



# Les patients partenaires comme agents de changement

L'atelier 2024 de Diabetes Action Canada (DAC)  
30 et 31 mai



**Action diabète Canada**

Prévenir les complications. Transformer les vies.

# TABLE DES MATIÈRES

## **Introduction et vue d'ensemble**

Introduction	2
Générer l'idée	3
Aperçu des participants	5

## **Partenariat avec les patients**

Approche du partenariat avec les patients	6
Bourse "De la recherche à l'action	8
Prix "Catalyseur de changement	10
La réunion inaugurale des cercles conjoints	11
Reconnaissance des contributions	12

## **Mobilisation des connaissances**

Des méthodes créatives pour combler le déficit de connaissances	13
Séances clés sur l'art et le cinéma	14
Projet Reshape T1D	14
Visionnement du film « Low »	14
Le programme	15
Communication et promotion de l'atelier	15

## **Santé des populations autochtones**

Activités préalables à l'événement et activités principales de l'atelier	17
Pré-événement : "Cultiver l'équité : Promouvoir l'antiracisme dans es soins de santé"	17
Atelier principal : "Perturber le racisme spécifique aux Premières nations	18
Principaux résultats et initiatives futures	19
Les enseignements tirés des séances	19
Projets d'activités et d'initiatives futures	19

## **Santé numérique**

Séance de discussion sur la santé numérique	20
Résumé des discussions et des conclusions	20
Stratégies futures	21
Stratégies proposées pour améliorer la santé numérique et les modèles de soins intégrés	21

## **Recherche et mise en réseau**

Présentations et affiches de recherche	22
Mise en réseau et évaluation	27
Prix pour les abstraits	28

## **L'évaluation**

Rétroaction des participants	29
------------------------------	----

“ Cette conférence n’était pas comme les autres. Elle était unique à plusieurs égards. Tout d’abord, personne n’avait de carte d’identité sur son badge, de sorte que la conversation s’est déroulée naturellement, sans intimidation de titres. ” - Ryan Hooey

# INTRODUCTION ET VUE D’ENSEMBLE

## Introduction

L’atelier 2024 de l’Action diabète Canada (ADC), qui s’est tenu le 30 et 31 mai à l’hôtel Chelsea, au centre-ville de Toronto, a été notre événement le plus réussi à ce jour. Ce rassemblement a réuni des chercheurs, des professionnels de la santé, des patients partenaires, des stagiaires et des collaborateurs dans le domaine de la recherche sur le diabète axée sur le patient, sous le thème « Les patients partenaires en tant qu’agents de changement. »

## Les 5 principaux enseignements du rapport de l’atelier de l’Action diabète Canada

- 1 CO-CONCEPTION CENTRÉE SUR LE PATIENT :** L’atelier a été méticuleusement conçu en collaboration avec les patients partenaires, en veillant à ce que leurs voix et leurs expériences fassent partie intégrante de chaque aspect de la planification et de l’exécution de l’événement. Cette approche collaborative a mis en évidence l’importance du partage réciproque des connaissances et le rôle déterminant des patients partenaires dans la recherche et le traitement du diabète.
- 2 MOBILISATION INNOVANTE DES CONNAISSANCES :** L’atelier a présenté des méthodes créatives pour combler le déficit de connaissances, notamment l’utilisation de l’art et du cinéma pour transmettre des expériences de santé complexes et des résultats de recherche. Ces approches novatrices ont non seulement permis d’approfondir la compréhension, mais aussi d’impliquer un public plus large de manière significative.
- 3 ATTENTION SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS AUTOCHTONES :** Des séances dédiées et des activités préalables à l’événement ont mis l’accent sur la promotion de la lutte contre le racisme dans les soins de santé et sur l’intégration des connaissances et des pratiques indigènes. Ces efforts ont mis en lumière les obstacles systémiques auxquels les peuples autochtones sont confrontés et ont fourni des stratégies concrètes pour favoriser des soins culturellement appropriés et améliorer les résultats en matière de santé.
- 4 PROGRÈS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE :** Des séances interactives ont exploré les possibilités d’exploiter les données relatives aux soins primaires, d’appliquer l’intelligence artificielle et de remédier aux disparités socio-économiques. Les commentaires et suggestions recueillis guideront le développement de solutions de santé numérique qui soutiennent à la fois les patients et les prestataires de soins de santé, promouvant ainsi des soins intégrés et proactifs du diabète.
- 5 RECONNAISSANCE ET MISE EN RÉSEAU :** L’atelier a offert d’importantes possibilités de réseautage, comme la séance de Speed Networking, qui a facilité les contacts entre les différents rôles et niveaux d’expertise. Les prix récompensant les contributions exceptionnelles à la recherche axée sur le patient ont souligné l’esprit de collaboration et l’inclusivité du réseau de l’ADC, célébrant à la fois les nouveaux membres et les membres établis.



L'équipe du ADC : (de gauche à droite) Mildred Lim, Julie Makarski, Gary Lewis, Tracy McQuire, Linxi Mytkolli, Krista Lamb, Carlos Larrain Herrera, Catharine Whiteside, Conrad Pow

## Générer l'idée

En 2020, l'ADC a mené un exercice de planification stratégique et a élaboré un plan quinquennal en collaboration avec les patients partenaires. Un thème clé a émergé : la nécessité d'un engagement plus significatif avec les patients partenaires, en leur donnant un rôle actif dans le développement de la recherche et la communication des résultats.

En 2022, l'ADC a reçu un financement continu des IRSC en tant qu'un réseau SRAP de mobilisation des connaissances et de sciences de la mise en œuvre. La demande de financement était axée sur le rôle des patients partenaires dans nos activités de recherche, le principe directeur principal étant de faire participer les patients partenaires en tant qu'agents de changement.

Plus tard en 2022, l'ADC a tenu sa première réunion en personne depuis la pandémie de COVID-19 pour lancer la deuxième période de financement du réseau. Au cours de cette réunion, nous avons recueilli les commentaires et les idées des participants sur les thèmes de notre prochain atelier en personne, qui s'est tenu les 30 et 31 mai 2024.

“ Le fait de participer à l'atelier du ADC en tant que personne ayant une expérience vécue m'a donné l'espoir que tant d'autres membres de la communauté, chercheurs et prestataires de soins de santé travaillent à l'objectif commun d'améliorer la vie de toutes les personnes atteintes de diabète. ” - **Natalie Mangialardi**

## Les objectifs d'apprentissage suivants ont émergé de cette consultation :

- 1** Comprendre le rôle des patients partenaires dans la mobilisation des connaissances dans la recherche
- 2** Apprécier le rôle des patients partenaires en tant qu'agents du changement
- 3** Exploration d'études de cas réussies sur l'implication des patients partenaires
- 4** Identifier les défis et les opportunités de l'engagement des patients
- 5** Développer des stratégies pour des partenariats durables entre les patients et les services de santé
- 6** Identifier les rôles de l'industrie dans la recherche axée sur le patient

Ces objectifs d'apprentissage ont été affinés par le conseil directeur de l'ADC (composé à 50 % de patients partenaires), le comité de recherche orientée vers le patient de l'ADC et les cercles de patients partenaires. Le thème général, "Les patients partenaires en tant qu'agents de changement", a été choisi pour unifier ces objectifs. Toutes les activités de l'atelier ont été conçues pour répondre à au moins un de ces objectifs.



## Aperçu des participants

L'une des caractéristiques marquantes de l'atelier de l'ADC a été la remarquable diversité et l'étendue de la représentation organisationnelle. Cette année, nous avons été fiers d'accueillir des participants d'un large éventail d'institutions de tout le Canada, ce qui reflète la nature collaborative et inclusive de notre travail. La présence de ces organisations souligne la façon dont le ADC sert de pont entre les chercheurs, les patients partenaires, les institutions académiques, les organisations communautaires et les autres parties prenantes de l'écosystème du diabète. Cette participation diversifiée améliore non seulement la profondeur et l'étendue des discussions, mais garantit également que nos efforts collectifs sont fondés sur des perspectives et des expertises variées.

