Préparé par la Dre Catharine Whiteside

Catharine.Whiteside@utoronto.ca

Sommaire

Action diabète Canada a tenu son atelier annuel les 4 et 5 mai 2018.
Le thème de l’événement était : « Permettre l’accès à des plans d’intervention efficaces aux personnes vivant avec le diabète ».

ATELIER ANNUEL 2018 D’ACTION DIABÈTE CANADA

Rapport sommaire



Table des matières

[**Préparation à l’atelier** 2](#_Toc519146526)

[**Résultats de l’atelier** 3](#_Toc519146527)

[**Rapport des patients partenaires** 4](#_Toc519146528)

[**Cercle collectif des patients** 4](#_Toc519146529)

[**Cercle des patients francophones et des patients immigrants** 6](#_Toc519146530)

[**Cercle des patients autochtones** 7](#_Toc519146531)

[**Discours principal interactif – Maureen O’Neil** 8](#_Toc519146532)

[**Synthèse des recommandations formulées dans le cadre des séances en petits groupes des programmes axés sur des objectifs** 9](#_Toc519146533)

[**L’accès à des plans d’intervention efficaces** 9](#_Toc519146534)

[**Communication et apprentissage – surmonter les obstacles** 10](#_Toc519146535)

[**Instaurer des *normes de qualité* dans le but d’améliorer les résultats en matière de santé** 11](#_Toc519146536)

[**Promouvoir le changement – établir des liens avec les décideurs du système de santé** 11](#_Toc519146537)

[**Évaluer notre impact – mettre en place un système d’examen externe et indépendant** 12](#_Toc519146538)

[**ÉVALUATION DE L’ATELIER** 12](#_Toc519146539)

[**ANNEXE 1 : Rapports des séances en petits groupes de l’atelier** 14](#_Toc519146540)

[**Atelier annuel d’Action diabète Canada – rétinopathie diabétique** 15](#_Toc519146541)

[**Atelier annuel d’Action diabète Canada – santé numérique** 16](#_Toc519146542)

[**Atelier annuel d’Action diabète Canada – innovations liées au diabète de type 1** 17](#_Toc519146543)

[**Atelier annuel d’Action diabète Canada – formation et mentorat** 18](#_Toc519146544)

[**Atelier annuel d’Action diabète Canada – santé des peuples autochtones** 21](#_Toc519146545)

[**ANNEXE 2 : Résumé de l’évaluation des patients** 22](#_Toc519146546)

**RAPPORT DE L’ATELIER ANNUEL 2018 D’ACTION DIABÈTE CANADA**

**THÈME :**

 ***« PERMETTRE L’ACCÈS À DES PLANS D’INTERVENTION EFFICACES AUX PERSONNES VIVANT AVEC LE DIABÈTE »***

# **Préparation à l’atelier**

Le thème de l’atelier annuel 2018 avait pour objectif de répondre à la question suivante : ***En fonction des progrès réalisés à ce jour, les projets en cours qui en sont à l’étape de planification ou de mise en œuvre fourniront-ils les données requises pour la conception et l’application à grande échelle de plans d’intervention visant à prévenir le diabète et ses complications?*** Les responsables des programmes d’Action diabète Canada, dont des patients partenaires, se sont préparés pour discuter avec les participants à l’atelier dans le cadre de séances en petits groupes. Ces rencontres ont donné lieu à des recommandations quant aux livrables et à l’impact potentiel de leurs projets. L’atelier s’est déroulé en anglais et en français, et un service d’interprétation simultanée (avec casques d’écoute) était offert dans les deux langues. De plus, la plupart des présentations visuelles et des documents écrits (programmes, notes des présentateurs, etc.) étaient fournis en français et en anglais.

La direction d’Action diabète Canada souhaite exprimer ses sincères remerciements aux membres du Comité de planification de l’atelier (tableau 1) et aux membres du personnel (Tracy McQuire, Mildred Lim et Jessica Antwi); sans le travail acharné et l’engagement de ces gens, l’événement n’aurait pas connu un tel succès!

**Tableau 1 :** Liste des membres du Comité de planification de l’atelier 2018 d’Action diabète Canada

| **Nom** | **Rôle** |
| --- | --- |
| Bajurny, VirtueBorja, JaimeDrescher, OliviaDrummond, NeilFreitas, AdrianaGaudreau, AndréGray, RossLégaré, FranceLim, MildredMaman, Joyce DogbaMcComber, Alex M.McGavock, JonathanMcQuire, TracyMumford, DougMurray, MichelleNepinak, BarbNepinak, ClarenceRobertson, Tsoieon Kary Sadi, PushaSissmore, DebbieSutakovic, OliveraWhiteside, CatharineWitteman, HollyZettl, Mary | Patiente partenairePatient partenaireCoordonnatrice de projets, engagement des patientsChercheur associéCoordonnatrice de projets, application des connaissancesPatient partenairePatient partenaireCoresponsable, application des connaissancesAgente d’administrationCoresponsable, engagement des patientsCoresponsable, santé des peuples autochtonesCoresponsable, santé des peuples autochtonesGestionnaire, activités de recherchePatient partenaireCoordonnatrice de projets, formation et mentoratPatiente partenairePatient partenaireAdjointe administrative, santé des peuples autochtonesCoordonnatrice de projets, santé des peuples autochtonesPatiente partenaireCoordonnatrice de projets, dépistage de la rétinopathie diabétique Directrice généraleCoresponsable, engagement des patients, patiente partenaireCoordonnatrice de projets, engagement des patients |

# **Résultats de l’atelier**

**Aperçu d’Action diabète Canada – Dr Gary Lewis, coresponsable scientifique et chercheur principal désigné**

Le Dr Gary Lewis a présenté les grandes lignes des programmes actuels et futurs d’Action diabète Canada. L’objectif était de fournir aux participants une brève mise à jour sur les nombreuses activités gérées par notre réseau de la SRAP. Le Dr Lewis a souligné l’importance de l’engagement de nos patients partenaires dans la conception et la mise en œuvre de l’ensemble de ces projets et activités.

Les programmes d’Action diabète Canada sont désormais classés en deux catégories principales :

***Programmes axés sur des objectifs précis***

* Dépistage de la rétinopathie – prévenir la cécité
* Santé des peuples autochtones – lutter contre l’épidémie de diabète qui touche les populations autochtones du Canada
* Recherche sur le vieillissement et la santé communautaire et des populations – venir en aide aux personnes âgées atteintes du diabète et d’autres maladies connexes
* Solutions de santé numériques visant à améliorer la recherche et les soins en lien avec le diabète
* Innovations liées au diabète de type 1
* Soins des pieds visant à prévenir l’amputation causée par le diabète

***Programmes-cadres qui fournissent du soutien aux programmes axés sur des objectifs ci-dessus***

* + Engagement des patients – fournir conseils et orientations aux sphères de recherche de notre réseau
	+ Application des connaissances – mettre en pratique les nouvelles connaissances acquises grâce à la recherche
	+ Formation et mentorat – former la prochaine génération de chercheurs spécialisés en diabète et les membres de l’équipe du réseau Action diabète Canada
	+ Sexe et genre – intégrer l’égalité à la recherche et aux soins liés au diabète

Chaque programme axé sur un objectif mène des activités de recherche. Les programmes-cadres, quant à eux, fournissent des conseils et du soutien aux équipes des programmes axés sur des objectifs précis. Deux nouveaux programmes axés sur des objectifs de recherche précis ont été créés au cours de la dernière année pour répondre au besoin urgent d’améliorer les résultats pour l’ensemble des personnes aux prises avec le diabète. Le premier programme, axé sur **la recherche sur le vieillissement et la santé communautaire et des populations**, a pour but d’améliorer les résultats en matière de santé des personnes âgées diabétiques atteintes de multiples affections chroniques. Le deuxième, qui porte sur **les soins des pieds visant à prévenir l’amputation**, a pour objectif de réduire le risque d’ulcères du pied pouvant entraîner une amputation. On prévoit qu’au cours de la prochaine année, des progrès considérables seront réalisés dans tous les programmes. Pour en savoir plus sur la présentation, rendez-vous à [https://diabetesaction.ca/diabetes-action-canada-annual-workshop-2018/](https://diabetesaction.ca/diabetes-action-canada-annual-workshop-2018/?lang=fr).

