Catharine Whiteside

(Adresse de courriel)

Extrait

**L’atelier annuel d’Action diabète Canada a eu lieu le 31 mai et le 1er juin 2019.
Le thème de l’événement était le suivant : « Relater nos expériences sur les résultats de la recherche axée sur le patient et défis que soulève l’avenir. »**

**ATELIER ANNUEL 2019
 D’ACTION DIABÈTE
CANADA**

Rapport sommaire



Table des matières

[**Préambule** 2](#_Toc14358262)

[**Principe de l’atelier et planification** 2](#_Toc14358263)

[**Formation sur la recherche axée sur le patient précédant l’atelier – Jour 0** 5](#_Toc14358264)

[**Déroulement et résultats de l’atelier – Jour 1** 5](#_Toc14358265)

[**Séance plénière 1** 6](#_Toc14358266)

[**Discours liminaire de la Dre Holly Witteman** 6](#_Toc14358267)

[**Séances en ateliers** 7](#_Toc14358268)

[**Présentations par affiches** 7](#_Toc14358269)

[**Déroulement et résultats de l’atelier – Jour 2** 8](#_Toc14358270)

[**Séance plénière 2** 8](#_Toc14358271)

[**Rapports des séances en ateliers** 9](#_Toc14358272)

[**Santé des peuples autochtones** 9](#_Toc14358273)

[**Sexe et genre** 10](#_Toc14358274)

[**Santé numérique** 10](#_Toc14358275)

[**Innovations liées au diabète de type 1** 11](#_Toc14358276)

[**Remerciements particuliers** 12](#_Toc14358277)

[**Annexe 1 : Sommaire de l’évaluation par les participants** 13](#_Toc14358278)

**Rapport d’atelier annuel 2019 d’Action diabète Canada**

**Thème : *Relater nos expériences sur les résultats de la recherche axée sur le patient et défis que soulève l’avenir***

# **Préambule**

De l’avis général, l’atelier annuel 2019 d’Action diabète Canada qui a eu lieu le 31 mai et le 1er juin a été le plus réussi jusqu’à présent. Nous étions ravis de pouvoir rassembler les membres de notre équipe, qui exerce ses activités d’un océan à l’autre. Cela leur a donné l’occasion d’établir des liens, de solidifier leur réseau et d’apprendre les uns des autres. En tout, nous avons accueilli 112 participants, dont 29 patients partenaires, 41 chercheurs et 8 invités, notamment Tia Moffat, chef de projet, Initiatives principales IRSC-SRAP, ainsi que Norm Rosenblum et Mary-Jo Makarachuk, respectivement directeur et directrice adjointe de l’Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC.

Cette année, nous avons présenté nos résultats de recherche de façon tangible dans le cadre de diverses activités, y compris une séance interactive d’affiches, de brefs exposés oraux, des séances plénières, des séances en atelier et un discours liminaire. Toutes ces activités étaient adaptées à notre auditoire diversifié composé de patients partenaires, de décideurs, de leaders des IRSC, de chercheurs et d’utilisateurs des connaissances de nombreuses disciplines. Cette année, nous avons également eu l’honneur d’entendre nos patients partenaires nous expliquer ce que vivre avec le diabète signifie et leur rôle de conseiller dans les projets de recherche. Cette tribune donnée aux patients nous a vivement rappelé pourquoi Action diabète Canada est si motivé à produire des résultats de recherche qui serviront aux personnes qui vivent avec le diabète. Les commentaires reçus à propos de notre atelier ont été très positifs et de nombreux participants ont applaudi la diversité des activités, la possibilité de participer à des séances en atelier ainsi que les témoignages des patients partenaires.

