

Comment le renforcement de la communauté favorise une recherche efficace axée sur les patient(e)s

Quiconque a déjà assisté à une conférence – ou à un événement d'apprentissage de ce genre – sait que les moments les plus mémorables se déroulent souvent entre les « séances » officielles. Ce qui reste gravé en mémoire, ce sont les retrouvailles surprises dans l'ascenseur, le ou la nouvel(-le) ami(e) rencontré(e) en dînant, ou la main secourable reçue juste au bon moment. Bien sûr, l'apprentissage est aussi important – mais la pandémie de COVID-19 nous a montré que le contexte entourant l'apprentissage peut l'être encore plus.

Vous savez probablement ce que nous voulons dire si vous avez assisté en personne au *Think Tank* médical national sur l'HTP et à la Conférence communautaire de cette année. Vous comprenez peut-être encore mieux si vous n'avez pas pu participer à ces événements en personne. Des séances sur Zoom peuvent être un piètre substitut à des occasions comme discuter en petits groupes avec vos pair(e)s, interroger un(e) expert(e) en HTP tout en partageant un repas ou serrer dans vos bras un(e) ami(e) que vous n'aviez connu(e) qu'à travers un écran. Vous pourriez être content(e) d'avoir obtenu, lors de la plénière de clôture, des réponses au sujet de ce nouveau médicament dont vous entendez sans cesse parler, tout en ayant l'impression d'avoir manqué la partie la plus spéciale de l'expérience de la conférence.

Des événements comme la conférence et le *Think Tank* de l'AHTP Canada offrent aux patient(e)s, aux familles, aux prestataires de soins de santé, aux chercheur(-euse)s et aux militant(e)s l'occasion de cocréer l'avenir de l'hypertension pulmonaire au Canada. Une partie de cette « cocréation » a lieu pendant les plénières et les séances en petits groupes du programme. Par exemple, le Dr Jason Weatherald a découvert lors de la plénière d'ouverture de cette année que son

copanélisateur, Steve Van Wormer de PHaware, travaillait sur une application permettant de tester à distance la marche de six minutes d'un(e) patient(e). Le Dr Weatherald a donc invité Steve à collaborer à un projet dans le cadre duquel son application pourrait aider un plus grand nombre de personnes de communautés rurales et éloignées à participer à l'essai clinique. Mais il y a plus difficile à retracer, soit les innombrables interactions qui se produisent au cours d'une conférence et qui renforcent l'empathie et la cohésion sociale entre les patient(e)s, les aidant(e)s/familles, les prestataires de soins de santé et les chercheur(-euse)s.

Développer des idées, une vision et un leadership collectifs

Le *Projet de renforcement des capacités de recherche* de l'AHTP Canada, lancé l'automne dernier, vise à promouvoir le rôle des patient(e)s comme partenaires de la recherche sur l'HTP au Canada. Pour ce faire, il faut soutenir le développement de bonnes idées et de leaders compétent(e)s dans l'ensemble de la communauté de l'HTP. Avant la conférence, l'équipe d'ambassadeur(-trice)s de l'AHTP Canada a passé des mois à renforcer ses connaissances et ses compétences en matière de communication, de récit et de plaidoyer, et à prendre confiance en ses capacités à jouer un rôle significatif dans la recherche en santé.

Les parties prenantes à tous les paliers – patient(e)s, aidant(e)s, clinicien(-ne)s, scientifiques et militant(e)s – apprennent à faire progresser la recherche axée sur les patient(e)s en développant de nouvelles façons





de travailler ensemble et en les mettant à l'essai. Ce travail est renforcé lorsque les parties prenantes développent un sentiment de camaraderie entre elles. La possibilité de socialiser, de célébrer des jalons communs et d'apprendre à se connaître nous aide à être plus ouvert(e)s aux nouvelles idées et à la collaboration.

Lors d'une célébration au coucher du soleil sur le toit de l'hôtel Delta Ottawa, le 9 juin, la communauté de l'HTP s'est réunie pour honorer les contributions de leaders comme Loretta Chu, Roberta Massender et Nicole Dempsey. Leurs histoires nous ont rappelé notre parcours commun et nous ont incité(e)s à défendre cette cause collective, chacun(e) à notre façon. Le lendemain, lors de la conférence, les patient(e)s ont été présenté(e)s comme des expert(e)s aux côtés de leurs médecins et infirmier(-ère)s. Lorsque des patient(e)s et aidant(e)s partagent leurs expériences personnelles, ils/elles ne font pas que soutenir d'autres patient(e)s et aidant(e)s; ils/elles informent les chercheur(-euse)s, les clinicien(-ne)s et les militant(e)s sur les réalités de la vie quotidienne avec l'HTP et contribuent à définir les priorités futures de la recherche.

Tout au long du *Projet de renforcement des capacités de recherche*, les membres de la communauté de l'HTP auront d'autres occasions de s'écouter et d'apprendre les un(e)s des autres. Certaines de ces occasions prendront la forme de webinaires ou d'ateliers; d'autres surviendront lors d'un souper, ou en cherchant ensemble le restaurant! Tout cela est important, car nous travaillons ensemble à bâtir une culture de la recherche centrée avant tout sur les valeurs et les expériences des patient(e)s.

Une contribution de : Pat Kelly, gestionnaire du Projet de renforcement des capacités de recherche, et de Jamie Myrah, directrice générale, AHTP Canada