# **Rapport des patients partenaires**

Les trois cercles de patients partenaires ont été invités à fournir une vue d’ensemble de leur engagement envers Action diabète Canada, y compris de leurs objectifs et activités. La section qui suit résume leurs présentations et les discussions qui ont suivi.

## **Cercle collectif des patients**

Le rapport du cercle collectif des patients a été présenté par Sasha Delorme et Howard English. Les présentateurs ont commencé en rappelant aux participants à l’atelier que leur cercle regroupe des membres des deux autres cercles consultatifs (le cercle des patients francophones et des patients immigrants, et le cercle des patients autochtones décrits de façon plus détaillée ci-dessous). L’expertise collective de l’ensemble des membres contribue à définir les orientations de notre réseau à plusieurs niveaux.

La mission des cercles de patients consiste à renforcer la capacité de recherche axée sur le patient et à consolider l’élan que suscite ce secteur en réunissant des patients partenaires sur une base régulière en vue de :

* Fournir de la rétroaction sur les efforts de recherche déployés par le réseau;
* Discuter des priorités et des domaines relatifs aux travaux de recherche futurs;
* Communiquer le point de vue des patients aux chercheurs au moment de concevoir leurs études et de rédiger des demandes de subvention;
* Tisser des liens entre les patients partenaires, les chercheurs du réseau et les professionnels de la santé;
* Faire connaître les activités du réseau (à l’intérieur et à l’extérieur des réseaux de la SRAP).

Le cercle collectif est composé de personnes atteintes du diabète de type 1, du diabète de type 2, du prédiabète ou de tout autre type de diabète, et d’aidants dont l’âge oscille entre 20 et 73 ans. Ces gens sont originaires de cinq provinces (la Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Manitoba, l’Ontario et le Québec). Au cours de la dernière année, les membres du cercle collectif ont tenu sept réunions, durant lesquelles ils ont partagé la responsabilité de présider les réunions et de mettre en place des communications efficaces, respectueuses et professionnelles. Cinq membres assurent la liaison avec les deux autres cercles de patients. Quinze nouveaux patients partenaires d’Action diabète Canada ont été recrutés par le cercle collectif dans la dernière année. Les membres du cercle ont participé à une activité importante cette année, soit donner de la rétroaction à Diabète Canada sur la stratégie de diffusion et de mise en œuvre de l’édition 2018 de ses lignes directrices de pratique clinique.

Ils se sont également montrés très actifs au moment de fournir de la rétroaction aux chercheurs par rapport à leurs demandes de subvention auprès de la SRAP et au contenu de leur projet. Cinq chercheurs ont fait parvenir l’intégralité de leur demande de subvention et leur résumé d’une page au cercle collectif des patients, et les membres ont fourni de la rétroaction orale et écrite lors d’une rencontre du cercle ou encore par courriel. Bon nombre des membres prennent directement part à la conception de projets de recherche, notamment le projet d’intégration mis en œuvre par le programme sur le sexe et le genre, et le projet d’analyse de l’environnement lancé par le programme sur l’application des connaissances. La plupart des membres participent aussi au projet de recherche intitulé « Ce que peuvent nous apprendre les patients », mis sur pied par le programme sur l’engagement des patients. En outre, certains membres agissent comme coresponsables de programmes axés sur des objectifs ou siègent à différents comités de vigilance clés, dont le Conseil de direction et le Comité de direction de la recherche d’Action diabète Canada.

Enfin, 11 membres du cercle collectif des patients ont suivi le programme de formation sur la recherche axée sur le patient du réseau et ont trouvé les modules proposés informatifs. Les participants étaient heureux de constater que la même formation est aussi offerte aux patients, aux cliniciens, aux aidants et aux chercheurs.

Voici quelques citations qui décrivent la façon dont les patients partenaires membres du cercle collectif perçoivent leur engagement auprès d’Action diabète Canada :

*« Il est gratifiant de pouvoir s’exprimer et d’influencer les travaux de recherche réalisés dans et pour notre communauté. »*

*« Nous constatons à quel point nos connaissances et nos expériences sont pertinentes et importantes pour la communauté et la recherche qui s’y rattache. »*

*« Action diabète Canada nous a permis de tisser de nombreux liens significatifs avec de nombreuses personnes. »*

*« Nous en avons beaucoup appris sur les travaux de recherche en cours et sur la manière dont notre communauté peut, et devrait, s’impliquer pour créer des données utiles et pertinentes. »*

*« [...] m’a procuré un sentiment d’appartenance et m’a donné l’impression que ma voix est entendue. [...] a eu des répercussions considérables dans ma vie. »*

## **Cercle des patients francophones et des patients immigrants**

Ce rapport a été présenté en français par Nadia Tabiou, Patrice Bleau et Jaime Borja. Leur déclaration préliminaire portait sur la mission globale des cercles de patients (ci-dessus). Les présentateurs ont également souligné le fait que l’expertise collective des patients partenaires de leur cercle façonne le réseau à plusieurs niveaux :

* Fournir des commentaires et de la rétroaction au sujet des projets de recherche francophones;
* Conjuguer les points de vue diversifiés de contextes culturels riches;
* Appuyer l’élaboration de projets de recherche en français.

À l’heure actuelle, ce cercle de patients compte 13 membres (sept femmes et six hommes), âgés de 38 à 82 ans. Il regroupe des gens de six pays différents (Canada [Québec], Brésil, Chili, Cuba, Togo et Tunisie). En juillet 2017, le cercle des patients immigrants et le cercle des patients francophones ont décidé de fusionner. Depuis, trois réunions ont été organisées. Ce nouveau cercle a contribué à l’établissement d’un partenariat entre les patients et le réseau de santé intégré de l’Université Laval. Il a également participé à la révision d’une demande de subvention de recherche auprès de la SRAP (en français) soumise par le Dr André Carpentier. Les membres du cercle prennent maintenant part à la conception de trois nouveaux projets de recherche de la SRAP axés sur les difficultés rencontrées par les minorités ethnoculturelles. Par ailleurs, trois membres assurent une liaison bilingue avec le cercle collectif des patients. Patrice Bleau a été recruté pour siéger au Comité de direction de la recherche d’Action diabète Canada. De plus, deux membres ont agi à titre d’ambassadeurs scientifiques lors du congrès professionnel de Diabète Canada qui s’est tenu à Edmonton en 2017. L’engagement et l’expertise des patients partenaires sont mis au profit des programmes sur l’application des connaissances et le dépistage de la rétinopathie. Huit membres ont suivi les séances de formation sur la recherche axée sur le patient du réseau.

De façon générale, les membres de ce cercle de patients sont satisfaits de leur participation aux activités du réseau. Plus précisément, ils confirment que le réseau réussit à promouvoir la recherche axée sur le patient et à la faire connaître par l’entremise de ses activités. Ils recommandent qu’une douzaine de nouveaux patients partenaires soient recrutés par Action diabète Canada et que plus d’occasions de participation aux activités du réseau soient créées (par exemple, une collaboration avec le programme sur la formation et le mentorat, dans le contexte de laquelle les patients partenaires coanimeraient les séances de formation). Les membres du cercle ont également souligné le défi continu que représente le fait que la majorité de la recherche est réalisée en anglais.