### Organisations représentées :

#### Établissements de santé et de recherche :

- Alliance pour des communautés plus saines
- Centre de toxicomanie et de santé mentale
- Équipe de santé familiale d'East Wellington
- Hôpital général de North York
- Hôpital universitaire d'Odense
- Institut de recherche Sunnybrook
- L'hôpital d'Ottawa
- Trillium Health Partners
- Réseau de santé universitaire
- Women's College Hospital

#### Organisations dirigées par des autochtones :

- Cercle de santé du diabète autochtone (IDHC)
- Mississaugas de la Première nation de Credit
- Association nationale indigène du diabète (NIDA)

#### Institutions académiques :

- Université McMaster
- Université de Toronto
- Université Laval
- Université de l'Alberta
- Université de Calgary
- Université du Manitoba
- Université de la Saskatchewan
- Université du Danemark méridional
- Université de Montréal
- Université du Québec à Trois-Rivières

#### Organisations communautaires et de défense des droits :

- Diabète Canada
- Association nationale indigène du diabète (NIDA)
- FRDJ Canada (Percée T1D)
- Obésité Canada

#### Réseaux de collaboration :

- Réseau Novo Nordisk pour les populations en bonne santé, Université de Toronto
- THETA Collaborative

#### Autres organisations publiques et privées :

- Secrétariat à la santé et aux affaires sociales des Premières nations du Manitoba
- Ministère de la santé et du bien-être de l'Île-du-Prince-Édouard
- Images de Pluton
- Ancien président de Génome Canada
- Institut pour la transformation et la viabilité des systèmes de santé

#### Les patients partenaires et les stagiaires :

De nombreux patients partenaires et stagiaires de diverses institutions, dont l'Université McMaster, l'Université de l'Alberta, l'Université Laval, l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, et d'autres encore, ont apporté leurs précieuses expériences vécues et aimées pour enrichir nos discussions et nos résultats. Les patients partenaires ont apporté plus de 850 ans de sagesse à l'atelier, incarnant la vaste expérience et les connaissances de notre réseau.

Sur le site, nous reconnaissons et honorons le fait que les personnes ont des identités diverses et croisées. Cela signifie que bon nombre des membres de notre réseau peuvent être des "twofers" ou des "threefers" : des personnes qui ont deux ou plusieurs identités de diabétiques qui se chevauchent. Ils peuvent vivre avec le diabète, travailler dans le domaine du diabète et l'étudier dans le cadre de leurs études. Cette riche mosaïque d'expériences et de points de vue est ce qui rend notre communauté si dynamique et si efficace pour susciter le changement.

Cette vaste représentation souligne le rôle de l'ADC dans la promotion de la collaboration interdisciplinaire et du partage des connaissances au sein de la communauté du diabète. C'est grâce à ces diverses contributions que nous pouvons continuer à faire avancer la recherche innovante, la mobilisation efficace des connaissances et l'impact des soins centrés sur le patient.

“ J’ai quitté la conférence en me sentant confiante et prête à m’atteler à d’autres tâches avec des personnes extraordinaires. Je me suis sentie valorisée et en sécurité, et il est important pour moi de me trouver dans ce genre d’environnement. Merci pour tout le travail que vous avez accompli pour la réunion de cette année. A+++ !!! ” - **Sasha Delorme**

# PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS

## Approche du partenariat avec les patients

L’approche de partenariat avec les patients dans la recherche a évolué depuis le début de l’ADC en 2016. Nous montrons la voie grâce à des programmes innovants et à des pratiques exemplaires pour nous engager avec les patients partenaires, en créant des espaces et des processus qui permettent un partage réciproque des connaissances entre la communauté des chercheurs et la communauté du diabète.

La recherche est un processus d’apprentissage à double sens entre les chercheurs et les patients partenaires. Ensemble, nous appliquons nos connaissances communes et veillons à ce que la communauté bénéficie des résultats. Notre responsable de l’engagement des patients, Linxi Mytkolli, a joué un rôle essentiel dans la conception de l’atelier avec les patients partenaires, en veillant à ce que leur voix soit prise en compte à chaque étape de la planification et de l’exécution.

### Comité de planification de l’atelier

Cette année, nous avons adopté une nouvelle approche de la planification en formant un comité de planification des ateliers composé de patients partenaires et de membres du personnel qui se sont réunis tous les mois. Nous avons recueilli les commentaires de nos chercheurs

membres lors des réunions mensuelles du programme de recherche axée sur le patient (RAP) afin de comprendre les besoins de tous les participants. Notre directrice générale, Tracy McQuire, et notre chargée d’affaires, Mildred Lim, ont dirigé le comité de planification de l’atelier, orchestrant la planification stratégique et la coordination. Leur dévouement et leur souci du détail ont permis d’assurer le bon déroulement de l’atelier et d’offrir une expérience enrichissante à tous les participants.

En catégorisant les participants au cours du processus de planification, nous avons créé des espaces sûrs pour que nos sous-comités puissent faire preuve de créativité dans la conception du programme. Qu’il s’agisse d’élaborer des sujets de session attrayants, de coordonner la logistique ou d’assurer une expérience sans faille



patients partenaire David Wells



*Les patientx partenaires qui ont participé à l'atelier ADC 2024.*

aux participants, les contributions du comité de planification de l'atelier et du comité de programme du RAP ont été inestimables pour façonner le succès de l'atelier.

### **Planification conjointe avec les patients partenaires**

Le processus de co-planification avec les patients partenaires a été la pierre angulaire de notre approche. Les patients partenaires ont été impliqués à chaque étape, depuis le remuement des idées sur les thèmes des sessions jusqu'à la sélection des orateurs et la finalisation de l'ordre du jour. Le comité de planification de l'atelier a élaboré conjointement un document intitulé "Ce qu'il faut savoir" qui définit clairement les dépenses couvertes, les honoraires et les limitations de coûts aux patients partenaires et aux stagiaires. Chaque présentateur a été invité à rencontrer le comité de planification de l'atelier pour examiner son plan de présentation et s'assurer que le contenu était approprié et qu'il incluait des aspects liés au partenariat avec les patients. Cet effort de collaboration a abouti à un programme bien équilibré qui a trouvé un écho auprès de tous les participants et a mis en évidence l'importance de l'expérience vécue dans la recherche et les soins du diabète.

Avant l'atelier, nous avons envoyé à l'avance toutes les informations relatives à l'ordre du jour afin de les rendre plus accessibles. Nous avons proposé aux patients partenaires deux séances de contrôle quotidiennes, l'une au cours du petit-déjeuner et l'autre à la fin de chaque journée. C'était l'occasion pour eux d'entrer en contact les uns avec les autres, de poser des questions

ou de faire part de leurs commentaires en temps réel au cas où quelque chose n'irait pas ou nécessiterait une attention particulière. En outre, la veille de l'atelier, nous avons organisé un dîner exclusivement réservé aux patients partenaires, ce qui nous a donné l'occasion d'établir des liens et de nouer des relations de manière plus intime. Lors de ce dîner, et tout au long de l'atelier, nous avons bénéficié de plus de 850 ans d'expertise vécue et appréciée, apportée par les patients partenaires !

Chaque soir, y compris la veille de l'atelier, nous avons également envoyé des courriels de rappel pour les vérifications du lendemain, ainsi que des récapitulatifs rapides des changements ou des informations pertinentes et des points saillants de l'ordre du jour.

Tous les patients partenaires ont reçu les menus alimentaires avant l'atelier afin de faciliter leurs calculs pour planifier les médicaments et les déplacements en fonction de la façon dont chacun gère au mieux son diabète. Les menus ont également été élaborés en collaboration avec les patients partenaires, en tenant compte de leur souhait d'avoir beaucoup de légumes, de protéines et d'options sans glucides, mais aussi de glucides pour ceux qui voulaient avoir l'autonomie et le choix. Ils ont même choisi de manger des beignets en guise de dessert à l'adresse lors de l'un des repas, un choix très apprécié, soulignant que toutes les personnes atteintes de diabète devraient avoir ce type d'options. Les patients partenaires qui prennent de l'insuline ont souligné l'importance de l'heure de début des repas et de la ponctualité, car ils programment leurs doses d'insuline avant le

repas en fonction de l'agenda. La ponctualité des horaires a été strictement respectée, ce qui constitue une réponse très intentionnelle aux besoins des patients partenaires.

Ces soutiens ont été conçus conjointement avec les patients partenaires. Ils nous ont dit qu'ils souhaitent avoir plus d'occasions d'établir des liens et des relations entre eux, d'où le dîner. Ils ont également indiqué qu'ils ne souhaitent pas que leur rôle soit indiqué sur leur badge afin de minimiser les suppositions hiérarchiques, c'est pourquoi nous n'avons inscrit aucun rôle sur les badges des participants, mais uniquement leur prénom et leur nom.

Les partenaires des patients souhaitent faire des présentations conjointes ; ils ont donc participé à la conception de nos appels à résumés et ont été encouragés à soumettre eux-mêmes des résumés. Nous avons travaillé avec tous les chercheurs pour nous assurer qu'ils avaient des patients partenaires comme co-présentateurs.

Pour préparer au mieux nos présentateurs, nous avons compilé une formation d'animateur avec les meilleures pratiques que nous utilisons dans les sessions des patients partenaires, y compris des conseils linguistiques, des conseils d'animation, des stratégies de vérification, des stratégies de communication, et différentes stratégies d'inclusion les patients partenaires nous ont dit à plusieurs reprises qu'elles leur permettaient de participer pleinement. Nous avons invité tous les animateurs à suivre une formation avant l'atelier et leur avons envoyé les diapositives comme ressource après l'atelier.