# **Principe de l’atelier et planification**

Les résultats de l’atelier 2018 d’Action diabète Canada ont clairement établi les orientations stratégiques de notre réseau de la SRAP pour les cinq années de financement restantes. Cela comprenait :

* **Accès** - à des trajectoires de soins efficaces
* **Communication et apprentissage** – surmonter les obstacles
* **Mise en œuvre des normes de qualité** – pour obtenir de meilleurs résultats
* **Militer en faveur du changement** – établir des liens avec les décideurs du domaine de la santé
* **Évaluation de notre influence**

Afin de choisir un thème pour notre atelier 2019 qui engendrerait des résultats significatifs, nous avons mis sur pied un comité de planification composé d’un responsable universitaire et d’un patient partenaire de chacun de nos 11 programmes. En nous fondant sur l’évaluation critique des résultats de notre projet à ce jour et les orientations stratégiques définies ci‑dessus, nous avons constaté deux importantes lacunes en ce qui concerne notre rendement. Tout d’abord, le manque de participation significative des travailleurs de première ligne en soins de santé et des partenaires communautaires dans la co-conception de certains de nos projets. Ensuite, la difficulté à mobiliser les décideurs dès le départ dans la conception et la mise en œuvre des projets. Action diabète Canada reconnaît que ces deux partenariats stratégiques sont essentiels pour générer des données probantes qui mèneront au changement dans les pratiques et politiques en matière de soins de santé. L’accès à des trajectoires de soins efficaces et rapides pour assurer la prévention des complications liées au diabète demeure l’objectif le plus urgent exprimé par nos patients partenaires et justifié par les taux de prévalence élevés de la cécité, de l’insuffisance rénale, de l’insuffisance cardiaque et de l’amputation des membres inférieurs causés par le diabète. Le comité de planification a recommandé que les discussions qui se déroulent pendant nos séances plénières soient axées sur ces lacunes, afin que les autres membres du réseau en apprennent davantage sur les pratiques exemplaires pour mobiliser les décideurs et sur la conception de projets qui permettront d’améliorer l’accès à de meilleures trajectoires de soins.

Après trois années d’activités liées à nos projets, nos 11 programmes ont obtenu de nombreux résultats significatifs à partager, ainsi qu’une orientation claire pour les projets en cours. Afin d’illustrer ces résultats, le comité de planification a recommandé d’inviter tous les responsables de programmes et leurs stagiaires à soumettre des affiches pour les présentations. En plus du traditionnel format de présentation des affiches, nos patients partenaires ont sélectionné des projets à souligner lors de brefs exposés oraux afin d’informer plus encore l’auditoire et permettre la mobilisation collective des participants.

Pour nos patients partenaires, l’atelier annuel représentait surtout l’occasion de nous faire part de leur expérience. Chaque jour en début de journée, et après la séance du midi le vendredi, des patients partenaires ont livré de courts témoignages préparés à l’avance et portant sur leurs expériences au sein du système de santé. L’objectif était de donner un aperçu des nombreux obstacles que les personnes vivant avec le diabète et leurs soignants doivent affronter chaque jour tandis qu’ils doivent faire un suivi de leur état 24 heures sur 24 pour rester en santé.

Pour terminer, l’atelier donnait aussi l’occasion pour certains de nos programmes d’organiser des séances en ateliers afin d’interagir directement avec les participants, dont des patients partenaires et des chercheurs. Ce forum a permis aux participants de fournir de précieux commentaires sur les projets en cours et les orientations stratégiques nécessaires pour obtenir des résultats significatifs.

Les activités de l’atelier se sont déroulées en français et en anglais grâce à la traduction simultanée en casque d’écoute et à la projection de diapositives dans les deux langues. Toute la documentation écrite a également été fournie dans les deux langues.

Nous voudrions remercier toutes les personnes qui ont participé à la planification de l’événement, notamment les membres du comité et notre fantastique personnel – Tracy McQuire, Mildred Lim et Jessica Antwi. Des remerciements spéciaux à Conrad Pow et Holly Witteman pour leur contribution.