Les participants à l’atelier ont recommandé que davantage de patients partenaires récemment immigrés soient recrutés d’un bout à l’autre du Canada, et pas seulement au Québec.

## **Cercle des patients autochtones**

Ce rapport a été présenté par Alex M. McComber. Le cercle des patients autochtones offre une plate-forme qui permet de mettre en lumière les enjeux uniques et les perspectives des peuples autochtones en lien avec leur santé. Représentants autochtones de partout au Canada, ces 11 patients partenaires sont touchés par le diabète de type 1 et de type 2, à titre de patients ou d’aidants. Ils influencent le travail des chercheurs en prenant part à la planification stratégique des objectifs et des orientations du réseau. Les organisations autochtones partenaires regroupent : le programme San’yas Indigenous Cultural Safety Training; le First Nation Health and Social Secretariat of Manitoba; l’Association nationale autochtone du diabète; l’Indigenous Diabetes Health Circle; les Chiefs of Ontario; et le Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake. Les organismes partenaires de la SRAP avec lesquels nos patients partenaires autochtones et chercheurs collaborent comprennent : le Can-SOLVE CKD (maladie rénale); le George & Fay Yee Centre for Healthcare Innovation (Unité de soutien de la SRAP du Manitoba); le Centre d’élaboration et d’évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba; l’Unité de soutien de la SRAP de l’Ontario; et l’Unité de soutien de la SRAP du Québec.

Depuis la création du cercle des patients autochtones, ses membres ont participé aux activités qui suivent. En mai 2016, les patients partenaires ont été invités à la première assemblée générale annuelle d’Action diabète Canada, et leur participation a eu un impact important sur la planification et les orientations subséquentes du réseau de la SRAP. En septembre de la même année, les membres du cercle des patients autochtones se sont réunis à Thunder Bay, et les chercheurs et le personnel d’Action diabète Canada ont pris part à l’assemblée générale annuelle de l’Association nationale autochtone du diabète. En novembre 2016, les membres du cercle de patients ont participé à un exercice de type PATH à Kahnawake, au Québec. L’activité, à laquelle Gary Lewis, coresponsable scientifique d’Action diabète Canada, a assisté, était présentée par un animateur professionnel. Présentement, les patients partenaires autochtones se consacrent activement, en collaboration avec le programme sur la santé des peuples autochtones, à la planification prospective de l’application à grande échelle de projets couronnés de succès, notamment l’Aboriginal Youth Mentorship Program [programme de mentorat pour les jeunes Autochtones] et d’autres nouveaux projets.

L’atelier annuel d’Action diabète Canada qui s’est tenu en mai 2017 était axé sur les défis en matière de santé auxquels font face les Autochtones atteints du diabète. La plupart des membres du cercle des patients autochtones ont alors contribué aux apprentissages des participants à l’événement en leur faisant part de leurs expériences et connaissances. Les membres du cercle des patients autochtones ont aussi profité de l’atelier pour visiter l’organisme Anishnawbe Health Toronto en vue d’établir une nouvelle relation avec ce centre de santé communautaire autochtone urbain. En septembre 2017, les membres du cercle des patients autochtones se sont réunis à Niagara Falls pour assister au congrès de l’Indigenous Diabetes Health Circle. En octobre 2017, les patients partenaires d’Action diabète Canada et du Réseau Can-SOLVE CKD se sont rassemblés à Vancouver pour prendre part au développement d’une formation sur la recherche axée sur le patient. En novembre 2017, Action diabète Canada a organisé un symposium sur la santé autochtone à l’occasion du congrès annuel de Diabète Canada à Edmonton. L’événement traitait principalement des besoins des Autochtones aux prises avec le diabète.

En mars 2018, les patients partenaires d’Action diabète Canada et du Réseau Can-SOLVE CKD se sont réunis à Winnipeg pour continuer à développer un programme de formation sur la recherche axée sur le patient propre aux réalités autochtones. Puis, en mai 2018, de nombreux membres du cercle des patients autochtones ont participé à l’atelier annuel d’Action diabète Canada et contribué à faire la lumière sur les aspects sur lesquels les activités de recherche, d’éducation et d’application des connaissances doivent porter pour améliorer la santé des personnes autochtones atteintes du diabète.

Par ailleurs, des patients partenaires du cercle des patients autochtones seront présents lors du congrès annuel de Diabète Canada, qui se tiendra en octobre 2018. Finalement, au cours de l’automne 2018, ils participeront à une réunion importante à Winnipeg pour planifier un projet national visant à mettre au point un atlas du diabète chez les Autochtones, sous la direction d’éminents chercheurs autochtones de partout au Canada.

# **Discours principal interactif – Maureen O’Neil**

C’est avec grand plaisir qu’Action diabète Canada a accueilli Maureen O’Neil, présidente de la Fondation canadienne pour l’amélioration des services de santé, en tant que conférencière principale. Elle a commencé son discours en résumant la mise à l’échelle nationale du très réussi Programme INSPIRED de sensibilisation à la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). L’initiative a d’abord été lancée dans un site de la Nouvelle-Écosse. Elle permet de faire passer les soins prodigués aux personnes atteintes de la MPOC de l’hôpital à la maison, et a un impact transformateur sur l’expérience des patients et leur santé, en plus d’accroître la viabilité des soins de santé. Cette approche de soins intensifs à domicile fournit des services appropriés en temps opportun aux patients atteints de la MPOC, favorisant ainsi l’auto-prise en charge et diminuant le taux d’hospitalisation. Maureen a également mentionné que trop souvent, les gens atteints de maladies chroniques comme la MPOC aboutissent dans un établissement de soins de courte ou de longue durée, car les soins dont ils ont besoin ne sont pas accessibles dans leur collectivité. Des équipes formées de coalitions d’hôpitaux, de systèmes ou de régions de santé, d’organismes de soins primaires et de partenaires communautaires offrent les services du Programme INSPIRED. Ces services sont mis à l’échelle dans plus de 50 sites de différentes provinces. D’ici 2021, ils devraient être offerts à 5 800 patients, permettant ainsi d’économiser 688 millions de dollars en soins de courte durée.

Pendant la majorité de son discours, Maureen a engagé une discussion interactive qui a connu un réel succès auprès des participants à l’atelier. Elle a répondu à des questions posées par les gens dans la salle, puis incité d’autres personnes dans l’auditoire à fournir leur point de vue. Nous nous sommes concentrés sur la manière dont un programme comme l’initiative INSPIRED pourrait servir à orienter les objectifs et les projets d’Action diabète Canada. Maureen a encouragé tous les membres de notre réseau de la SRAP à promouvoir l’apport de changements nécessaires à notre système de soins de santé pour améliorer les résultats pour les personnes atteintes d’affections chroniques comme le diabète et ses complications. Le leadership de Maureen et l’impact de la Fondation canadienne pour l’amélioration des services de santé sur l’amélioration des résultats pour les Canadiennes et les Canadiens aux prises avec des affections chroniques nous ont véritablement inspirés. Les expériences partagées au sujet du Programme INSPIRED sont d’une grande pertinence pour nos activités en lien avec le diabète.

Le discours de Maureen a jeté les bases des discussions tenues lors des séances en petits groupes.