Nous avons donc ajouté un symbole à chaque point de l'ordre du jour où figurait un patient partenaire, indiquant qu'une personne ayant une expérience vécue faisait une présentation lors de cette session. Nous avons également mis en évidence les présentations spécifiques des patients partenaires dans le récapitulatif nocturne et les courriels de mise en évidence afin de faciliter leur soutien mutuel lorsqu'un autre patient partenaire faisait une présentation.

## Research to Action Fellowship

Lors de l'atelier, nous avons présenté une nouvelle initiative de l'ADC appelée "Research to Action Fellowship". Ce programme vise à permettre aux patients partenaires de transformer les résultats de la recherche en applications pratiques dans le monde réel, en dirigeant la transformation de cadres de recherche théoriques en résultats pratiques et exploitables.

Cette bourse rémunérée de six - mois se terminera par une session dédiée lors de la conférence professionnelle de Diabète Canada en novembre 2024. Elle favorise la collaboration entre les patients partenaires et les décideurs du secteur de la santé. Les boursiers participeront à des ateliers de renforcement des capacités, recevront des séances de mentorat mensuelles et collaboreront avec des organisations partenaires pour veiller à ce que les résultats de la recherche soient rapidement communiqués au moyen de techniques de mobilisation des connaissances nouvellement acquises au sein des communautés de diabétiques. L'ensemble du programme est en cours d'évaluation et a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche (CER) pour publication.

Lors de l'atelier, nous avons présenté la première cohorte de boursiers - tous avec un mélange d'expérience vécue et aimée du diabète de type 1 et du diabète de type 2.



Al Martin et Ian Patton (Obésité Canada)

*“ Ce que j'ai surtout retenu, c'est que le fait de partager notre expérience vécue peut faire une réelle différence et que le ADC crée un espace sûr où nos besoins sont entendus et respectés. ” - Kitty Shephard*

## Les boursiers sont les suivants:

- 1 SENAYA KARUNARATHNE** qui a une formation en communication scientifique, se concentre sur l'amélioration des résultats en matière de diabète dans la communauté sud-asiatique.
- 2 RYAN HOOEY** un avocat chevronné qui vit avec le diabète depuis plus de 30 ans, se concentre sur l'amélioration de l'accès à la technologie pour les communautés autochtones.
- 3 AL MARTIN** associe son expérience personnelle du diabète à un plaidoyer vigoureux en faveur de soins de santé centrés sur le patient.
- 4 CINDY LUFULUABO** qui prépare une maîtrise en santé publique, s'est engagée à élaborer des programmes de santé adaptés à la culture.
- 5 MATT LARSEN** étudiant diplômé spécialisé dans le diabète et le sans-abrisme, cherche à améliorer la mobilisation des connaissances.
- 6 JEREMY STORRING** défenseur actif de la communauté, tire parti de son expérience pour faire progresser les soins et la politique en matière de diabète.
- 7 NATALIE MANGIALARDI** qui a une formation en éducation à la santé communautaire, se concentre sur la santé mentale.
- 8 ROSAN WESLEY** conseillère autochtone crie, apporte un éclairage personnel sur la prise en charge du diabète au sein de sa communauté.



Les 'Research to Action Fellows' du ADC : (de gauche à droite) Senaya Karunaratne, Matt Larsen, Cindy Lufuluabo, Ryan Hooey, Rosan Wesley, Natalie Mangialardi, Al Martin, Jeremy Storing

## Prix “Catalyseur de changement”

Au cours de l'atelier, nous avons introduit le prix inaugural Catalyser de changement en réponse aux appels de la communauté des patients partenaires de l'ADC. Ce prix a été conçu en collaboration avec les patients partenaires pendant un an. Nous avons commencé par étudier les prix existants pour les patients partenaires dans le monde entier afin de comprendre leurs principales caractéristiques. Une vue d'ensemble de ces caractéristiques a été présentée aux cercles de patients partenaires pour soutenir la conception du prix.

L'ensemble du processus, du nom du prix à la procédure de nomination, en passant par le prix et les critères d'évaluation, a été conçu conjointement afin de garantir la transparence et de gérer les attentes. Les nominations et les auto-nominations étaient ouvertes à tous les membres du réseau ADC, y compris les patients partenaires, les chercheurs, les cliniciens et les collaborateurs. Ce prix reconnaît l'impact profond que ces personnes ont eu sur la poursuite de la mission de l'ADC grâce à leur implication dans les comités consultatifs de recherche et les efforts de plaidoyer. Plus de détails sur ce prix sont disponibles ici : [Prix Catalyseur de changement - L'Action diabète Canada](#).

Chaque lauréat a participé à une table ronde au cours de laquelle il a fait part de son expérience, de son point de vue et de l'impact de son travail qui lui a valu cette reconnaissance.



Les lauréats du prix Catalyseur de changement du ADC : (de gauche à droite) Ryan Hooey, Kate Farnsworth, Linxi Mytkolli (directrice de l'engagement des patients du ADC), Matt Larsen

## Le comité de sélection a choisi les trois lauréats suivants pour ce prix :

**1 KATE FARNSWORTH :** Kate est une éminente défenseuse de la communauté du diabète de type 1 (T1D), connue pour son leadership dans le mouvement DIY #WeAreNotWaiting. Elle a permis aux patients et aux soignants de développer et de partager des outils innovants de gestion du diabète, notamment un système en boucle fermée, souvent appelé “pancréas artificiel”, qui automatise la régulation de la glycémie. Kate est impliquée dans le programme Innovations in T1D de l'ADC depuis sa création et siège au Conseil directeur de l'ADC.

**2 RYAN HOOEY :** Ryan est le responsable des patients partenaires pour le programme de dépistage de la rétinopathie diabétique de l'ADC et il prône en faveur de l'amélioration des dispositifs de traitement du diabète pour ceux qui ont perdu la vue à cause de la rétinopathie diabétique. Diagnostiqué diabétique de type 1 à l'âge de sept ans, il a perdu la vue à 26 ans en raison d'une rétinopathie diabétique. Ryan est activement engagé dans la communauté du diabète, occupe un rôle de chef à l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA) et collabore étroitement avec Diabète Canada sur des initiatives de plaidoyer.

**3 MATT LARSEN:** Matthew est étudiant en maîtrise à l'Université de Calgary, spécialisé dans les sciences de la santé communautaire. Ses recherches portent sur les expériences des personnes sans domicile et diabétiques, en examinant en particulier les stratégies d'adaptation et la résilience. Il a commencé à travailler avec l'ADC en tant que patient partenaire en 2018, alors qu'il vivait avec le diabète et était sans domicile fixe. Dans son rôle au sein de l'ADC, il a contribué à de nombreux projets de recherche et est membre du comité pour l'équité, la diversité et l'inclusion de l'ADC ainsi que du Collective Patient Circle.



## La réunion inaugurale des cercles conjoints

À l'ADC, nous avons trois cercles de patients : le cercle collectif, le cercle autochtone et le cercle francophone. Ils se réunissent séparément mais échangent des informations par l'intermédiaire de membres qui se chevauchent. Cependant, ils ont exprimé le désir d'avoir plus d'occasions de travailler ensemble et de contribuer de manière collaborative aux processus et à la prise de décision de l'ADC.

Pour répondre à cette demande, ADC a réuni les trois cercles pour une réunion commune lors de l'atelier. Tous les présidents des cercles

et plus de 80 % des membres du cercle étaient présents. Lors de la réunion, la Dre Monika Kastner et Julie Makarski ont présenté les résultats préliminaires de leur évaluation des pratiques d'engagement des patients dans l'ensemble du réseau ADC. Cette présentation a été suivie d'un remue-méninges sur la manière de mettre en œuvre les résultats. Le retour d'information de cette réunion servira à définir les priorités et les activités des cercles pour l'année à venir.

*“ J'ai été touchée par le nombre de personnes qui ont consacré leur temps à nous aider et j'ai eu la chance de partager mes histoires. ” - Al Martin*



*patients partenaire André Gaudreau*

## Reconnaissance des contributions

Afin de reconnaître les contributions du comité de planification de l'atelier et des autres personnes impliquées dans l'événement, plusieurs gestes modestes mais significatifs ont été posés. Les membres du comité de planification de l'atelier ont été nommés au début de l'ordre du jour. Ils ont également été reconnus lors de la présentation de l'événement à l'ensemble du groupe.

Tous les membres du comité de planification de l'atelier, les intervenants et les membres du conseil directeur ont reçu des cartes de remerciement manuscrites de la part de la direction de l'ADC, ainsi que de petites reproductions d'œuvres d'art achetées de l'artiste indigène et patient partenaire Michael Alexander. Tous les participants à l'atelier ont reçu une petite épingle de l'ADC. Les patients partenaires qui ont assisté à l'événement ont également reçu des œuvres d'art de Michael Alexander.

Il était extrêmement important de reconnaître l'impact émotionnel et physique que la participation à ces événements peut avoir sur les patients partenaires. Ces petites gestes ont été bien accueillies, car notre objectif est de créer des espaces accueillants et sûrs permettant à chacun d'apprendre les uns des autres.