**Atelier annuel 2019 d’Action diabète Canada - Comité de planification**

|  |  |
| --- | --- |
| Membre | Programme |
| Dogba, Joyce | Engagement des patients |
| Drescher, Olivia | Engagement des patients |
| Bélanger, Mathieu | Formation et mentorat |
| Gaudreau, André | Formation et mentorat |
| Murray, Michelle | Formation et mentorat |
| Griever, Michelle | Santé numérique afin d’améliorer les soins pour les diabétiques |
| Mumford, Doug | Santé numérique afin d’améliorer les soins pour les diabétiques |
| Pow, Conrad | Santé numérique afin d’améliorer les soins pour les diabétiques |
| Farnsworth, Kate | Innovations en matière de diabète de type 1 |
| McQuire, Tracy | Innovations en matière de diabète de type 1/Administration |
| Senior, Peter | Innovations en matière de diabète de type 1 |
| Rac, Valeria | Évaluation des technologies de la santé (ETS) et analytique du réseau |
| Bowen, Jim | Évaluation des technologies de la santé (ETS) et analytique du réseau |
| Ploeg, Jenny | Vieillissement et santé communautaire et des populations |
| Chambers, Tracey | Vieillissement et santé communautaire et des populations |
| Tang, Frank | Vieillissement et santé communautaire et des populations |
| Desroches, Sophie | Application des connaissances |
| Sutakovic, Olivera | Dépistage de la rétinopathie diabétique |
| Zamzam, Abdelrahman | Soins des pieds et prévention de l’amputation d’un membre inférieur |
| De Mestral, Charles | Soins des pieds et prévention de l’amputation d’un membre inférieur |
| McComber, Alex | Santé des peuples autochtones |
| Sadi, Pusha | Santé des peuples autochtones |
| McGavock, Jon | Santé des peuples autochtones |
| Mason, Robin | Sexe et genre |
| Antwi, Jessica | Administration  |
| Lim, Mildred | Administration |
| Whiteside, Catharine | Administration |

# **Formation sur la recherche axée sur le patient précédant l’atelier – Jour 0**

Avant la tenue de l’atelier, nous avons organisé une séance de formation d’une journée sur la recherche axée sur le patient coanimée par nos patients partenaires Howard English et André Gaudreau, et dirigée par Michelle Murray. Parmi les personnes présentes figuraient le Dr Jean-Pierre Després, le codirecteur scientifique du réseau, la Dre Holly Witteman et le Dr Peter Senior, tous deux membres du Conseil de direction d’Action diabète Canada. La formation en matière de recherche axée sur le patient est obligatoire pour tous les membres d’Action diabète Canada en plus de représenter une occasion ludique et intéressante d’échanger des points de vue et de contribuer de façon importante à la recherche. Cette formation est une adaptation du programme des IRSC portant sur la recherche axée sur le patient de manière à ce que soient incluses de nombreuses activités pratiques et interactives afin d’illustrer les concepts de la recherche axée sur le patient, que puissent être mis en commun des points de vue personnels sur la recherche et que puissent être tissées des relations de confiance.

# **Déroulement et résultats de l’atelier – Jour 1**

La journée du 31 mai a débuté par les souhaits de bienvenue du président de notre Conseil de direction, le Dr Malcolm King, et par la tenue d’une cérémonie d’ouverture et de reconnaissance territoriale dirigée par les aînés spirituels Barb et Clarence Nepinak, membres de notre Cercle des patients autochtones.

Les activités de l’atelier ont commencé avec les témoignages de nos patients partenaires, décrivant leur expérience de vie avec le diabète et leur collaboration avec Action diabète Canada. Nous avons ensuite organisé une série de présentations par affiches sous forme de brefs exposés oraux afin de souligner les résultats tangibles sur le plan de la recherche au sein de notre réseau.

## **Séance plénière 1**

 **« *Militer en faveur du changement dans le système de santé en tissant des liens avec les décideurs »*** était le sujet de la première séance plénière, axée sur les lacunes en matière de rendement du réseau constatées par rapport à l’année précédente. Nous souhaitons remercier nos présentateurs Maureen Markle-Reid, Mathieu Ouimet, Joe Cafazzo et Valeria Rac, notre interlocutrice Diane Finegood et notre animateur Gary Lewis. L’expérience de travail de ces chercheurs auprès des décideurs a permis de fournir de bons conseils aux membres de notre réseau. Les conseils donnés lors de cette séance étaient les suivants :

* Savoir quel décideur a le pouvoir d’agir en fonction des données probantes.
* Savoir quel problème le décideur a décidé de prioriser en vue d’une collaboration.
* Mobiliser le décideur tôt dans le processus pour co-concevoir le projet qui sera le plus pertinent et le plus opportun.
* Faire preuve de souplesse dans la façon d’approcher les décideurs, car ils doivent s’attaquer aux problèmes courants dans le système de soins de santé.