# **Synthèse des recommandations formulées dans le cadre des séances en petits groupes des programmes axés sur des objectifs**

Chaque participant à l’atelier a pu assister à trois séances en petits groupes de son choix. Les séances en petits groupes étaient dirigées par quatre programmes axés sur des objectifs de recherche (dépistage de la rétinopathie, innovations liées au diabète de type 1, santé des peuples autochtones, solutions de santé numériques visant à améliorer la recherche et les soins en lien avec le diabète) et un programme-cadre, soit le programme sur la formation et le mentorat. Avant la tenue de l’atelier, les responsables des programmes ont fourni un résumé d’une page de leurs objectifs et de leurs projets à ce jour. Durant les séances, les participants ont été appelés à exprimer leurs points de vue par rapport à ces objectifs et à ces projets, et à émettre des recommandations quant à leur impact potentiel sur les plus grands défis en matière de santé auxquels font face les personnes diabétiques. La dernière journée de l’atelier, les responsables des programmes ont rendu compte des conseils qu’ils avaient reçus et des étapes qu’ils prévoyaient pour mettre en œuvre ces importantes recommandations.

Les sections suivantes résument les principaux thèmes qui sont ressortis des commentaires recueillis auprès des participants lors de l’atelier. Vous trouverez en annexe les rapports de chacune des séances de l’atelier.

## **L’accès à des plans d’intervention efficaces**

Bien que des directives étayées par des données probantes soient accessibles, et que des exemples de plans d’intervention intégrés couronnés de succès existent (par exemple, l’Aboriginal Youth Mentorship Program et les sites de téléophtalmologie pour le dépistage de la rétinopathie diabétique), d’importantes lacunes subsistent au moment de dépister les complications et de fournir les soins appropriés au bon moment aux personnes atteintes du diabète. Par conséquent, la prévalence du diabète de type 2 et de complications évitables comme la cécité et les amputations reste beaucoup trop élevée. Les taux de complications liées au diabète demeurent les plus élevés au sein des communautés les plus vulnérables qui ont des besoins importants et qui n’ont pas accès aux outils fondamentaux pour promouvoir le bien-être. La sécurité alimentaire pose un énorme défi – le problème que représente l’accès à des aliments sains et abordables doit être abordé. L’accès à des services Internet dans le nord du pays et dans les régions éloignées demeure un défi important pour mettre les collectivités en contact avec les services de santé. Un accès pour les personnes atteintes du diabète et d’autres affections chroniques à des services communautaires et à des visites à domicile offerts par des professionnels de la santé qui comprennent bien les complexités du système de santé doit être fourni pour améliorer l’auto-prise en charge. La création et la mise en œuvre de plans d’intervention complets, et l’accès à ces plans, pour favoriser une prévention globale et durable des ulcères du pied, des facteurs de risque cardiaque et rénal, de la perte de vision et de l’hypoglycémie demeurent les principales inquiétudes des personnes diabétiques et de leurs fournisseurs de soins. Le recours à l’information numérique sur la santé pour aider les patients et les fournisseurs de soins de santé à naviguer dans le système de santé permettrait d’améliorer l’accès à des plans d’intervention personnalisés.

## **Communication et apprentissage – surmonter les obstacles**

Comprendre les obstacles et les limites auxquels font face les personnes atteintes du diabète et leurs fournisseurs de soins, y compris les membres de leur famille, les travailleurs du secteur de la santé communautaire, les équipes de professionnels de la santé et les autorités locales en matière de santé, exige la prise de mesures de communication et d’apprentissage efficaces. Recourir à la technologie pour accéder à des renseignements sur les personnes aux prises avec le diabète et pour communiquer avec les fournisseurs de soins de santé (par exemple, grâce à une application mobile comme *bant*) est une option qui conviendrait à certaines personnes, mais pas à toutes. La confidentialité et la sécurité sont des éléments d’une importance capitale pour s’assurer que les données sur la santé sont gérées de façon sécuritaire et aux fins prévues, notamment la recherche sur le diabète.

Les projets en cours, appuyés directement ou indirectement par Action diabète Canada, font appel à une foule de collectivités, de services offerts par des professionnels de la santé et de systèmes de santé provinciaux. La communication à l’interne entre les responsables des différents programmes est essentielle à l’intégration des objectifs de recherche et à leur mise en œuvre. Par exemple, les soins des pieds visant à prévenir l’amputation et le dépistage de la rétinopathie touchent les communautés autochtones urbaines et rurales. Pourtant, jusqu’à maintenant, le programme sur la santé des peuples autochtones ne participe pas à ces projets. L’amélioration de la capacité de communication et d’apprentissage chez les chercheurs et les responsables des programmes axés sur des objectifs de recherche favoriserait le réseautage et permettrait d’accroître la portée de nos projets. Qui plus est, nos programmes collaborent avec d’autres réseaux de la SRAP, dont le Can-SOLVE CKD et le Réseau pancanadien de la SRAP sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés. De façon similaire, une meilleure capacité de communication et d’apprentissage au sein des réseaux et des unités de soutien de la SRAP est nécessaire pour optimiser la collaboration au moment de concevoir et de mettre en œuvre de nouveaux modèles de soins et de prévention pour la prise en charge des maladies chroniques.

## **Instaurer des *normes de qualité* dans le but d’améliorer les résultats en matière de santé**

Les lignes directrices de pratique clinique fondées sur des données probantes publiées récemment par Diabète Canada sont un outil à jour très instructif. Les provinces et les territoires n’ont pas tous les mêmes normes de qualité en matière de santé relativement au diabète et à la prise en charge de ses complications. Par exemple, Qualité des services de santé Ontario a fait paraître d’excellentes normes de qualité en lien avec les soins des pieds chez les personnes diabétiques, mais n’a rien publié sur la prise en charge globale du diabète. Par ailleurs, les normes de qualité entourant le diabète qui s’adressent aux communautés autochtones sont variables au Canada. À cet effet, le programme sur la santé des peuples autochtones d’Action diabète Canada, en collaboration avec l’Association nationale autochtone du diabète, pourrait diriger l’élaboration de normes de qualité adaptées à la réalité des populations autochtones. Même si les défis auxquels font face les communautés autochtones sont complexes et variés, on reconnaît de plus en plus que les gens des Premières Nations, les Inuits et les Métis possèdent les connaissances, la détermination et la résilience nécessaires, qui prennent leurs racines dans leurs diverses traditions et cultures, pour surmonter ces obstacles. Les normes de qualité liées au diabète et conçues pour les peuples autochtones doivent être basées sur les recommandations de la Commission de vérité et réconciliation et appuyées par des soins culturellement adaptés axés sur le maintien et l’amélioration de la santé et du bien-être de ces populations.

## **Promouvoir le changement – établir des liens avec les décideurs du système de santé**

Les principales difficultés que rencontrent les personnes diabétiques et leurs fournisseurs de soins par rapport aux soins de santé et à la prévention exigent un engagement à tous les niveaux (fédéral, provincial, municipal) et l’établissement de partenariats public-privé (par exemple, avec l’industrie alimentaire), car c’est collectivement qu’il est possible d’avoir un impact. Les projets d’Action diabète Canada doivent être axés sur la manière de mettre en œuvre et d’appliquer à grande échelle des solutions efficaces dans les systèmes de soins de santé (de chaque province et territoire) qui permettent d’atteindre l’objectif à quatre visées. Une importante question a été soulevée par les patients partenaires, les membres du Conseil de direction et les chercheurs qui ont participé à l’atelier : ***« Qui peut faire et fera la promotion des changements nécessaires en matière de politique et de financement pour permettre l’adoption massive de ces solutions? »*** Les participants ont convenu que des efforts de promotion et de sensibilisation devaient être déployés, et que l’un des rôles d’Action diabète Canada était de cibler les intervenants et les influenceurs des secteurs public et privé qui peuvent faire et feront la promotion du changement, et de travailler avec eux. Ils ont également reconnu que nos livrables en matière de recherche sur le système de santé doivent comprendre la conception et l’évaluation de solutions visant à traduire les connaissances et les données probantes en politiques et en pratiques. Renforcer la capacité de recherche axée sur le patient dans ce domaine du transfert des connaissances est essentiel à la mise au point et à l’implantation d’un « système de santé apprenant » et à la gestion du changement connexe requise pour améliorer les résultats pour les personnes diabétiques.