Lors de cet événement, nous avons également rendu hommage à deux des membres fondateurs de notre réseau. Un hommage vidéo a été diffusé au début de l'atelier en l'honneur de Clarence Nepinak, qui est décédé en novembre 2022, peu de temps après notre dernier atelier de l'ADC. André Gaudreau a été remercié pour sa contribution à l'élaboration du programme de formation et de mentorat et pour son travail continu sur la plateforme nationale de formation à la recherche en santé, MyRoad. Des articles de suivi sur ces personnes remarquables ont été publiés sur notre site web.

“ Pour ma part, ce qui a fait de cette conférence un succès particulier, c’est l’intégration de la recherche utilisant l’art et la créativité comme moyen de transmettre des données qualitatives. La collection Reshape T1D, le film Low et l’exposition de photos Home Sweet Home(less) ont été, individuellement et collectivement, phénoménaux. ” - Shayla Hele

## MOBILISATION DES CONNAISSANCES

### Des méthodes créatives pour combler le déficit de connaissances

L’atelier a été l’occasion de présenter les approches novatrices que nos équipes de recherche utilisent en collaboration avec les patients partenaires pour interpréter et mobiliser les résultats de la recherche. Il faut souvent des années pour que les recherches publiées dans des revues universitaires soient appliquées dans le monde réel. En utilisant des techniques innovantes de mobilisation des connaissances, la recherche peut être plus

facilement comprise, appliquée et adoptée par la communauté, garantissant ainsi que les résultats atteignent sans délai ceux qui en ont le plus besoin. Notre responsable de la mobilisation des connaissances, Julie Makarski, a joué un rôle déterminant dans l’élaboration et la mise en œuvre des stratégies de mobilisation des connaissances qui étaient au cœur de l’atelier.



Images de l'exposition « Home Sweet Homeless »



Jamie Boisvenue présente l'équipe Reshape T1D

## Sessions clés sur l'art et le cinéma

### Projet Reshape T1D

Deux sessions de l'atelier ont exploré des méthodes créatives pour combler le manque de connaissances : l'art et le cinéma. Le projet Reshape T1D, initialement soutenu par l'ADC1.0, cherche à comprendre comment les personnes vivant avec le diabète type 1 (DT1) interagissent avec le système de soins de santé et en font l'expérience. Dirigée par Jamie Boisvenue (chercheur), l'équipe a interrogé des personnes atteintes de DT1 pour comprendre leurs interactions avec le système de santé et les lacunes qu'elles rencontrent lorsqu'elles cherchent à se faire soigner. Les résultats ont montré que souhaitait des espaces sûrs et empathiques pour apprendre, partager et recevoir des conseils sur la gestion du diabète.

Outre la présentation des données issues des entretiens, l'étude a exploré les moyens artistiques de refléter les réactions émotionnelles, les frustrations et les fardeaux des participants. Lors de l'atelier, 11 œuvres d'art créées par Jasmine Maghera, candidate au doctorat, artiste et patient partenaire, ont été exposées pour permettre aux participants de réfléchir à leurs



Images de l'exposition artistique Reshape T1D

propres expériences. Une séance interactive en petits groupes, animée par Jamie Boisvenue, Kathleen Gibson (patiente partenaire), Heather Hinz (patiente partenaire) et Julie Makarski (professionnelle de l'AC DAC), a permis d'approfondir la façon dont les personnes atteintes de T1D réagissent à cette représentation visuelle de leur vécu et l'efficacité de l'utilisation des arts visuels en tant qu'outil de mobilisation des connaissances.

### Visionnement du film "Low" (faible)

L'atelier a également été l'occasion de projeter le court métrage narratif "Low", qui dépeint les défis auxquels sont confrontées les personnes diabétiques sans-abri. Le film est une représentation puissante et réaliste des obstacles rencontrés par les personnes atteintes de diabète dans les centres d'hébergement d'urgence qui manquent de ressources. Le film est accompagné d'une exposition de photos "Home Sweet Homeless". L'histoire s'inspire des recherches et des expériences vécues par le Calgary Diabetes Advocacy Committee (CDAC), un groupe qui mène des projets communautaires de recherche et de plaidoyer afin d'améliorer les expériences et les résultats de leurs pairs.

Le film a été suivi d'une discussion avec l'équipe, dont David Campbell, Matt Larsen et le cinéaste calgarien Scott Westby. Le film "Low" a été la partie de l'atelier la plus citée, de nombreux spectateurs ayant été profondément touchés par la confusion entre les symptômes de l'hypoglycémie et ceux de la toxicomanie ou d'autres formes de détresse. Ce film a fourni un exemple convaincant de la manière dont les résultats de la recherche et les stratégies visant à améliorer les systèmes de santé peuvent être communiqués et compris par ceux qui dispensent les soins.

“ Je me suis inscrite pour participer à l'exposition d'art sur la DT1, car j'aime l'art et la pensée créative. Lorsque j'ai vu pour la première fois la possibilité de participer à un tel événement dans le cadre d'une conférence universitaire, je me suis demandé comment l'art pouvait s'appliquer à un sujet tel que le DT1. J'étais loin de me douter que l'art était un excellent moyen de comprendre et d'exprimer les complexités du DT1. ” - **Senaya Karunaratne**

## Le programme

Le programme a été élaboré à l'adresse en collaboration avec divers membres du réseau, notamment des patients partenaires, des stagiaires, des chercheurs, du personnel opérationnel et des cliniciens scientifiques. L'un des points forts du programme est la diversité des intervenants, y compris des stagiaires et des patients partenaires. Il faut noter que plus de 90 % des sessions ont été animées par une personne ayant une expérience vécue ou proche du diabète. Cela était indiqué sur l'agenda par un symbole de poignée de main, signifiant que la présentation était faite par ou en partenariat avec une personne ayant une expérience vécue ou aimée du diabète.



Co-présidente du comité directeur du ADC et patiente partenaire Seeta Ramdass

## Communication et promotion de l'atelier

Tout au long de l'atelier, nous avons adopté une approche diversifiée de notre stratégie de communication et de médias sociaux. Notre responsable de la communication, Krista Lamb, a contribué à nos comptes LinkedIn, Instagram et X (autrefois Twitter). Nous avons publié des mises à jour sur divers sujets, notamment l'événement préalable à l'atelier la lutte contre le racisme dans les soins de santé, les conférenciers d'honneur et l'annonce des lauréats du prix Catalyst for Change et les lauréats du prix du résumé.

### Voici quelques exemples d'articles:

#### Poste de formation à la lutte contre le racisme :

X message  
Article sur LinkedIn

#### Premier article du jour :

X message  
Article sur LinkedIn  
Message sur Instagram

#### Panneau 1 :

X message

#### Projection de "Low" :

X message

#### Les lauréats du programme "Catalyseur pour le changement" :

X message  
Article sur LinkedIn

#### Lauréats des prix du résumé :

X message  
Article sur LinkedIn  
Message sur Instagram

#### Remerciements de l'équipe:

Message sur Instagram



En outre, les patients partenaires ont joué un rôle important dans l'amélioration de notre présence sur les médias sociaux. Nombre d'entre eux ont diffusé des mises à jour sur leurs plateformes tout au long de l'événement et certains ont été engagés pour partager leurs points de vue et leurs idées sur l'atelier par d'autres moyens. Les patients partenaires ont également contribué à la rédaction d'articles de blog sur l'événement, qui ont été publiés sur notre site web. Chaque patient partenaire a reçu une rémunération de 150 dollars pour la rédaction de son article.

Nous avons également proposé de taguer les participants sur nos comptes de médias sociaux s'ils souhaitaient bénéficier d'une visibilité et d'une plateforme supplémentaires pour leur travail. Ces propositions étaient une décision intentionnelle, car certains patients partenaires ne veulent pas être "dévoilés" parce qu'ils sont diabétiques, tandis que d'autres cherchent à élargir leur réseau et agrandir leur visibilité.

L'utilisation de notre site web et de nos comptes de médias sociaux comme plateforme pour ce travail a été un moyen de changer l'aspect de l'évaluation d'un atelier. Si les enquêtes d'évaluation quantitative sont cruciales, la narration est également une méthode appréciée et importante d'évaluation et de partage de notre travail.

**Des exemples d'articles de blog sont disponibles ici :** [Articles de blog de l'ADC](#)

## Traductions

En tant que réseau pancanadien, l'ADC s'engage à créer des environnements sûrs et inclusifs pour tous les membres, y compris ceux dont la langue maternelle est le français. Pour que les collègues francophones de l'ADC puissent participer pleinement à l'atelier de l'ADC, nous avons fourni tous les documents en français et en anglais. L'ordre du jour a été distribué dans les deux langues à l'avance et était accessible pendant l'événement grâce à des codes QR. Tous les supports de présentation ont été traduits afin de s'assurer que les documents imprimés, y compris les affiches, les diapositives et les documents à distribuer étaient disponibles dans les deux langues.