Diane Finegood a résumé et commenté les différences entre les défis « compliqués », c.-à-d. les complications liées au diabète et leur gestion, et les défis « complexes », c.à-d. les divers systèmes de soins de santé. En permettant l’application des connaissances à la pratique et aux politiques, Action diabète Canada doit manœuvrer dans des environnements compliqués et des environnements complexes. Des points importants ont été soulevés à propos de la nécessité de permettre aux patients de s’exprimer par l’intermédiaire d’expériences rapportées par les patients et de mesures des résultats afin d’insister sur le caractère urgent de la problématique et le besoin d’agir des décideurs. Pour terminer, les défis auxquels notre réseau national de la SRAP doit faire face en tentant de mobiliser les décideurs provinciaux du milieu de la santé ont été abordés par Diane, qui nous a encouragés à utiliser la nouvelle Plateforme de données nationale de la SRAP. Aussi, elle a recommandé l’établissement de liens plus stratégiques avec l’Alliance canadienne des organismes provinciaux de la recherche en santé, dont le mandat est de « faciliter la coordination, la communication, l’alignement stratégique, la convergence et le leadership en matière de qualité par l’intermédiaire d’activités interprovinciales et nationales ».

## **Discours liminaire de la Dre Holly Witteman**

***« Dynamique du pouvoir et recherche, soins et politiques en matière de santé »*** était le thème du discours liminaire prononcé en après-midi. Cette séance interactive était dirigée par la Dre Holly Witteman, coresponsable du programme d’engagement des patients d’Action diabète Canada, membre du Conseil de direction et personne vivant avec un diabète de type 1. La Dre Witteman a invité les patients partenaires Sasha Delorme et Alex McComber de même que les chercheurs Maman Joyce Dogba, Jon McGavock et Peter Senior à discuter de la façon dont ils avaient pu parvenir à cerner le pouvoir dont ils disposent au sein du système de santé, ou l’absence d’un tel pouvoir, dans des scénarios où ils se retrouvaient soit en situation avantageuse, soit en situation désavantageuse dans leurs interactions avec les professionnels de la santé et le système de santé. Nous avons été informés des luttes de pouvoir fondées sur le racisme, le manque de sensibilité culturelle, le contrôle des pionniers sur les communautés autochtones, la supériorité des professionnels de la santé dans les décisions relatives à leurs patients et les perceptions sur le plan hiérarchique quant aux universitaires expérimentés et leurs stagiaires. Fait important, ces témoignages ont révélé la façon dont nos membres ont surmonté ces défis, ce qui constituait un important apprentissage pour les participants de l’atelier. Cette discussion a mis en évidence l’importance critique des connaissances tirées des expériences de nos patients partenaires dans l’orientation de toutes les activités d’Action diabète Canada. Un apprentissage continu et respectueux entre les intervenants est essentiel pour modifier les relations de pouvoir actuelles qui causent des injustices parmi les personnes qui vivent avec le diabète et les complications qui en découlent.

## **Séances en ateliers**

Après le discours liminaire, quatre de nos séances en ateliers portant sur les programmes de recherche ont été tenues afin de recueillir les commentaires des participants à propos des travaux de recherche prévus et en cours. Ces séances, organisées dans le cadre de nos programmes de santé des peuples autochtones, santé numérique, sexe et genre et innovations liées au diabète de type 1, furent une excellente occasion d’apprendre d’un groupe diversifié d’intervenants. Parmi les participants, on retrouvait les invités des IRSC nommés ci-dessus.

## **Présentations par affiches**

En plus des présentations par affiches sous forme de brefs exposés oraux, une séance interactive a eu lieu à la fin du jour 1. Vingt-huit affiches, illustrant des résultats tangibles de recherche issus de notre réseau, ont été présentées sous la forme habituelle. Durant la séance de présentation par affiches et tout au long du premier jour, nous avons également eu une démonstration interactive avec un appareil photo qui prend une image de la rétine (généreusement fourni par Topcon Canada) afin d’illustrer le processus de dépistage rétinien à distance. Vingt-six participants ont été évalués et ont eu l’occasion de discuter de leurs résultats avec la technicienne (Lina Chen) qui prenait les images ou le Dr Michael Brent. Les affiches présentées par des stagiaires ont été évaluées par des patients partenaires en tenant compte de la conception générale, du contenu, de l’approche en matière de recherche axée sur le patient et de la capacité de communiquer efficacement les résultats de la recherche aux patients partenaires.

