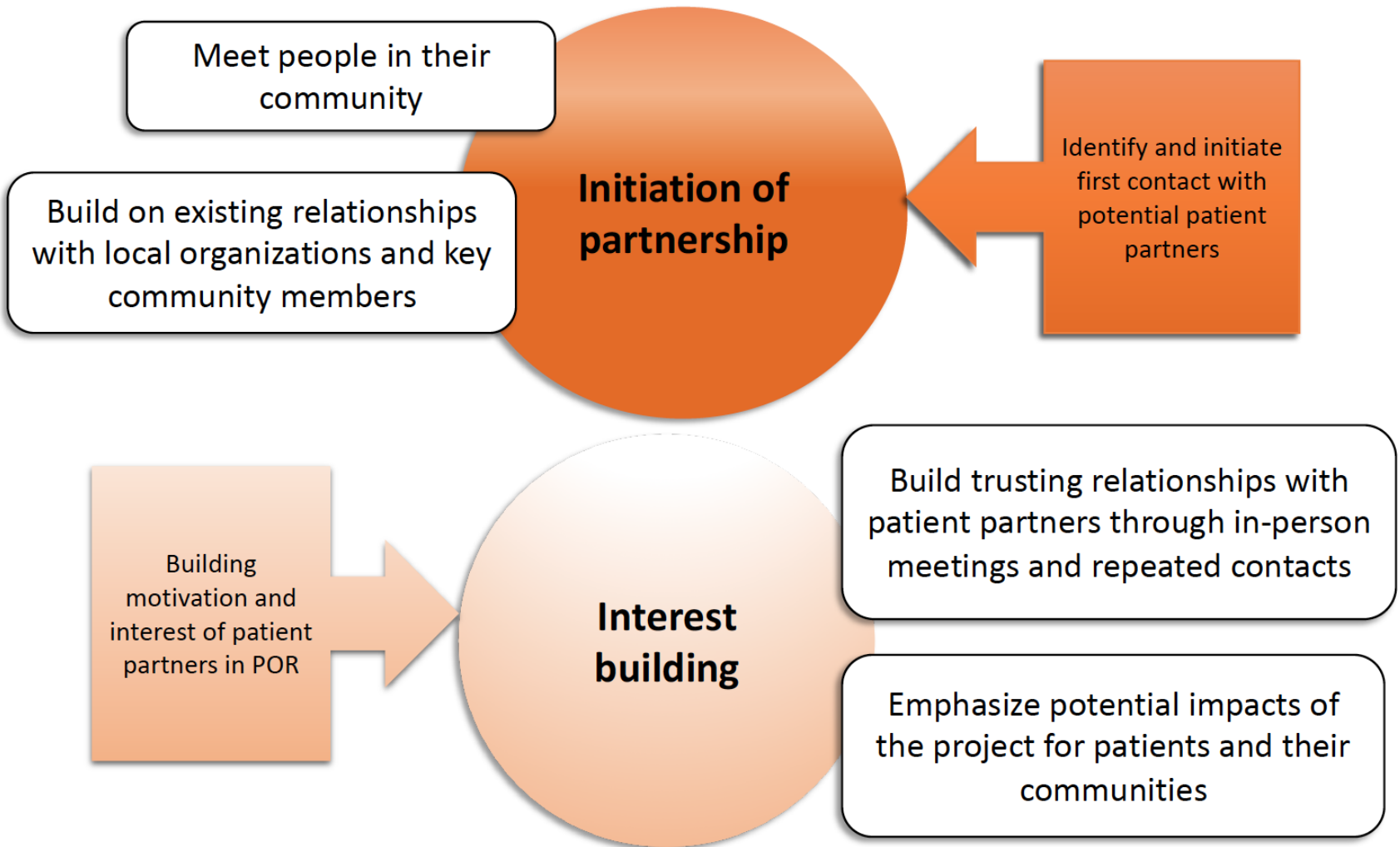


L'évaluation de la Plateforme

- L'évaluation de la Plateforme a permis de **tirer des leçons** et **d'identifier les meilleures stratégies** pour engager des patients partenaires autochtones dans la recherche.
- Les patients partenaires recrutés et formés grâce à l'initiative ont participé aux **dernières étapes de l'évaluation** (interprétation des résultats et partage des connaissances).

Résultats

- L'évaluation a permis de tirer des leçons concernant différentes composantes de l'engagement des patients :
 1. Le **recrutement** des patients partenaires
 2. Le **développement de l'intérêt** des patients partenaires pour la recherche
 3. Le **développement des capacités de recherche** des patients partenaires
 4. L'**implication** concrète dans la recherche



Establish a clear understanding of the patient partner's role

Provide orientation and support skills development

Capacity building

Preparing participation in POR by fostering skill development, knowledge acquisition and concept familiarization

Getting patient partners genuinely involved in specific research projects

Involvement in research

Offer diverse opportunities for engagement

Be accessible and flexible in all aspects of involvement

Value patient involvement and contribution to the project



Leçons pour l'implication de patients partenaires autochtones dans la recherche

- Importance de bâtir **des relations de confiance** dès le début du processus (si possible en personne).
- **Flexibilité** dans le processus d'engagement, en termes de disponibilité, d'accès aux ressources (financières, technologiques), de modes de participation, de niveaux de littératie.
- Importance des **liens communautaires** pour recruter, soutenir et motiver les patients à participer à la recherche.



Défis particulier à l'implication de patients partenaires autochtones

- 1. Ne pas considérer les autochtones comme un groupe ethnique homogène** : différences culturelles, niveaux d'engagement envers leur culture, traditions, croyances
 - Besoin de créer un espace commun et sécuritaire pour embrasser cette diversité



Défis particulier à l'implication de patients partenaires autochtones

- 2. Bien comprendre l'influence du contexte socio-historique dans lequel l'engagement se déploie pour les Autochtones (colonialisme)**
 - Besoin d'égaliser les relations de pouvoir le plus possible



Défis particulier à l'implication de patients partenaires autochtones

- 3. Travailler avec des institutions mal préparées pour gérer le partenariat patient en recherche : ex. administration et politiques de compensation**
 - Besoin d'augmenter nos capacités institutionnelles pour travailler dans ce genre de partenariat



Conclusion

- L'engagement des patients partenaires autochtones à la recherche en santé est crucial afin de s'assurer que **leurs besoins, leurs expériences, leurs connaissances et leur culture soient mieux intégrés dans la recherche en santé et les décisions qui en découlent.**

Migwetc! Nia:wen! Merci!

► Pour plus d'informations sur ce projet :

Marie-Claude.Tremblay@fmed.ulaval.ca

Tremblay et al. *Research Involvement and Engagement* (2020) 6:44
<https://doi.org/10.1186/s40900-020-00216-3>


Research Involvement
and Engagement

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Engaging indigenous patient partners in patient-oriented research: lessons from a one-year initiative



Marie-Claude Tremblay^{1,2,3*} , Maude Bradette-Laplante¹, Danielle Bérubé¹, Éline Brière¹, Nicole Moisan¹, Daniel Niquay¹, Maman-Joyce Dogba^{1,2,3}, France Légaré^{1,3}, Alex McComber⁴, Jonathan McGavock^{5,6} and Holly O. Witteman^{1,2,3}