### Read the agendas:

**Anglais :** [Ordre du jour détaillé de l'ADC 2024](#)  
**Français :** [Ordre du jour détaillé de l'ADC 2024 - FR](#)

Cette approche a été particulièrement bénéfique pour les participants malvoyants qui devaient télécharger des documents sur des lecteurs avant l'événement. En outre, l'une des affiches a été fournie en braille.

Bien que tous les intervenants aient présenté leurs exposés en anglais, nous avons prévu une traduction simultanée en français afin que les participants francophones puissent participer pleinement aux sessions. Les questions du public ont été acceptées en français et en anglais, et la plupart de nos modérateurs étaient bilingues pour faciliter la communication.



“ Nous avons également eu le plaisir d’entendre les histoires de plusieurs autochtones qui sont venus partager et nous enseigner la vie avec le diabète dans des communautés qui ont été oubliées par beaucoup d’entre nous. ” - Al Martin

# SANTÉ DES POPULATIONS AUTOCHTONES

## Activités préalables à l’événement et activités principales de l’atelier

### Pré-événement : “Cultiver l’équité : Faire progresser la lutte contre le racisme dans les soins de santé”

L’atelier a commencé par un événement préalable conçu par l’ADC Indigenous Patient Circle : “Cultiver l’équité : Faire progresser la lutte contre le racisme dans les soins de santé”. Cette session d’une journée, à laquelle ont participé des stagiaires, des patients partenaires et des membres du personnel, proposait un programme varié intégrant les connaissances et les pratiques indigènes traditionnelles, ainsi que des présentations sur les préjugés inconscients, le racisme dans les soins de santé et les appels à l’action de la Commission de vérité et de réconciliation.

La conseillère Leslie Maracle, qui supervise le portefeuille du bien-être de la nation pour les Mississaugas de la Première nation de Credit, a ouvert l’événement en partageant ses

expériences en tant que travailleuse de première ligne dans la communauté.

Parmi les invités figuraient des membres du Secrétariat à la santé et aux affaires sociales des Premières nations du Manitoba (FNHSSM), ainsi que le Dr Barry Lavalée, médecin métis et anishinaabe et défenseur de soins de santé adaptés à la culture. Le Dr Lavalée a prononcé un message puissant soulignant le lien profond des peuples autochtones avec la terre et les dommages causés par le racisme systémique et les structures coloniales qui continuent d’affecter les communautés autochtones aujourd’hui.

Des séances en petits groupes et des jeux de rôle ont mis en lumière les vérités gênantes des idées fausses, des stéréotypes et des



Cultiver l’égalité : Les participants à la session sur l’antiracisme dans les soins de santé



*Elder Barb Nepinak*

comportements racistes dans les établissements de soins de santé. L'une des sessions, animée par Cheryle Dreaver, Carla Cochrane et Mike Alexander, a révélé les expériences décevantes et préjudiciables auxquelles sont confrontés de nombreux peuples autochtones lorsqu'ils accèdent aux soins, ainsi que les efforts supplémentaires nécessaires pour lutter contre les préjugés inconscients et le racisme dans leurs interactions avec les professionnels de la santé.

L'événement s'est conclu par un cercle de partage au cours duquel les participants ont discuté de l'impact de la journée sur tous les participants sur le plan personnel et professionnel. Cette session a permis de mettre en lumière les barrières systémiques qui persistent malgré les appels à l'action de la Commission Vérité et Réconciliation, et la manière dont la recherche peut mieux intégrer les connaissances et les pratiques indigènes.

L'évaluation de cet atelier a été très positive et la session est prête à être étendue à des publics plus larges.

### **Atelier principal : "Perturber le racisme spécifique aux Premières nations"**

La discussion sur la lutte contre le racisme dans les soins de santé s'est poursuivie dans les principales activités de l'atelier. Cheryle Dreaver et Carla Cochrane, de la FNHSSM, ont présenté une séance plénière intitulée "Disrupting First Nations-specific Racism : Aller au-delà de la formation à la sensibilité culturelle ; explorer le pouvoir et les privilèges ; le lien avec la santé et

le diabète". Cette session interactive a examiné le pouvoir et les privilèges inhérents détenus par certains et non par d'autres, ainsi que la manière dont ces dynamiques sont interprétées dans les interactions en matière de soins de santé. La session a également exploré la relation entre le pouvoir, les privilèges et les déterminants sociaux de la santé, et la manière dont cette intersectionnalité influence la prévention et la gestion du diabète. En conclusion, les participants ont été invités à identifier leurs propres préjugés inconscients, à interrompre les comportements racistes et à faire preuve d'empathie à l'égard de ceux qui ont moins de privilèges et de pouvoir. Des informations sur une formation antiraciste de 10 semaines développée par la FNHSSM en partenariat avec le DAC ont été diffusées lors de l'événement.



*Cheryle Dreaver et Carla Cochrane, conférencières invitées du First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba (FNHSSM)*



Membres du Cercle des peuples autochtones (IPC) : (de gauche à droite) Elder Barb Nepinak, Emily McIvor, Sasha Delorme, Tamara Beardy, Melissa Handerson, Michael Alexander

## Principaux résultats et initiatives futures

### Les enseignements tirés des sessions

Les sessions sur l'antiracisme dans les soins de santé ont fourni des informations précieuses sur les barrières systémiques auxquelles les peuples autochtones sont encore confrontés dans le système de santé, malgré les appels à l'action de la Commission Vérité et Réconciliation. Les participants ont réfléchi à leurs expériences personnelles et professionnelles, discutant de la manière dont ils pourraient intégrer ces enseignements dans leur pratique et leur travail de plaidoyer. L'importance d'intégrer les connaissances et les pratiques autochtones dans la recherche et les soins de santé a été soulignée, ainsi que la nécessité d'une éducation et d'une formation continues pour lutter contre les préjugés inconscients et le racisme systémique. La recherche impliquant les peuples autochtones devrait privilégier les partenariats dirigés par des autochtones et bénéficier d'un financement approprié pour garantir leur pleine participation. Les projets demandant l'engagement des populations autochtones doivent répondre aux besoins identifiés par les communautés autochtones, plutôt que d'être ajoutés après coup.

### Projets d'activités et d'initiatives futures

Le Cercle des patients autochtones a également informé les participants de leurs réalisations dans le cadre de l'ADC2.0 lors d'une table ronde organisée le deuxième jour de l'événement. À l'aide de récits et de clips vidéo, ils ont fait part de leurs expériences, de leurs défis et de leurs victoires face à la complexité d'un diagnostic de diabète et de la défense de la santé et du bien-être des indigènes. Ils ont discuté de leurs projets pour le reste de la période de financement, notamment l'augmentation du nombre de membres, l'établissement de lignes directrices pour un engagement efficace avec les partenaires autochtones et l'élargissement de l'atelier sur la lutte contre le racisme.

À l'avenir, l'ADC entend continuer à soutenir et à développer le programme de formation à la lutte contre le racisme, à renforcer la collaboration avec les partenaires autochtones et à veiller à ce que les initiatives en matière de recherche et de soins de santé soient culturellement pertinentes et répondent aux besoins des communautés autochtones. Les réactions positives recueillies lors des sessions préalables à l'événement et des ateliers principaux ont jeté des bases solides pour ces initiatives futures.

“ L’atelier ADC m’a montré que pour avoir le courage de partager ce qui compte vraiment pour nous, nous avons simplement besoin d’un espace sûr qui facilite une écoute sincère et la confiance que nos histoires ne seront pas seulement honorées mais aussi comprises. ” - **Matt Larsen**

# SANTÉ NUMÉRIQUE

## Séance de discussion sur la santé numérique

### Résumé des discussions et des conclusions

Notre équipe Santé numérique évolue pour relever les nouveaux défis de la recherche en soins primaires, de l’accès aux données et des considérations de confidentialité essentielles à la collecte et à l’utilisation des données. Pour soutenir ces efforts, elle a organisé une séance interactive avec des patients partenaires, des prestataires de soins de santé, des stagiaires, des décideurs politiques et des experts en technologie afin d’explorer les possibilités d’exploiter les données relatives aux soins primaires. La session s’est concentrée sur l’application de l’intelligence artificielle, la prise en compte des disparités socioéconomiques pour fournir des soins équitables, et

l’établissement de voies pour une prise en charge globale.

La session de deux heures a donné lieu à plusieurs réflexions et discussions précieuses qui ont mis en évidence la nécessité d’une collaboration entre les groupes de soins de santé, en soulignant l’importance d’une conception conjointe des outils avec les patients et les prestataires de soins de santé. L’accent a été mis en particulier sur la nécessité d’obtenir l’adhésion des médecins de premier recours et l’adoption du processus sans entraver leur travail. Les discussions ont souligné la nécessité de s’appuyer sur les travaux existants pour créer un écosystème de soins de santé cohérent.