Nous tenons à féliciter les stagiaires **Ruth Ndjaboue** et **Nika Klaprat** qui ont remporté un prix pour leur affiche. Nous souhaitons remercier les patients partenaires qui faisaient partie du jury (André Gaudreau, Howard English, Daniele Remy, Monia Rekik, Dana Greenberg et Virtue Bajury) pour leurs excellents commentaires.

Après les séances en ateliers et durant les présentations par affiches, Tia Moffat et le directeur administratif de la SRAP, David Clements, se sont joints aux réunions du Conseil de direction au cours desquelles nous avons eu l’occasion de discuter de la phase suivante du programme de la SRAP et de la nécessité de connaître les conditions imposées par les IRSC en vue du renouvellement.

# **Déroulement et résultats de l’atelier – Jour 2**

La journée du 1er juin s’est déroulée de la même façon que la veille, alors que les activités ont débuté par des témoignages des patients partenaires et des présentations par affiches sous forme de brefs exposés oraux.

## **Séance plénière 2**

**« *Accès à des trajectoires de soins efficaces – Surmonter les obstacles »*** était le sujet de notre deuxième séance plénière, qui consistait en de brèves présentations de Maman Joyce Dogba, Ann-Marie McLaren, Michelle Griever, John McGavock et Paula Rochon, le tout animé par Jean‑Pierre Després. Nous avons entendu parler de certaines des importantes initiatives qui sont en cours en vue de favoriser l’amélioration des expériences en matière de soins de santé et des ressources qu’Action diabète Canada, à titre d’organisation fédératrice, a fourni pour faciliter ces recherches. Ces présentations ont mis en évidence bon nombre des lacunes en matière de prévention et de soins qu’ont constatées les personnes vivant avec le diabète et les complications découlant de celui-ci, notamment :

* Les barrières de la culture et de la langue pour les immigrants qui sont incapables de comprendre ce que les professionnels de la santé leur disent à propos de la nécessité de surveiller et de traiter les complications liées au diabète;
* L’absence de trajectoires de soins communautaires efficaces axés sur la podologie pour les personnes vivant avec le diabète à risque de développer des ulcères du pied ou de subir l’amputation d’un membre inférieur;
* L’utilisation des renseignements sur les soins primaires pour améliorer la prise de décision partagée entre les patients et les professionnels de la santé à propos des trajectoires de soins personnalisés en fonction des risques de complications liées au diabète;
* Éliminer les lacunes en matière de prévention du diabète dans les communautés autochtones en profitant du programme de mentorat pour les jeunes Autochtones qui s’est montré efficace pour améliorer la résilience et instaurer le mode de vie sain nécessaire pour réduire les risques de développer le diabète tout en adoptant une approche autochtone;
* Déterminer les défis en matière de sexe et de genre dans les soins de santé et l’importance d’inclure une conception de projets de recherche et des éléments d’évaluation qui se penchent sur ces lacunes dans la génération de solutions fondées sur des données probantes pour améliorer les résultats en matière de santé des personnes vivant avec le diabète.

## **Rapports des séances en ateliers**

À la suite de notre deuxième séance plénière, nous avons demandé aux groupes qui avaient organisé une séance en atelier interactive de nous faire part de leurs constatations. Voici un bref résumé des résultats de ces séances.

### **Santé des peuples autochtones**

Les membres de notre Cercle des patients autochtones ont eu l’occasion de se rencontrer dans le cadre des activités de l’atelier annuel afin de poursuivre les discussions entreprises lors de leur réunion organisée dans le sud de l’Alberta en mars 2019. Durant la rencontre tenue lors de l’atelier, le cercle a pu expliquer sa mission et établir des priorités en matière de recherche pour Action diabète Canada concernant les peuples autochtones. Voici le résumé des résultats :

Mission du Cercle des patients autochtones : « Des partenaires autochtones employant des approches holistiques en matière de bien-être. »

Priorités en matière de recherche pour l’avenir :

