

ENTRETIEN AVEC

Sevtap Savas, Ph. D

Université Memorial de Terre-Neuve

Lauréate du prix de 2025 de l'ACRC « Leadership exceptionnel dans la participation des patients à la recherche sur le cancer »



Si vous repensez à votre implication dans la participation des patientes et patients à la recherche sur le cancer, de quoi êtes-vous le plus fière?

Je suis fière de bien des choses, mais quelques points me viennent à l'esprit à ce moment précis. Tout d'abord, je tiens à dire que je suis très fière de l'influence et du pouvoir de transformation des patientes, patients et membres du public partenaires, notamment sur le plan de la compréhension de notre recherche ainsi que des besoins de la collectivité, des patientes et patients et du public.

Par exemple, je compare la recherche à une toile, un tableau représentant une maison avec des enfants qui jouent devant, en pleine nature. Ce tableau, c'est de la science, mais avec peu de contexte. Lorsque vous parlez au public, lorsque vous travaillez avec des membres du public, patientes et patients partenaires, leurs récits donnent vie à ces tableaux. Tout à coup, vous connaissez le nom de ces enfants, vous savez de quoi ils parlent, à quoi ils jouent, ce qu'il y a dans la maison, ce qui se passe dans les environs. Ces échanges ont cette incroyable capacité à rendre concrets les problèmes sur lesquels nous travaillons : ils n'existent plus seulement sur papier. D'après mon expérience, cela permet d'aborder la recherche sous un angle différent.

Je suis également très impressionnée par l'influence que leur pouvoir de transformation exerce sur nous. Par exemple, lors de ces échanges, je me rends compte qu'il y a des problèmes que j'ignore, mais j'ai le privilège de pouvoir en parler, même lorsque le public et les patientes et patients ne sont pas entendus ou ne parlent pas ouvertement. Moi, je peux plaider en leur faveur. C'est ainsi que j'ai commencé à défendre les intérêts des patientes et patients et des membres du public. Ils ont fait de moi une farouche porte-parole. Et je leur dis parfois (et ils ne le croient pas, mais c'est la vérité) que je suis une vraie poule mouillée. Mais lorsque je défends les intérêts des patientes et des patients, et des membres du public, je n'ai peur de rien. Ils me donnent cette force incroyable : ils m'ont transformée, et cette capacité qui est la leur

m'impressionne et m'émerveille vraiment. Je pense qu'il faut qu'ils sachent à quel point leurs compétences et leur influence sur nous (les chercheuses et chercheurs) sont précieuses.

Je tiens à dire que je suis très fière de toutes les personnes qui ont fait évoluer notre compréhension et nos capacités.

En outre, les patientes, patients et membres du public partenaires m'ont aussi touchée personnellement, car il y a des antécédents de cancer dans ma famille. Ma mère en est morte. Ma sœur y a survécu il y a longtemps. Mais je n'avais pas vraiment fait face aux sentiments que m'inspirait leur expérience de la maladie. Ces dialogues m'ont donc aidée en quelque sorte à me confronter à ma propre histoire familiale du cancer et à commencer à guérir. Je poursuis mon cheminement, mais j'aimerais remercier toutes les personnes qui m'ont permis d'amorcer ce processus.

En quoi l'inclusion de patientes et patients partenaires profite-t-elle à la recherche sur le cancer?

En quoi l'inclusion de patientes et patients partenaires profite-t-elle à la recherche sur le cancer? Par de nombreux aspects!

Dans la recherche, il y a beaucoup d'angles morts. Pour moi, la recherche est comme une belle toile. Nous avons une question de recherche, un champ d'application, des méthodes, etc. Mais nous n'avons jamais tout le contexte; nous ne pouvons cerner pleinement la question. Par exemple, supposons que je veuille faire une étude au sujet de la vie sur une montagne où je n'ai jamais mis les pieds. Je ne connais ni le lieu, ni l'environnement, ni les conditions, ni les plantes, ni les animaux, ni les risques. Mais les personnes qui ont une expérience, présente ou passée, sur cette montagne, qui y vivent, connaissent ces caractéristiques. Par conséquent, en tant que chercheuse, ce qu'il me manque, c'est elles qui l'ont, et c'est là, je pense, qu'il y a un chaînon manquant. Voilà pourquoi il y a beaucoup d'angles morts. J'en ai également fait l'expérience dans le cadre de mes recherches.

Je remercie encore tous les patients, patientes et membres du public partenaires de leur précieux accompagnement qui nous aide à mieux définir nos objectifs.

Un autre avantage de l'inclusion des patientes, patients et membres du public partenaires dans nos travaux de recherche est l'**humanisation du processus de recherche**. Cela a vraiment humanisé ma recherche, la façon dont je l'ai abordée.

Je vais essayer de développer un peu...

C'est un sentiment très doux. Il ne s'agit pas seulement d'une question sur papier, non, c'est quelque chose que vous vivez et que vous ressentez, et cela donne un sens nouveau à l'exploration de votre question de recherche. Cela rend votre question de recherche plus

concrète, plus accessible et plus compréhensible. Et je crois que cela nous apporte également la reconnaissance si nécessaire des personnes mêmes que nos travaux visent à soutenir.