Responsable de la santé digitale, Alex Singer

# Stratégies futures

## Stratégies proposées pour améliorer la santé numérique et les modèles de soins intégrés

En s'appuyant sur les précieuses recommandations de la réunion et sur les commentaires de la séance en petits groupes, notre équipe Santé Numérique travaillera en étroite collaboration avec les organisations partenaires pour élaborer une stratégie renouvelée axée sur l'optimisation des ressources existantes. Cette stratégie donnera la priorité aux domaines suivants :

- 1 OPTIMISER L'ACCESSIBILITÉ DES DONNÉES POUR LA RECHERCHE :**  
Veiller à ce que les travaux de l'ADC améliorent la recherche sur les soins primaires, en rendant les données plus accessibles pour la recherche axée sur le patient.
- 2 AMÉLIORER LES MODÈLES DE SOINS INTÉGRÉS :**  
Continuer à promouvoir les modèles de soins intégrés qui réduisent la charge des praticiens de soins primaires et améliorent les résultats pour les patients en rationalisant les processus et en incorporant des stratégies de soins préventifs.
- 3 ASSURER UN ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS :**  
Élaborer des stratégies pour lutter contre les disparités socioéconomiques dans l'accès aux soins de santé, en veillant à ce que les solutions de santé numérique soient inclusives et servent efficacement les populations marginalisées.
- 4 FAVORISER LA COLLABORATION AVEC LES PRESTATAIRES DE SOINS DE SANTÉ :**  
S'engager auprès des médecins de premier recours et des autres prestataires de soins de santé pour s'assurer de leur adhésion et de leur soutien aux nouvelles initiatives de santé numérique, en veillant à ce que ces outils soient adoptés sans perturber leur flux de travail.

En se concentrant sur ces stratégies, l'équipe de l'ADC Santé numérique vise à créer un écosystème de soins de santé plus cohérent et plus efficace qui aide les patients et les prestataires de soins de santé à gérer le diabète et d'autres maladies chroniques.



“ Il était passionnant d’avoir l’occasion de partager des idées sur l’impact sur l’impact de l’engagement des patients dans la recherche et d’avoir la chance d’entrer en contact avec des participants divers ayant des expériences de vie et des liens avec le diabète différents. ” - Kitty Shephard

# RECHERCHE ET MISE EN RÉSEAU

## Présentations et posters de recherche

### Aperçu des projets de recherche

L’approche de service systématique de l’Action diabète Canada améliore la conception de la recherche, visant à obtenir de meilleurs résultats pour le projet. Lors de l’atelier, nous avons présenté divers projets de recherche qui appliquaient les principes du partenariat avec les patients et de la mobilisation des connaissances, en mettant l’accent sur l’équité, la diversité et l’inclusion (EDI). Pour planifier le programme, nous avons lancé un appel à tous les membres de l’ADC pour qu’ils soumettent des recherches correspondant au thème de l’atelier “Les patients partenaires en tant qu’agents de changement”. L’appel et les détails de l’application sont disponibles ici : [DAC 2024 Call for Abstracts \(appel à résumés\)](#).

Nous avons proposé trois méthodes de présentation de la recherche : Présentations orales de trois minutes dans le cadre d’un panel, des présentations d’affiches imprimées et des travaux créatifs. Les candidats ont choisi leur méthode de présentation préférée lors de la phase d’inscription. Nous avons reçu 24 résumés

par notre système de candidature en ligne :11 de la part de chercheurs, 4 de la part de patients partenaires et 9 de la part de stagiaires. Treize candidats ont demandé une présentation sous forme d’affiche, un a demandé des travaux créatifs et les 10 autres ont été évalués par le comité de planification de l’atelier en vue d’une présentation orale. Les présentations qui n’ont pas été retenues pour une présentation orale se sont vues proposer une présentation par affiche, que tous les candidats ont acceptée.

Les critères d’évaluation, communiqués au cours du processus de candidature, étaient axés sur le rôle des patients partenaires dans la planification, la co-conception, la mise en œuvre et la mobilisation des plans de recherche. Nous avons encouragé la présentation de recherches en cours afin de permettre aux participants à l’atelier d’apprendre, de collaborer et d’améliorer les efforts de mobilisation des connaissances. Les résumés ont été acceptés en anglais et en français, mais tous les chercheurs ont choisi de faire leur présentation en anglais.



## Points forts des présentations orales et des sessions d'affichage

L'ordre du jour de l'atelier, y compris le programme détaillé et les résumés, est disponible ici: [Agenda de l'atelier ADC 2024](#). Vous trouverez ci-dessous un aperçu des recherches présentées :

### Présentations orales de 3 minutes sur la recherche :

#### **PANEL 1 : “L'équité et l'inclusion dans la recherche sur le diabète : Surmonter les obstacles et renforcer l'engagement” (30 mai 2024)**

Modérateur : Seeta Ramdass, patient partenaire Vice-présidente de notre Conseil d'orientation

Présentations:

- Utilisation équitable et appropriée des technologies pour les adultes atteints de diabète de type 1 (EQUAT1D) : Présentateur : Joyeuse Senga
- Adoption d'une optique de justice sociale et d'équité pour la coconception d'une intervention communautaire de dépistage du diabète dans la région de Peel : Présentateur : Ghazal Fazli
- Bien-être du diabète chez les autochtones : Co-développement d'un programme indigène de soutien par les pairs : Présentateur : Sara Scott
- Nous pouvons persister - Explorer l'expérience de la honte et les méthodes de développement de la résilience parmi les personnes ayant une expérience vécue du sans-abrisme et du diabète : Présentateur : Matt Larsen

#### **PANEL 2 : “Partager des projets de recherche réussis intégrant le partenariat avec les patients : Mettre en évidence les résultats mesurables et les leçons apprises” (31 mai 2024)**

Modérateur : Seeta Ramdass, patient partenaire Vice-présidente de notre Conseil d'orientation

Présentations:

- Aider les femmes diabétiques à arrêter de fumer : Une approche de la santé cérébrale tenant compte du genre : Présentateur : Osnat Melamed
- L'évolution de l'accès au télé-dépistage rétinien dans les centres de santé communautaire (CSC) de Toronto en milieu urbain chez les femmes qui s'identifient elles-mêmes comme ayant un statut socio-économique inférieur (SSE) : Présentateur : Aleksandra Stanimirovic
- Du laboratoire à la communauté : Partenariats innovants pour améliorer les conversations sur les avancées de la recherche dans le domaine du diabète : Présentateur : Cassandra Locatelli
- Obstacles et facteurs favorables à la prévention de l'acidocétose diabétique (ACD) chez les adultes atteints de diabète de type 1 (DT1) : Une étude de la science de la mise en œuvre : Présentateur : Wajeeha Cheema

---

### Posters de recherche :

Quinze affiches ont été présentées, chacune avec une version anglaise en gros caractères et une version française en petits caractères pour référence. Le personnel de l'ADC a traduit toutes les affiches anglaises en français, afin de garantir une participation maximale des membres francophones. Au cours de l'atelier, nous avons organisé deux sessions d'affichage qui comprenaient la visualisation des affiches et des présentations chronométrées. Ces sessions ont permis aux participants d'apprendre des présentateurs, de favoriser des conversations importantes sur la recherche en cours et de faire progresser la compréhension collective de la recherche sur le diabète axée sur le patient.

---

### Travaux créatifs :

**L'exposition artistique de l'étude ReShape T1D** : Onze œuvres d'art créées par Jasmine Maghera, chercheuse, artiste et patient partenaire, ont été présentées. Ces œuvres d'art représentaient visuellement et émotionnellement les expériences des personnes atteintes de diabète de type 1, reflétant leurs parcours personnels, leurs défis et leurs interactions avec le système de santé. Les participants ont été encouragés à interagir avec les œuvres d'art sur le site tout au long de l'événement, en partageant leurs réflexions sur une enquête accessible par codes QR.

**“Home Sweet Homeless” - Exposition Photovoice :** Dirigée par le chercheur David Campbell, cette exposition a utilisé la photographie pour mettre en lumière les expériences de personnes atteintes de diabète qui ont connu le sans-abrisme. Les photographies, accompagnées de récits écrits par les participants, remettent en question les stéréotypes et encouragent les spectateurs à considérer les réalités complexes du diabète et du sans-abrisme.

---

## Résultats de nos sessions en petits groupes

Avant l'atelier, tous les participants ont choisi l'une des cinq sessions interactives en petits groupes. Ces sessions de deux heures ont eu lieu le premier jour, et les résultats ont été partagés le deuxième jour au cours d'une table ronde. Chaque séance a été animée par une équipe de recherche visant à s'engager activement auprès des patients partenaires afin d'obtenir des informations sur la manière de mettre en œuvre leur recherche plus efficacement, d'identifier les domaines à améliorer et de renforcer leurs activités de partenariat avec les patients.

Vous trouverez ci-dessous les points à retenir de chacune des cinq séances en petits groupes. Des informations supplémentaires sur les sessions respectives sont disponibles dans l'[annexe 2](#) de l'agenda de l'atelier.