1. Éducation en matière de diabète pour la communauté - élaborer un cours d’éducation convivial pour la communauté afin de former ses membres qui sont en mesure de donner des renseignements sur le diabète;
2. Sondage sur les besoins de la communauté - déterminer ce que les membres de la communauté veulent savoir ou désirent apprendre à propos du diabète par l’intermédiaire de la recherche, par divers moyens (p. ex., sondage en ligne, sondage Facebook, visites d’étudiants à la maison, etc.);
3. Faire en sorte que des jeunes renseignent d’autres jeunes à propos de la vie avec le diabète (type 1 et type 2) par l’intermédiaire de visites en classe et à l’école;
4. Parrainer le programme Kairos Blanket Exercise en vue de la prochaine rencontre d’Action diabète Canada en 2020, afin de renseigner les participants sur l’histoire des relations entre les peuples autochtones et le Canada;
5. Établir et entretenir des partenariats avec le Cercle des patients autochtones et la National Aboriginal Diabetes Association, Diabète Canada et les organismes régionaux de santé des peuples autochtones (IHDC, BCFNHA, CSSSPNQL, etc.);
6. Produire une vidéo de témoignages de jeunes (en collaboration avec le PMJA).

### **Sexe et genre**

Notre programme de recherche en sexe et genre a axé sa séance en atelier sur l’évaluation de l’exploitabilité de son outil d’application des connaissances, *The Essential Metrics for Assessing Sex and Gender Integration in Health Research Proposals Involving Human Participants* (Mesures essentielles pour l’évaluation de l’intégration du sexe et du genre dans les projets de recherche sur la santé avec participants humains). Les participants à cette séance ont été contactés à l’avance et ont reçu une fausse proposition de projet de recherche à laquelle appliquer la matrice d’évaluation. La séance consistait en une discussion de groupe enregistrée. La dernière phase de la séance examinait ce qu’on entend par une lentille intersectionnelle de sexe et de genre et sur la façon de renforcer les propositions de projets de recherche et l’étude des résultats en intégrant le sexe et le genre dès le départ. Les données recueillies lors de la séance seront examinées et utilisées afin d’améliorer l’exploitabilité des mesures. Notre équipe du programme sexe et genre a obtenu l’aval du Comité d'éthique de la recherche pour cette séance et les participants ont signé des formulaires de consentement afin que leurs commentaires soient intégrés dans une publication qui paraîtra dans le prochain numéro de *The Essential Metrics*.

### **Santé numérique**

La séance en atelier de notre programme de recherche en santé numérique était la seule présentée en français et en anglais, et a donné lieu à des échanges approfondis dans les deux langues. Cette séance abordait le sujet du Répertoire national du diabète et l’objectif était de générer des idées sur des questions de recherches axées sur le patient auxquelles on pourrait répondre en utilisant les données contenues dans le répertoire. Les participants à cette séance ont découvert l’ampleur et la profondeur des données comprises dans le Répertoire national du diabète et ce qui peut être réalisé en étudiant ces données. Voici quelques leçons apprises lors de cette séance :

1. Une stratégie d’application des connaissances est nécessaire pour informer la communauté des chercheurs de l’existence du répertoire et des avantages d’utiliser ces données;
2. Il faut déployer des efforts pour mobiliser la communauté francophone;
3. Un groupe témoin de patients n’ayant pas de diabète est nécessaire pour contre‑vérifier les données du répertoire;
4. Le site Web d’Action diabète Canada doit être modifié pour inclure une liste des projets soumis et leur état d’avancement.

### **Innovations liées au diabète de type 1**

Le programme de recherche sur les innovations liées au diabète de type 1 a utilisé sa séance en atelier pour recueillir des commentaires sur la co-conception d’une plateforme numérique de recherche sur le DT1 axée sur le patient. Cette plateforme numérique a pour but de rejoindre l’ensemble des Canadiens qui vivent avec le DT1, afin de connaître les défis auxquels ils font face dans les divers territoires du pays, et créer une plateforme qui facilitera la conception de projets de recherche axés sur le patient qui répond de manière équitable à toutes les préoccupations exprimées par les personnes vivant avec le DT1. Durant la séance, les participants ont été divisés en petits groupes de discussion afin de débattre des questions suivantes : les données générées par les patients de partout au pays pourraient-elles révolutionner la recherche sur le diabète? Est-ce que cela permettrait de choisir plus efficacement des sujets de recherche et de générer de nouvelles idées?