## **Évaluer notre impact – mettre en place un système d’examen externe et indépendant**

Le Conseil de direction a clairement souligné la nécessité de mettre en place un processus d’évaluation pertinent et opportun des projets en cours soutenus par Action diabète Canada. Des livrables précis doivent être fixés pour chacune des activités, et les extrants et les résultats doivent s’harmoniser avec la mission officielle d’Action diabète Canada. La direction d’Action diabète Canada s’attend à ce que nos programmes et les responsables des différents projets produisent des extrants et des résultats intermédiaires qui pourront être présentés lors de l’atelier annuel de 2019. Une évaluation critique des progrès accomplis et des livrables au cours de la prochaine année incitera les responsables des programmes à se pencher sur les défis que posent l’accès, la communication et l’apprentissage, l’instauration de normes de qualité et la promotion du changement. Cette évaluation sera mise en lumière dans le rapport annuel 2019 qu’Action diabète Canada soumettra aux IRSC.

Dans notre demande pour le projet Réseau de la SRAP des IRSC, nous avons déclaré qu’un comité consultatif scientifique composé d’experts nationaux et internationaux serait mis sur pied. L’objectif de ce comité serait de procéder à une évaluation externe de l’ensemble des activités du réseau et d’émettre des recommandations quant aux orientations futures. La réalisation de cette évaluation externe des activités du réseau à mi-parcours coïnciderait avec la planification du renouvellement de notre statut en tant que réseau de la SRAP.

# **ÉVALUATION DE L’ATELIER**

Un sondage d’évaluation de l’atelier a été mené immédiatement après la tenue de l’événement. Les participants se sont vu offrir la possibilité d’y répondre par écrit avant de partir ou de remplir le questionnaire et de le renvoyer par courriel. Les questions étaient les mêmes, peu importe le format choisi. Un rapport détaillé, qui comprend des commentaires des participants, est joint en annexe.

Parmi les 34 % des participants qui ont répondu au sondage, plus de 90 % ont indiqué être très en accord ou en accord avec les énoncés suivants :

* La durée de l’atelier était parfaite.
* Le thème « Permettre l’accès à des plans d’intervention efficaces aux personnes vivant avec le diabète » a été respecté durant l’atelier.
* Les séances en petits groupes ont été utiles.
* Il était possible d’exprimer ses opinions ou de trouver réponse à ses questions.
* Globalement, les présentations et les éléments de discussion étaient instructifs.

Les commentaires recueillis auprès des participants ont été particulièrement utiles. Ils nous ont entre autres indiqué qu’une amélioration considérable avait été constatée quant à l’endroit où s’est tenu l’atelier (une leçon tirée de nos deux ateliers annuels précédents). De plus, bon nombre de recommandations intéressantes, que le Comité de planification de l’atelier pourra prendre en considération pour l’an prochain, ont été émises.

# **ANNEXE 1 : Rapports des séances en petits groupes de l’atelier**

## **Atelier annuel d’Action diabète Canada – rétinopathie diabétique**

THÈME No 1 : Améliorer l’expérience des patients dans le système de soins de santé

Nous étions principalement intéressés par la **rétroaction des patients partenaires** et souhaitions connaître les obstacles auxquels ils avaient fait face au moment d’obtenir un rendez-vous pour le dépistage de la rétinopathie diabétique.Les obstacles les plus courants étaient :

* L’ACCÈS : Heures de rendez-vous peu pratiques pour les gens qui travaillent de 9 à 17 h, emplacement des cliniques de dépistage, longues périodes d’attente, transport
* LE COÛT : Coûts réels ou perçus par les patients; coûts en capital liés à l’équipement, au personnel et à la formation
	+ LES INQUIÉTUDES PROPRES AUX AUTOCHTONES : Le moment de l’année, la langue dans laquelle les soins sont fournis, la sensibilité culturelle
	+ LES INQUIÉTUDES PROPRES AUX IMMIGRANTS : Le manque de confiance envers le système, la crainte que les résultats obtenus nuisent à l’emploi, le statut d’immigration
* LES LACUNES EN MATIÈRE DE SENSIBILISATION ET D’ÉDUCATION
* LA PEUR ET LE DÉNI

Notre programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique a été conçu dans le but de surmonter certains des obstacles courants (par exemple, l’accès – nos centres de dépistage sont ouverts les week-ends ou après les heures d’ouverture habituelles des centres de santé communautaire et sont plus proches du domicile des patients; le coût – l’examen de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique est entièrement couvert; les patients n’ont donc rien à débourser). Nous reconnaissons qu’il est difficile de rejoindre les communautés immigrantes et autochtones. Le projet de recherche que nous menons actuellement en collaboration avec des équipes de l’Université d’Ottawa et de l’Université Laval nous permettra de mieux comprendre les difficultés auxquelles les populations vulnérables, qui ont un risque accru de rétinopathie diabétique, font face au moment de se soumettre à un examen de dépistage. Nous verrons également comment nous pouvons augmenter le taux de dépistage de la rétinopathie diabétique chez les personnes membres de minorités ethnoculturelles qui vivent avec le diabète.

Pendant l’atelier, plusieurs ont fortement insisté sur l’importance cruciale de faire appel à un membre de confiance de la communauté pour promouvoir le programme. En effet, si une personne vit une expérience négative en lien avec un programme, l’histoire peut se propager rapidement, diminuant le désir de la communauté de suivre les recommandations et ainsi faire échouer le programme. La personne de confiance peut faire connaître le programme et encourager les membres de la communauté à participer à un examen de dépistage. Elle peut aussi faciliter notre travail, réduire les obstacles que peuvent représenter la langue et la sensibilisation culturelle, et transmettre des renseignements aux patients. Nous croyons que le programme peut être adapté aux opinions, croyances et valeurs des différentes communautés et populations que nous tentons de rejoindre d’un bout à l’autre du Canada. Nous étudions présentement un groupe, les Rangers, composé de personnes autochtones. Ces gens pourraient peut-être nous aider à mettre en place le dépistage de la rétinopathie diabétique dans les communautés autochtones. De plus, nous travaillons activement à combler le manque de connaissances et de formation des professionnels de la santé œuvrant localement. Finalement, les patients jouent aussi un rôle crucial en diffusant des renseignements sur le programme de dépistage et en racontant leur expérience personnelle.

THÈME No 2 : Application à grande échelle d’un programme communautaire couronné de succès

THÈME No 3 : Solutions pour améliorer l’auto-prise en charge du diabète

THÈME No 4 : Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité

Notre plus grand défi consiste à cibler les personnes vivant avec le diabète qui ne semblent pas avoir participé à un examen de dépistage de la rétinopathie et à communiquer avec eux directement. Depuis quelque temps, nous travaillons en étroite collaboration avec le groupe de santé numérique de l’University Health Network dans le but de favoriser l’adoption d’une approche de gestion de la santé des populations en Ontario. Ce projet devrait nous aider à cibler les personnes vivant avec le diabète qui n’ont pas participé à un examen de la vue au cours de la dernière ou des deux dernières années, et à mettre en place un mécanisme pour les aviser. Nous avons demandé à nos **patients partenaires de nous fournir de la rétroaction** :Si vous receviez une lettre de votre médecin ou de votre ophtalmologiste vous rappelant qu’il est temps de participer à un examen de dépistage, trouveriez-vous cela utile ou offensant? La réponse que nous avons reçue était positive; une lettre de rappel serait utile.