---

### 1 La détresse des diabétiques : un atelier expérientiel sur les soins collaboratifs idéaux

Facilitateurs : [Peter Selby](#), [Carly Whitmore](#) et [Linxi Mytkolli](#)

#### Résumé :

Cet atelier a utilisé le tissage d'histoires (narration et improvisation) pour explorer les expériences des patients, des familles et des prestataires de soins dans la prise en charge du diabète. L'accent a été mis sur les soins relationnels afin de réduire la détresse liée au diabète, exacerbée par la stigmatisation et la honte. Par le biais de discussions et d'une activité improvisée impliquant une pelote de laine, les participants ont partagé leurs points de vue, identifié des synergies et discuté des améliorations à apporter aux soins de santé et aux soins sociaux pour soutenir la santé mentale des personnes atteintes de diabète.

#### Résultats :

- **Meilleure compréhension :** Les participants ont eu un aperçu des expériences de tous les partenaires dans les soins du diabète, ce qui a favorisé l'empathie et la connexion.
- **Identification des synergies :** L'activité a mis en évidence les points communs et les liens entre les participants, ce qui a permis de renforcer les efforts de collaboration.
- **Planification stratégique :** Le groupe a collectivement identifié les lacunes dans les soins de santé et les soins sociaux et a élaboré des stratégies pour développer davantage la santé mentale dans les soins du diabète.
- **Réflexion émotionnelle :** Les participants ont fait l'expérience d'une libération émotionnelle et d'une réflexion, symbolisée par le démêlage de la pelote de laine, ce qui a conduit à un état plus léger et plus réfléchi après la séance.



---

## 2 Faire progresser la santé numérique pour le diabète : Atelier de planification et de stratégie collaboratives

Facilitateurs : [Alex Singer](#), [Kevin Samson](#) et [Conrad Pow](#)

Voir la section ci-dessus sur la santé numérique pour une vue d'ensemble de cette session.

---

## 3 Que pensez-vous de l'utilisation de l'intelligence artificielle pour le dépistage des complications du diabète ? Application du modèle d'évaluation de la valeur de l'intelligence artificielle (MAS-AI)

Facilitateurs : [Iben Fasterholdt](#), [Sonia Meera](#), [Aleksandra Stanimirovic](#), [Valeria Rac](#), [Jim Bowen](#)

### Résumé :

L'intelligence artificielle (IA) est de plus en plus intégrée dans les soins de santé, en particulier dans le développement de dispositifs médicaux conçus pour analyser les images de diagnostic. Pour étudier les implications des technologies fondées sur l'IA, le Danemark a mis au point le modèle d'évaluation de l'intelligence artificielle (MAS-AI). Ce modèle évalue les technologies de l'IA dans différents domaines, notamment les aspects éthiques, juridiques, sécuritaires, cliniques, économiques, organisationnels et relatifs aux patients. Cette session a fourni un aperçu concis de la technologie de l'IA dans les soins de santé et a détaillé le modèle MAS-AI, en se concentrant sur les domaines qu'il évalue. Les résultats suivants reflètent les principales considérations soulevées par les patients partenaires concernant l'utilisation de l'IA dans les soins de santé.

### Résultats :

- **Renforcer la confiance dans l'IA** : Relever le défi de renforcer la confiance dans l'IA parmi les personnes qui se méfient déjà des systèmes de soins de santé conventionnels.
- **Sensibilisation à l'éducation** : Comprendre le contexte dans lequel l'IA est utilisée dans les soins de santé nécessite une formation complète sur le moment, la manière et le rôle que l'IA joue dans le parcours de soins d'un individu.
- **Intégrer l'équité** : L'équité ne doit pas seulement être un domaine distinct, mais aussi une mesure intégrée dans tous les domaines du modèle d'évaluation de l'IA, afin de garantir que les technologies de l'IA profitent de manière égale à tous les segments de la population.
- **Accessibilité et coût** : Il est essentiel de tenir compte de l'impact de l'IA sur les populations qui n'ont pas accès aux technologies en temps voulu en raison d'obstacles financiers.



---

#### 4 Optimiser l'intégration et l'engagement des patients partenaires de l'ADC dans la recherche : Phase 2 de l'étude sur les patients partenaires de l'ADC dans la recherche

Facilitateurs : [Monika Kastner](#) et [Isabella Herrington](#)

##### Résumé :

Un projet de recherche en cours, dirigé par la Dre Monika Kastner, a débuté dans le cadre de l'ADC1.0 et continue d'étudier les besoins des patients partenaires en vue d'une participation significative à la recherche. Des données ont déjà été recueillies lors des consultations des patients partenaires en anglais et en français, et des informations supplémentaires ont été collectées lors de la réunion du cercle conjoint des patients partenaires qui s'est tenue la veille de l'atelier.

Pour garantir une perspective équilibrée, il est crucial d'inclure les points de vue des chercheurs sur l'engagement des patients partenaires. C'est pourquoi cette session interactive a été organisée pour recueillir les réactions des chercheurs de l'ADC, discuter des résultats des consultations avec les patients partenaires de l'ADC et recueillir des suggestions pour élaborer une stratégie d'engagement complète.

##### Résultats :

- **Personnalisation** : Les stratégies d'engagement des patients doivent être pertinentes et adaptées à des types de recherche spécifiques.
- **Flexibilité** : Les approches en matière d'engagement ne doivent pas être prescriptives ; un modèle flexible prenant en compte tous les besoins des chercheurs et/ou des collaborateurs est essentiel.
- **Différencier les rôles** : Les stratégies doivent faire la distinction entre les rôles de défense des intérêts des patients et de partenariat avec les patients, et comprendre le type de contribution que les patients partenaires souhaitent apporter.
- **Techniques** : Le mentorat entre les patients partenaires, les stagiaires et les chercheurs peut permettre d'établir des relations et de l'empathie pour un engagement efficace.
- **Inclusivité** : Les stratégies doivent être sûres sur le plan socioculturel, tenir compte des traumatismes et prendre en considération les diverses contributions et perspectives, en évitant de renforcer les dynamiques de pouvoir.

---

#### 5 Mobiliser les connaissances pour l'amélioration de la qualité clinique dans le diabète de type 1 : Collection d'œuvres d'art de l'étude Reshape T1D

Facilitateurs : [Jamie Boisvenue](#), [Jasmine Maghera](#), et [Kathleen Gibson](#)

##### Résumé :

L'étude Reshape T1D, qui a fait l'objet d'une séance plénière et d'une exposition d'œuvres d'art, est un projet de recherche qualitative mené par des patients et des cliniciens qui examine les expériences des personnes atteintes de diabète de type 1 en matière de soins de santé. La séance en petits groupes comprenait une présentation de 20 minutes qui décrivait l'étude et présentait sa collection d'œuvres d'art. Les participants ont ensuite eu l'occasion de réfléchir individuellement et de participer à des discussions de groupe portant sur trois œuvres d'art spécifiques.

##### Résultats :

- **Engagement efficace** : La session a démontré l'efficacité de l'utilisation de l'art pour engager divers participants dans un dialogue significatif sur le diabète.
- **Interaction intime** : La grande salle a permis une interaction privée avec l'œuvre d'art, favorisant un engagement intime et personnel malgré la taille réduite du groupe.
- **Application des connaissances** : Les résultats suggèrent que l'application des connaissances basée sur l'art pourrait être une stratégie efficace pour incorporer des connaissances dans les pratiques cliniques du diabète et pour de sensibilisation au sein des communautés de personnes atteintes de diabète.

# Mise en réseau et évaluation

## Description de la session de speed networking

La session de Speed Networking a été créée en réponse aux demandes pour plus d'opportunités de créer des liens à travers le réseau. Les patients partenaires et les stagiaires ont exprimé leur préférence pour des occasions où les structures de pouvoir étaient diffusées, et nous avons donc intentionnellement conçu cette session pour répondre à ces besoins.

Sur le site, nous avons demandé à divers membres d'être des mentors pour le Speed Networking, notamment des patients partenaires dirigeants, des directeurs exécutifs, des cliniciens scientifiques, des gestionnaires de programmes, etc. Le rôle des mentors n'était pas indiqué sur leur badge afin de garantir l'égalité des chances, et les participants étaient invités à s'asseoir à une table sans connaître les antécédents du mentor. Des rotations structurées ont permis aux participants de passer 10 à 15 minutes à chaque table, ce qui a favorisé un environnement dans lequel les mentors et les participants ont pu apprendre les uns des autres.

Cette conception intentionnelle a permis de diffuser les structures de pouvoir, d'encourager le partage des connaissances sur le site et de faciliter les relations entre des personnes qui, autrement, n'auraient peut-être pas interagi. Elle a permis de reconnaître que la valeur et la sagesse apportées par un directeur exécutif sont tout aussi précieuses que celles apportées par un patient partenaire.