Suite aux discussions ont émergé les thèmes clés suivants formulés par les participants.

* Je veux être au courant des études. Les personnes vivant avec le diabète de type 1 (PVD) veulent être au courant des études réalisées au Canada et ailleurs.
* Je dois être en mesure de facilement déterminer si cette étude est importante pour moi. Les PVD trouvent difficile de déterminer si les études sont pertinentes selon leurs valeurs et leurs intérêts. Cela s’explique en partie par le jargon technique employé dans les descriptions des études.
* J’ai le droit de connaître l’état d'avancement et les résultats des études auxquelles j’ai participé. L’application des connaissances auprès des patients est faible et peu fréquente.
* Mon expérience compte. Les études ne tiennent pas suffisamment compte de la charge de travail du participant ou n’expliquent pas clairement l’engagement demandé aux participants (temps, jours de congé, etc.).
* Comment peut-on mobiliser les personnes qui ont le plus de difficulté? Nous devons rendre prioritaire le développement de tactiques permettant de rejoindre les PVD isolées sur le plan géographique, sur le plan socioéconomique ou par un manque de mobilisation.
* Nous voulons participer aux études, mais elles doivent correspondre à notre rythme de vie et à nos valeurs et il faut que ce soit agréable d’y participer.

# **Remerciements particuliers**

Pour conclure, nous désirons remercier particulièrement nos patients partenaires Sasha Delorme, André Gaudreau, Dana Greenberg, Marley Greenberg, Kate Farnsworth, Conrad Pow, Shayla Hele, Pina Barbieri, Devin Cleary Gooden et Debbie Nuna d’avoir partagé leurs témoignages avec nous. Leurs témoignages étaient un émouvant rappel des raisons pour lesquelles Action diabète Canada s’engage dans des projets visant à améliorer la santé des personnes vivant avec le diabète.

Dans le numéro de juin 2019 de notre bulletin, nous vous présenterons un compte rendu plus détaillé de la journée et vous pouvez trouver les faits saillants de l’événement sur Twitter en utilisant le mot-clic #DACWorkshop2019.

# **Annexe 1 : Sommaire de l’évaluation par les participants**

**Atelier 2019 d’Action diabète Canada**

**31 mai et 1er juin 2019**

Catégorie de participant :

|  |  |
| --- | --- |
| Représentant des patients | 12 |
| Conseil de direction / Comité permanent | 1 |
| Chercheur principal/cochercheur d’ADC | 4 |
| Autre | 8 |

**Veuillez indiquer à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants :**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Fortement d’accord** | **D’accord** | **Ni l’un ni l’autre** | **En désaccord** | **En grand****désaccord** |
| La durée de l’atelier était parfaite. | 12 | 13 |  |  |  |
| L’atelier a bien abordé le thème « Relater nos expériences sur les résultats de la recherche axée sur le patient et défis que soulève l’avenir ». | 14 | 11 |  |  |  |
| Les séances en ateliers étaient utiles. | 10 | 13 | 1 |  |  |
| J'ai eu l’occasion de faire part de mon point de vue ou d’obtenir réponse à mes questions. | 11 | 11 | 2 |  |  |
| Globalement, les présentations et les discussions étaient très instructives. | 11 | 13 |  |  |  |

**Quelle partie de l’atelier avez-vous préférée?**

Voici quelques extraits des commentaires formulés au moyen du formulaire d’évaluation. En bref, les participants ont apprécié le discours liminaire de la Dre Holly Witteman, les séances en ateliers et l’ajout des témoignages des patients.

* J’ai beaucoup aimé les séances en ateliers. Elles ajoutaient beaucoup d’attrait à l’événement et c’était fort agréable de pouvoir échanger en petits groupes sur des projets pratiques et de donner notre point de vue en compagnie d’autres participants à l’atelier.
* La séance en compagnie d’Holly Witteman et les témoignages de gens concernant les pouvoirs dans le milieu de la santé.
* Les résultats de la recherche axée sur le client, les témoignages des patients et les témoignages personnels.
* La participation active des patients à l’atelier et la possibilité de saisir une nouvelle perspective et de mieux comprendre ce que vivre avec le diabète signifie pour les patients.
* La séance en atelier sur la santé numérique.
* Les témoignages/la présentation d’Holly Witteman sur la dynamique du pouvoir.
* Les présentations par affiches, la deuxième séance plénière et les rapports des programmes de recherche.
* Le discours liminaire avec des questions. Un sujet important à reconnaître, mais aussi dont il faut discuter activement.
* J’ai beaucoup aimé les petites séances en ateliers, ainsi que la présentation et table ronde d’Holly Witteman.
* Les témoignages des gens qui vivent avec le diabète.
* La diversité des présentations, thèmes et occasions pour les patients partenaires de participer.