## **Atelier annuel d’Action diabète Canada – santé numérique**

THÈME No 1 : Améliorer l’expérience des patients dans le système de soins de santé

*Rétroaction :*

* Nous devons expliquer clairement pourquoi nous recueillons des données et à quoi sert le répertoire.
* Offrir un dictionnaire de données en ligne comportant un résumé de la qualité des données.
* Les patients souhaitent que leurs expériences relatives au système de santé soient consignées, et que les résultats de leur traitement leur soient rendus accessibles.
* Essayons-nous de trop en faire?
* Les patients veulent avoir accès à leurs données par l’entremise d’applications mobiles.
* Les patients veulent une interface de type « tableau de bord ».
* Les patients souhaitent que des données soient recueillies auprès d’un nombre limité de patients et que le concept soit ensuite testé.
* *bant* a pour objectif de permettre le réseautage entre pairs. Il se peut que certains patients aient l’impression de parler à leur médecin. Qui assure le suivi des renseignements fournis? Que se produit-il dans l’éventualité où une personne parle de suicide, par exemple? Que faisons-nous?
* Vous nous avez posé la question qui suit : « Pourquoi nous concentrons-nous sur quelque chose qui a déjà été fait? » Notre réponse est la suivante :
* Approche multisectorielle
* Données socioéconomiques
* Données administratives
* Soutien aux décisions cliniques
* Solution pancanadienne

*Éléments d’action :*

* Un dictionnaire de données, qui comprend un résumé de la qualité des données, doit être rendu accessible.

THÈME No 2 : Application à grande échelle d’un programme communautaire couronné de succès

**Faute de temps, ce thème n’a pas été abordé.**

THÈME No 3 : Solutions pour améliorer l’auto-prise en charge du diabète

*Rétroaction :*

* Les patients souhaitent que leurs expériences relatives au système de santé soient consignées, et que les résultats de leur traitement leur soient rendus accessibles.
* Les patients ne veulent pas assumer le fardeau de la saisie de données.
* Les patients veulent avoir accès à leurs données par l’entremise d’applications mobiles.
* Les patients aimeraient que *bant* soit utilisée comme outil de rappel de rendez-vous, pour envoyer des alertes aux médecins et comme plate-forme d’information sur les essais cliniques, et de recrutement et de consentement pour les études de recherche.

*Éléments d’action :*

* Organiser de petits groupes de discussion pour recueillir de l’information sur l’opinion que les patients ont de *bant*.

THÈME No 4 : Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité

**Faute de temps, ce thème n’a pas été abordé.**

Nous prévoyons soumettre une demande de subvention auprès du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l’Ontario pour financer le projet.

## **Atelier annuel d’Action diabète Canada – innovations liées au diabète de type 1**

Le groupe de travail sur les innovations liées au diabète de type 1 a présenté les trois objectifs suivants pour le programme de recherche lors de l’atelier annuel :

1. Améliorer la santé des personnes de tous âges atteintes du diabète de type 1;
2. Concevoir et mettre en œuvre un répertoire pancanadien du diabète de type 1;
3. Améliorer la santé des personnes qui vivent avec le diabète de type 1 à l’aide d’outils assistés par la technologie et de processus personnalisés d’auto-prise en charge.

Pour chacun des objectifs mentionnés, nous avons discuté des progrès accomplis à ce jour (par exemple, les essais cliniques financés par la FRDJ et les IRSC) et des plans futurs (notamment, la tenue d’une séance de réflexion en collaboration avec le Type 1 Diabetes Think Tank Network et la mise au point d’un répertoire du diabète de type 1).

THÈME No 1 : Améliorer l’expérience des patients dans le système de soins de santé

Nos patients ont insisté sur l’importance de maintenir des liens avec la communauté du diabète de type 1 pour obtenir du mentorat offert par des pairs et apprendre des stratégies pour mieux gérer la maladie. Ce type de forum peut également servir à informer les patients sur les travaux de recherche sur le diabète de type 1 en cours et à encourager la participation aux projets de recherche au sein de la communauté. Ce genre d’approche a été mis en œuvre efficacement aux États-Unis grâce à la plate-forme T1D Exchange. Un tel service n’existe toutefois pas encore au Canada. Une sorte de plate-forme de communication a été intégrée aux projets couronnés de succès de la FRDJ et des IRSC, mais ceux-ci ne rejoignent actuellement que de petits groupes de patients.

THÈME No 2 : Application à grande échelle de programmes couronnés de succès

Lorsque nous avons discuté de la mise au point d’un répertoire propre au diabète de type 1 pendant notre séance en petits groupes, nous avons reçu beaucoup de commentaires sur les stratégies permettant de cibler les gens qui pourraient vouloir s’y inscrire. Prendre contact avec les pharmacies pourrait s’avérer une stratégie utile, puisque les pharmaciens sont souvent la seule forme d’interaction relative aux soins de santé des personnes diabétiques qui vivent dans les régions éloignées. Nous avons également discuté de la possibilité d’établir des liens avec les répertoires déjà existants et de conclure des partenariats avec l’industrie et des organisations caritatives pour faire connaître le répertoire aux membres de la communauté touchée par le diabète de type 1. Finalement, nous avons parlé des comportements des différents groupes de sexe et de genre, et des stratégies qui pourraient susciter l’engagement des groupes difficiles à joindre (par exemple, les jeunes hommes).

THÈME No 3 : Solutions pour améliorer l’auto-prise en charge du diabète

La possibilité de faire le pont entre les patients atteints du diabète de type 1 et leurs aidants, et une ressource fiable proposant des outils et de l’information sur la prise en charge du diabète a fait l’objet d’une discussion. À l’heure actuelle, des ressources existent, mais trouver des renseignements précis peut être difficile et l’information trouvée est parfois peu fiable. C’est particulièrement le cas des renseignements liés à la consommation d’alcool, à l’activité physique et à la transition des soins. Le message clé qui est ressorti de cette discussion est que l’information doit être facilement accessible et facile à comprendre. Il s’agit d’un élément particulièrement important pour soutenir les patients qui éprouvent de la difficulté à contrôler leur glycémie. Nous avons parlé de l’intégration d’un tel outil dans l’application *bant*. D’autres consultations seront réalisées pour déterminer le type de renseignements que les gens recherchent.

THÈME No 4 : Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité

En discutant du répertoire du diabète de type 1, nous avons appris que les personnes atteintes de cette maladie ne voient pas d’inconvénient à divulguer leurs renseignements de santé personnels, tant et aussi longtemps qu’ils ne sont pas transmis à des sociétés pharmaceutiques. Nous avons discuté des défis qui découlent de cette préoccupation, puisque le financement de telles initiatives provient souvent, en partie, de l’industrie privée. Nous avons aussi échangé sur l’importance de commencer par focaliser nos efforts sur l’intégration d’un outil qui protège la confidentialité au répertoire du diabète de type 1. Une fois que nous aurons prouvé l’efficacité du répertoire et son utilité dans le contexte de la recherche clinique, nous pourrons envisager d’étendre sa portée au diabète de type 2.

## **Atelier annuel d’Action diabète Canada – formation et mentorat**

Les coresponsables, Mathieu Bélanger et André Carpentier, ont fourni un aperçu des activités du groupe de travail sur la formation et le mentorat. Ils ont présenté les séances de formation sur la recherche axée sur le patient qui sont offertes depuis la création du programme de même que les programmes de financement que nous proposons : 1) programme de mentorat; 2) programme d’internat; 3) stage post-doctoral. Ils ont également parlé de l’engagement des patients partenaires et des partenariats conclus par le groupe de travail sur la formation et le mentorat avec le Réseau de recherche en santé cardiométabolique, diabète et obésité, Diabète Canada, des réseaux de la SRAP et des unités de soutien de la SRAP.