Organisée à la fin de la première journée, avant le dîner, cette session a injecté de l'énergie et de l'enthousiasme, permettant aux participants d'approcher les autres et d'apprendre d'eux sans se sentir intimidés. Les évaluations de

l'atelier ont montré que cette session était très appréciée des participants, dont beaucoup ont souligné qu'elle leur avait été bénéfique sur le plan personnel et professionnel.



*“ J'ai participé à au moins cinq conférences et celle-ci a été de loin ma préférée. Tous les détails l'ont rendue épique. Le menu a été envoyé par e-mail avec le nombre de glucides pour que les gens puissent donner de l'insuline en connaissant la quantité. Il n'y avait pas d'accolades sur les badges, ce qui a facilité l'approche de quelqu'un pour lui demander comment il était impliqué dans la ADC. ” - Sasha Delorme*

# Récompenses abstraites

## Détails sur les critères d'attribution et les lauréats

Les résumés présentés sous forme de présentations orales et d'affiches ont été évalués par les patients partenaires du site afin de reconnaître les contributions exceptionnelles à la recherche orientée vers les patients diabétiques. Les prix ont été décernés sur la base de plusieurs critères, notamment la qualité globale de la présentation, le degré d'intégration des partenariats avec les patients - que ce soit en théorie ou en pratique - et l'efficacité de la communication par les supports visuels, d'un langage non spécialisé et de moyens créatifs. Ces prix célèbrent l'excellence dans la recherche, en mettant en lumière les présentations qui font preuve de créativité, de rigueur et d'un potentiel d'application dans le monde réel.

Parmi les trois lauréats, deux prix ont été décernés à des patients partenaires et un prix a été attribué à un projet décrivant un programme de bien-être autochtone conçu en collaboration avec des communautés autochtones. Tous les lauréats étaient également de nouveaux membres du réseau ADC, ce qui souligne l'esprit d'intégration et de collaboration de notre communauté.

## Catégories de prix et lauréats :

- 1 Meilleure présentation orale globale :** **Wajeeha Cheema**, patiente partenaire et bénévole au Lunenfeld-Tanenbaum Research Institute et au Leadership Sinai Centre for Diabetes, a présenté "Barriers and Enablers to Diabetic Ketoacidosis (DKA) Prevention in Adults with Type 1 Diabetes (T1D) : An Implementation Science Study", en se concentrant sur le développement d'outils éducatifs et d'infographies pour promouvoir les changements de comportement et réduire les implications de l'acidocétose diabétique.
- 2 Meilleure présentation générale d'un poster :** **Natalie Mangialardi et Kitty Sheppard**, patientes partenaires de l'ADC et membres du Conseil consultatif des patients, ont présenté leur poster intitulé "Beyond the Usual Participant Profile" (Au-delà du profil habituel du participant), qui explore une approche nouvelle et complète pour impliquer les jeunes adultes âgés de 18 à 29 ans vivant avec le DT1.
- 3 Recherche la plus innovante axée sur le patient :** **Sara Scott**, infirmière diplômée et doctorante sous la direction du Dr David Campbell, a présenté "Indigenous Diabetes Wellness : Co-development of an Indigenous Peer Support Program", portant sur la co-conception d'un protocole de soutien par les pairs.



Lauréats des prix pour les résumés : (de gauche à droite) Wajeeha Cheema, Kitty Sheppard, Natalie Mangialardi, et Sara Scott

“ Il est très important pour nous d'utiliser notre site web, ainsi que nos comptes de médias sociaux, comme plateforme pour partager notre travail. C'était aussi un moyen de changer la façon dont l'évaluation d'un atelier est perçue. Alors que nous sommes habitués à ce que les évaluations soient quantitatives, la narration est une méthode très appréciée et importante d'évaluation et de partage de notre travail. ” - Linxi Mytkolli

# L'ÉVALUATION

## Rétroaction des participants

### Ce que les participants ont le plus apprécié dans l'atelier

L'évaluation de l'atelier a reçu un nombre exceptionnel de réponses, 54 des 110 participants ayant répondu à l'enquête. Parmi les personnes qui ont répondu à l'évaluation, 22 étaient des patients partenaires, 12 des chercheurs, 4 des stagiaires, 2 des représentants d'organisations à but non lucratif ou caritatives, et 14 se sont identifiés comme “autres”.

Les participants ont apprécié la variété des sessions au-delà des présentations de recherche traditionnelles, telles que les exercices de mise en réseau, les expositions d'art et les activités interactives. Ils ont particulièrement apprécié la possibilité d'entrer en contact avec divers participants, notamment des patients partenaires, des professionnels de la santé, des chercheurs et des personnes d'horizons divers.

Nombreux sont ceux qui ont souligné la chance unique d'entendre les expériences directes des patients partenaires, ce qui a permis d'approfondir les connaissances et de changer les perspectives. L'atmosphère inclusive, où les titres ne figuraient pas sur les badges, a favorisé un sentiment d'égalité et d'ouverture.

Dans l'ensemble, les participants ont apprécié le mélange attrayant de médias, y compris les films, les vidéos et l'art, et ont fait l'éloge de l'organisation de l'atelier, de sa variété et de l'accent mis sur l'engagement des patients et la collaboration interdisciplinaire. L'événement a été perçu comme une expérience précieuse, inspirante et éducative, et de nombreux participants ont exprimé le souhait qu'il soit organisé à nouveau à plus grande échelle.



## Suggestions d'améliorations et de modifications

Les participants ont formulé plusieurs suggestions pour améliorer les futurs ateliers :

**Logistique** : Il a été recommandé d'améliorer les instructions de navigation pour l'hôtel et d'ajuster les réglages de l'air conditionné.

**Rythme du programme** : Les participants ont suggéré un rythme plus lent pour le programme afin de laisser plus de temps à l'interaction et à la réflexion.

**Participation des patients partenaires** : De nombreuses personnes ont exprimé le souhait que les patients partenaires aient davantage d'occasions de partager leurs points de vue et d'entrer en contact les uns avec les autres.

**Avertissements de déclenchement** : L'ajout d'avertissements de déclenchement pour les contenus sensibles a été recommandé.

**Sessions d'affichage** : Les participants ont souhaité plus d'espace autour des zones d'affichage et une attention plus structurée aux présentations d'affiches.

**Mise en réseau et pauses** : Il a été suggéré de prolonger les pauses, de faciliter la mise en réseau et de prolonger l'atelier pour permettre la détente et les interactions informelles.

**Repas et facilitation** : Les recommandations portaient notamment sur la fourniture de repas à l'assiette et sur un meilleur soutien aux animateurs de session.

**Représentation** : Bien que les efforts déployés pour inclure les communautés autochtones et les patients partenaires francophones aient été reconnus, les participants ont suggéré qu'une meilleure représentation pourrait être obtenue lors des prochains événements.

## Impressions générales et résultats de l'évaluation

L'atelier a reçu des réactions extrêmement positives, les participants exprimant leur gratitude et leur appréciation pour cet événement bien organisé et instructif. Les participants se sont sentis vus, entendus et valorisés, soulignant l'atmosphère inclusive et la possibilité de nouer des contacts avec des personnes diverses.

L'événement a été salué pour son contenu percutant, son excellente organisation et l'intégration réussie des patients partenaires dans les discussions. De nombreux participants ont souligné l'importance d'étendre de telles initiatives à plus grande échelle et ont exprimé leur désir de participer à de futurs événements. Le dévouement et le travail d'équipe de l'ADC, en particulier de Tracy McQuire et de son équipe, ont été largement salués.

Dans l'ensemble, les participants se sont montrés satisfaits, inspirés et impatients de poursuivre leur collaboration dans le domaine de la recherche et de la défense des droits des personnes atteintes de diabète.



Tracy McQuire et Linxi Mytkolli, membres de l'équipe du ADC

“ Cet événement a vraiment illustré la manière dont la collaboration et l'équité sont au cœur de leur mission et je suis très impatiente de voir ce que l'avenir leur réserve. ” - Kitty Shephard



## Action diabète Canada

Prévenir les complications.  
Transformer les vies.

# Communiquer avec nous

Pour plus d'informations, veuillez contacter :

### **Action diabète Canada**

Toronto General Hospital  
200, rue Elizabeth, Édifice Eaton, local 12E242  
Toronto, Ontario M5G 2C4 Canada

**T:** 416-340-4800 x2522

**E:** [info@diabetesaction.ca](mailto:info@diabetesaction.ca)

**[www.diabetesaction.ca](http://www.diabetesaction.ca)**

### **Pour soutenir Action diabète Canada, communiquez avec :**

Shannon Carkner, collectrice de fonds certifié (CFC)  
Directrice de campagne, dons majeurs, UHN Foudnation

**T:** 437-335-1156 **E:** [shannon.carkner@uhn.ca](mailto:shannon.carkner@uhn.ca)

**X** @\_DiabetesAction **in** diabetesactioncanada

Stratégie de recherche axée sur le patient