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

Voici quelques extraits des commentaires formulés au moyen du formulaire d’évaluation. En bref, les participants ont trouvé que la première séance plénière et certaines présentations par affiches étaient trop techniques et que des améliorations pourraient être apportées sur le plan de la nourriture.

* J’ai énormément apprécié l’ensemble de l’atelier et j’en ai tiré beaucoup d’enseignements; je ne supprimerais rien. Toutefois, si je devais absolument apporter un point négatif, je dirais que la première séance plénière m’a moins plu.
* Le souper a été servi trop tard le vendredi.
* Séance plénière 1 – utilisation de jargon technique et d’acronymes sans explications -> cela fait en sorte d’exclure les patients partenaires, car on utilise un langage compris uniquement de la communauté universitaire/de recherche.
* Présentations par affiches sous forme de brefs exposés oraux. Certaines présentations faisaient référence à des acronymes que je ne comprenais pas et qui auraient pu être présentés en termes clairs.
* Il y a peu d’informations sur les données statistiques.
* Les petits ateliers axés sur les parents et proches des enfants.

**Que voudriez voir ajouté ou supprimé dans les prochains ateliers?**

Voici quelques extraits des commentaires formulés au moyen du formulaire d’évaluation. En bref, les participants voudraient avoir plus d’occasions de prendre part à des discussions ou ateliers en petits groupes et que l’on donne aux patients partenaires la possibilité d’avoir une séance plénière.

* J’ai trouvé que la traduction était fantastique, il faut absolument la garder. Toutefois, trouver le moyen de traduire plus efficacement les questions posées aux présentateurs serait une belle amélioration. Ce serait bien de pouvoir participer à plus d’une séance en atelier, car c’était franchement la partie la plus agréable en ce qui me concerne. J’aime beaucoup avoir un contact plus profond avec les participants en petits groupes.
* J’aimerais voir plus de tables rondes en petits groupes axées sur des problèmes. J’ai trouvé qu’il y avait trop de « présentations ».
* Je souhaiterais entendre plus de témoignages qui m’aideraient à mieux saisir les besoins des patients.
* Plus de promotion pour les journées de formation de SRAP.
* Plus d’activité physique; des tables rondes ou présentations de patients avec discussion ouverte (les scientifiques pourraient être rassemblés et intervenir au micro). Les patients témoignent, puis vont s’asseoir – DÉSÉQUILIBRÉ ET INÉGAL!
* Même genre de table ronde, mais avec des patients.
* Plus d’information sur la gestion du diabète et de ses complications.

**Autres commentaires**

* Cet atelier était très bien conçu et organisé et je crois que c’était la meilleure expérience d’atelier ou de conférence que j'aie vécue durant mes quelques années de stage. J’estime qu’ADC fait du très bon travail et doit continuer sur sa lancée!
* Bravo à toute l’équipe de l’organisation.
* J’ai aimé les présentations par affiches! Il faut les garder en vue des prochaines années et inciter plus de gens à aller les consulter.
* Les rencontres doivent-elles obligatoirement avoir lieu le vendredi et la moitié de la journée le samedi? Cela empiète sur ma vie personnelle.
* Très bien organisé, occasions d’échanger et de faire du réseautage, bon emplacement, bonne nourriture.
* Excellent congrès – très bien organisé.
* Autre endroit en 2020 - Montréal ou Québec; présence/témoignages de jeunes vivant avec le DT2.
* Les témoignages des patients étaient très importants et efficaces. Meilleur atelier à ce jour. C’est bien de constater des améliorations chaque année. Bravo à tous pour l’excellent travail!
* C’était un plaisir et j’ai appris beaucoup!
* De l’information sur la prévention du diabète dans les universités et chez les femmes enceintes.