THÈME No 1 : Améliorer l’expérience des patients dans le système de soins de santé et THÈME No 2 : Application à grande échelle d’un programme communautaire couronné de succès

Nous avons réparti les conclusions des discussions menées durant les trois séances en petits groupes en fonction de quatre thèmes principaux : 1) la structure; 2) l’avenir de la formation et du mentorat en lien avec la recherche axée sur le patient; 3) l’évaluation; et 4) la pérennité et la mise à l’échelle. À l’intérieur de chaque thème, nous avons pris soin d’indiquer les principaux éléments des discussions que nous avons eues à propos de ce que nous avons réalisé jusqu’à présent et de la façon dont nous pourrions améliorer le programme sur la formation et le mentorat à l’avenir.

1) Structure

* Bon ensemble de valeurs pragmatiques (c’est-à-dire, ne pas réinventer la roue) et déploiement d’efforts visant à promouvoir une compréhension commune
* Mise au point d’un modèle conceptuel
* Nécessité de mettre en place des canaux de communication bidirectionnels entre les programmes de recherche et les patients et le cercle des patients autochtones

2) Formation et mentorat sur la recherche axée sur le patient 2.0

* Continuer d’offrir la formation sur la recherche axée sur le patient 1.0, tout en tentant de répondre aux besoins plus précis relatifs à la formation avancée
	+ - Travail d’équipe et compétences interprofessionnelles
		- Évaluation et gestion des projets de recherche
		- Formation des formateurs
		- Professionnels de la santé de première ligne
* Vulgarisation scientifique 101 et sensibilisation aux sciences
* Gestion des attentes des patients partenaires
* Mettre l’accent sur le respect des patients partenaires (c’est-à-dire, les tenir aux courants des développements)
* Diversifier le recours aux médias (en produisant, par exemple, des vidéoclips)
* Continuer à offrir de la formation sur la recherche axée sur le patient aux stagiaires
* Mentorat de jeunes scientifiques par des patients partenaires

3) Évaluation

* Les membres du groupe de travail sur la formation et le mentorat en matière de recherche axée sur le patient rencontrent des experts pour du travail de collaboration
	+ - Unité de recherche sur la santé, la communauté et le vieillissement de l’Université McMaster
		- Subvention de collaboration des IRSC (Monica Parry et coll.)
		- Autres
* Documentation et promotion des avantages liés à la recherche axée sur le patient auprès des patients, des scientifiques et des étudiants

4) Pérennité et mise à l’échelle

* Travail de collaboration avec d’autres réseaux de la SRAP
* Besoins communs de formation en matière de recherche axée sur le patient sur les maladies chroniques
* Ateliers et outils de formation
* PCORI, bonifier, faire participer
* Organisations et associations professionnelles
* Organismes et établissements de santé
* Universités

Autres

* Envisager la création de formations générales et personnalisées (besoins différents des patients et des chercheurs)
* Envisager la mise au point d’une trousse d’accueil à l’intention des nouveaux membres d’Action diabète Canada
* Améliorer la communication des occasions de formation et de mentorat (espace consacré à ce sujet dans le site Web)

THÈME No 3 : Solutions pour améliorer l’auto-prise en charge du diabète

THÈME No 4 : Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité

## **Atelier annuel d’Action diabète Canada – santé des peuples autochtones**

THÈME No 1 : Améliorer l’expérience des patients dans le système de soins de santé

Les patients partenaires et les intervenants ont noté que le fait de recueillir uniquement des données sur les patients diabétiques laissait de côté la moitié des points de vue relatifs à la maladie. En effet, les gens en bonne santé et les jeunes doivent aussi participer à la discussion et être pris en compte au moment d’établir des mesures visant à reconnaître les facteurs de protection. Une importante stigmatisation entoure le diabète, particulièrement chez les jeunes. Une approche différente est donc nécessaire pour rejoindre cette population. La communication d’expériences et la démarche Photovoice sont des outils importants et adaptés au contexte culturel qui peuvent être utilisés à ces fins.

THÈME No 2 : Application à grande échelle d’un programme communautaire couronné de succès

Il est important de tisser des liens avec des organismes locaux et axés sur la culture qui entretiennent des relations avec les communautés et les desservent. Des projets épars, qui ne sont pas liés aux questions de recherche, connaissent beaucoup de succès dans ces communautés et permettent d’améliorer l’expérience en santé. Ces efforts doivent être placés au premier plan et déployés à l’échelle nationale. De plus, de nombreux autres groupes doivent être invités à prendre part à la conversation.

THÈME No 3 : Solutions pour améliorer l’auto-prise en charge du diabète

Pour améliorer l’auto-prise en charge de ces patients diabétiques, les disparités socioéconomiques doivent d’abord être éliminées. Les communautés doivent être approchées avec sensibilité, et la réalité des gens qui disposent d’un accès difficile à la sécurité alimentaire et aux services de santé doit être prise en compte. La colonisation des territoires autochtones a entraîné une perte de continuité culturelle et provoqué les disparités que nous connaissons aujourd’hui. Les résultats de la recherche et leurs répercussions sur la santé doivent être rendus plus accessibles et faciles à comprendre pour ceux pour qui l’information est pertinente. Au moment d’élaborer des stratégies en matière de soins liés au diabète, il est essentiel de mobiliser les femmes et de repenser les interventions afin qu’elles soient pertinentes pour la communauté visée (par exemple, prescrire des activités comme la chasse ou la pêche plutôt que de l’« exercice »).

THÈME No 4 : Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité

On a estimé que l’élaboration d’une stratégie distincte et souveraine relativement au diabète chez les peuples autochtones était nécessaire et qu’elle devait être chapeautée par une organisation autochtone. Une source de financement plus durable et équitable devait être garantie à l’Association nationale autochtone du diabète, au même niveau que Diabète Canada, et Action diabète Canada serait mieux positionné dans un rôle de promotion et de sensibilisation. L’apport de changements aux politiques et aux processus est crucial pour s’attaquer aux déterminants de la santé qui augmentent les taux de diabète chez les Autochtones.

# **ANNEXE 2 : Résumé de l’évaluation des patients**

**Atelier 2018 d’Action diabète Canada**

**4 et 5 mai 2018**

Catégories de participants :

|  |  |
| --- | --- |
| Représentants des patients | 10 |
| Membres du Conseil de direction ou d’un comité permanent | 6 |
| Chercheurs principaux ou chercheurs associés d’Action diabète Canada | 11 |
| Autres | 6 |

**Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants :**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Fortement en accord** | **En accord** | **Neutre** | **En désaccord** | **Fortement****en désaccord** |
| La durée de l’atelier était parfaite. | 12 | 20 |  | 1 |  |
| Le thème « Permettre l’accès à des plans d’intervention efficaces aux personnes vivant avec le diabète » a été respecté durant l’atelier. | 12 | 19 | 2 |  |  |
| Les séances en petits groupes ont été utiles. | 18 | 13 | 2 |  |  |
| J’ai eu la possibilité d’exprimer mes opinions ou de trouver réponse à mes questions. | 22 | 10 | 1 |  |  |
| En général, les présentations et les éléments de discussion étaient instructifs. | 20 | 14 | 1 |  |  |

**Quelle partie de l’atelier avez-vous aimée le plus?**

1. J’ai aimé entendre les patients s’exprimer sur les sujets de recherche proposés
2. Le discours principal et la séance interactive associée
3. Les séances en petits groupes
4. La séance en petits groupes sur les innovations liées au diabète de type 1
5. Les progrès de la technologie en lien avec la facilitation de la recherche
6. La rétinopathie
7. Le discours de Maureen O’Neil et les comptes rendus des programmes axés sur des objectifs à la fin
8. La présentation interactive de Maureen O’Neil
9. L’événement, dans son ensemble, a été bien organisé et mis en œuvre. Félicitations!
10. Les séances en petits groupes, Maureen O’Neil et l’engagement des patients
11. En apprendre sur les progrès que nous avons accomplis
12. Les nombreuses occasions de donner son avis; les commentaires étaient partagés sur-le-champ, ce qui donnait une impression d’« action », pas seulement de discussion

ORIGINALEMENT EN FRANÇAIS :

1. Un aperçu (overview), Session en petits groupes, rapport des cercles de patients
2. La participation patients – chercheurs – partenaires à part entière

**Quelle partie de l’atelier avez-vous le moins aimée?**

Voici des citations directes et des commentaires recueillis par des personnes qui ont assisté à la conférence:

1. Nous avons très peu discuté des projets de recherche en cours, tellement la rencontre était axée sur les patients. Je crois qu’un meilleur équilibre doit être atteint ou que l’événement doit être échelonné sur plusieurs jours, dont certains n’incluent pas les patients.  L’événement doit proposer un meilleur équilibre entre inclusion et accomplissement du travail à faire.
2. Aucun sujet en particulier ne m’a déplu, quoique la répétition des mêmes questions ou enjeux m’a paru redondante.
3. Je me suis senti pressé par le temps, puisque certaines réunions en petits groupes ont dépassé le temps qui leur était alloué.
4. Le compte rendu de la séance en petits groupes des patients autochtones de samedi. N’a pas fourni un portrait exact de ce que nous avons appris durant la séance en petits groupes du vendredi.
5. La première présentation sur l’engagement des patients et la pertinence de la conférencière invitée.
6. La présentation sur la formation et le mentorat (le contenu était trop évasif).
7. La salle principale, où régnait un froid glacial.
8. De 17 h à 18 h 30, il n’y avait rien d’organisé pour les patients qui participaient à des séances simultanées.
9. Les séances en petits groupes.
10. La température de la salle n’était pas invitante; l’impression que l’organisateur n’écoutait pas. La présence d’Olivia, qui sait faire preuve de compréhension et de sensibilité, et qui écoute les besoins des participants, m’a manqué.
11. Le fait que peu de participants aient assisté au souper de réseautage.
12. La conférencière principale.
13. Le discours principal; j’aurais alloué plus de temps au remue-méninges sur les mesures à prendre au cours de la prochaine année.
14. La première journée a été longue (j’ai entendu d’autres personnes faire le même commentaire). Il serait peut-être plus judicieux d’étaler le contenu sur deux journées complètes et d’offrir une première journée moins « condensée ».

ORIGINALEMENT EN FRANÇAIS :

1. Sommaires des projets des groupe de travail; sommaires des projets des boursiers
2. Du temps pour évaluer les résultats

**Que voudriez-vous ajouter ou enlever aux ateliers futurs?**

Voici des citations directes et des commentaires recueillis par des personnes qui ont assisté à la conférence:

1. Pas besoin d’organiser un souper de groupe le vendredi ou un dîner le samedi
2. J’aimerais voir un plus grand engagement de la part du Comité directeur sur les enjeux qui touchent l’ensemble des projets, permettant ainsi aux équipes spécialisées de se pencher sur des questions plus pointues.
3. Augmenter la durée de chaque réunion en petits groupes.
4. Plus de temps alloué aux questions lors des réunions en petits groupes.
5. Éducation des patients pour améliorer l’auto-prise en charge.
6. J’aimerais que les séances en petits groupes soient organisées en fonction des groupes de patients et de leurs champs d’intérêt, et que les chercheurs y assistent.
7. Plus de temps pour permettre aux chercheurs et aux patients d’échanger et de faire connaissance. Une journée supplémentaire ou des journées moins remplies. Le contenu était intéressant, mais trop dense pour une journée et demie de séances en petits groupes et de présentations; beaucoup de renseignements nous étaient transmis à la fois. À partir d’un certain point, il était difficile de retenir l’information. Les séances en petits groupes tentaient de couvrir trop de contenu en trop peu de temps.
8. Plus d’engagement entre les groupes et les patients.
9. Soins des pieds, reins et néphrologie.
10. Responsables de l’élaboration des politiques, représentants des IRSC.
11. Les séances de discussion en petits groupes doivent durer 90 minutes, et non 60.
12. Plus de participants, de présentateurs et d’organismes autochtones.
13. Le temps alloué au compte rendu des séances en petits groupes pourrait être réduit.
14. Des séances en petits groupes plus longues, la possibilité d’assister à toutes les séances; déception d’avoir manqué des conversations importantes et pertinentes.
15. Des descriptions plus concrètes du [...] pour permettre aux chercheurs d’échanger avec les patients; quelle contribution les patients ont apportée aux projets de recherche jusqu’à présent; confirmation des progrès accomplis à ce jour.
16. Peut-être une séance pour dresser le portrait de l’ensemble des groupes, des comités et des projets, pour comprendre comment les différentes composantes s’articulent les unes par rapport aux autres, particulièrement pour les nouveaux participants.

**Tout autre commentaire ou élément de rétroaction**

Voici des citations directes et des commentaires recueillis par des personnes qui ont assisté à la conférence:

1. Il serait bien qu’on nous présente de véritables résultats engendrés par Action diabète Canada...
2. J’aimerais voir plus de participants représentant l’ensemble des différentes régions où Action diabète Canada est actif.
3. J’ai beaucoup aimé l’atelier. Excellente occasion de réseautage.
4. Vendredi, ce n’est pas un souper qui nous a été servi, mais bien des collations. De petites portions, un repas peu rassasiant. Pas approprié pour un souper.
5. Globalement, une nette amélioration par rapport à l’an dernier.
6. Excellente exécution des ateliers!
7. Certains patients m’ont mentionné que nous devrions porter une attention particulière à la capacité de s’exprimer des patients invités. Je suis d’accord avec ce point de vue; dans l’optique de vouloir profiter au maximum de leur expérience, nous voudrons probablement nous assurer qu’ils soient en mesure de s’exprimer en public.
8. Dans l’ensemble, cet événement, dont l’organisation et l’animation ont dû être une entreprise de taille, est une réussite. Bravo!
9. Réitérer que l’objectif des séances en petits groupes est de fournir de la rétroaction sur chacun des objectifs précis d’Action diabète Canada.
10. Les aliments servis tenaient compte des besoins particuliers des patients – merci!
11. J’ai été impressionné de constater les progrès accomplis par Action diabète Canada depuis le premier atelier.
12. Excellent atelier. Formidable occasion d’apprentissage. Merci à Action diabète Canada et aux organisateurs!
13. Même emplacement l’an prochain s’il vous plaît!
14. Repas savoureux, bonne organisation, salle principale trop froide!
15. Bonne organisation, excellente occasion de réseautage.
16. Tous les participants et les présentateurs devraient faire preuve d’une plus grande sensibilité au moment de s’exprimer. Par exemple, ne pas faire référence aux Autochtones en utilisant des formulations comme « eux » ou « ces gens » – n’envoie pas un message positif aux Autochtones présents.
17. Il était génial d’avoir l’occasion de suivre une formation sur la recherche axée sur le patient avant d’assister à l’atelier.
18. Il y avait trop de questions à l’ordre du jour des séances en petits groupes par rapport au temps alloué; des formulaires devraient être mis à la disposition des participants à la fin des séances pour soumettre les commentaires qui n’ont pas pu être émis, faute de temps.
19. Événement très réussi, très inclusif et bien organisé; un sentiment « d’accomplissement et d’amélioration ».

ORIGINALEMENT EN FRANÇAIS :

1. Les traducteurs en français. Merci beaucoup