Je suis chercheuse sur le cancer. Mon objectif à long terme est d'améliorer les résultats en matière de survie et le vécu des patientes et patients atteints d'un cancer. Avant d'établir des partenariats avec les patientes et patients, je travaillais dans un domaine très spécifique. Mais en travaillant auprès de patientes et patients partenaires, en écoutant leurs problèmes, leurs expériences et leurs points de vue, ainsi que leurs besoins ou leurs recommandations, je me suis rendu compte que je devais en faire plus. Je ressens également un lien avec eux. Cela donne une autre dimension à ma recherche. Je le recommande à tout le monde!

Si je devais résumer l'impact de l'inclusion de patientes et patients partenaires dans la recherche sur le cancer ou dans d'autres domaines de recherche, je dirais que cela donne vraiment vie aux études que nous voulons mener. Cela humanise le processus. Cela nous permet de prendre du recul. Comme je l'ai mentionné précédemment, je travaillais dans un domaine très spécifique, mais mon objectif était très vaste et d'autres avenues étaient possibles. Les patientes et patients partenaires m'ont aidée à changer de perspective et à développer de nouveaux domaines de recherche, ce qui a été très, très précieux.

De plus, ces échanges élargissent non seulement nos capacités, mais aussi notre compréhension, et c'est ce que nous visons également dans un contexte universitaire. Tout le monde y gagne à bien des égards.

Quelles approches faut-il adopter pour garantir l'inclusion de voix diverses?

Eh bien, il faut des voix diverses autour de la table, et ce, peu importe ce que nous faisons, ce sur quoi nous travaillons ou l'endroit où nous transmettons nos connaissances. Mais ce n'est pas facile. Nous n'avons pas encore terminé la mise en œuvre de politiques et de pratiques en matière d'équité, de diversité, d'inclusion et d'appartenance. Mais l'intérêt est bien là, ce qui est formidable.

Dans le cadre de nos activités de mobilisation et de partenariat auprès du public et des patientes et patients, nous nous efforçons d'inclure délibérément des voix diverses. Par exemple, pour nos comités consultatifs de patientes et patients, nous avons donné la priorité aux personnes issues de groupes minoritaires, qu'il s'agisse de personnes racisées, de personnes handicapées ou de membres de la communauté 2SLGBTQIA+ ou des peuples autochtones. Nous devons vraiment nous efforcer d'inclure délibérément celles et ceux qui peinent à se faire entendre. Tout le monde a le droit d'avoir et devrait avoir voix au chapitre. Cela demande plus de temps et d'efforts, mais le jeu en vaut la chandelle.

Nous devons également être conscients du fait que les personnes que nous aimerions vraiment intégrer dans nos activités, avec lesquelles nous aimerions travailler, etc., sont généralement peu nombreuses. Cela signifie que beaucoup de gens essaient de travailler avec elles, ce qui

peut s'avérer éprouvant pour elles. Je ne sais pas comment résoudre ce problème, mais nous devons vraiment les approcher avec tact. Nous devons tenir compte de leurs autres engagements et nous assurer de ne pas les sursolliciter. Je n'ai pas de solution pratique à proposer, mais nous pouvons en parler.

Par ailleurs, la mobilisation de ces personnes est une chose, mais leur rétention en est une autre. Vous pouvez recruter une patiente, un patient ou un membre du public partenaire au sein de votre comité consultatif de recherche ou d'autres comités. C'est génial. Mais le ou la retenir est un autre aspect de ce processus. J'ai constaté qu'il était très important d'établir des relations. D'établir une relation avec les partenaires : les patientes, patients ou membres du public partenaires. C'est primordial, avant même d'aborder le projet, les détails ou les attentes.

Je constate parfois que la paperasse et les politiques peuvent nuire au processus de rétention. Je vous donne un exemple. Aujourd'hui, je suis une fervente défenseuse des personnes transgenres atteintes d'un cancer parce que j'ai rencontré un merveilleux patient partenaire qui était transgenre. Comme tout le monde, il était admissible à une (toute petite) compensation pour le remercier de sa participation à nos activités ou événements publics. Mais nous n'avons pas pu lui verser ses honoraires parce que son nom actuel ne correspondait pas au nom associé à son dossier de l'ARC. C'est ce qui s'est passé pour deux projets. Dans un cas, nous avons contacté le bailleur de fonds pour lui dire que nous ne pouvions pas verser d'honoraires à cette personne et que nous voulions donc lui offrir une carte-cadeau, ce qu'il nous a permis de faire. Nous avons donc pu donner à cette personne une carte-cadeau, après avoir essayé pendant des mois de résoudre le problème. Mais dans l'autre cas, nous n'avons pas été autorisés à remplacer les honoraires par une carte-cadeau. Nous n'avons donc pas pu nous servir de notre financement pour indemniser cette personne. Pour moi, il s'agit d'un excellent exemple de politiques du gouvernement fédéral, des universités ou des bailleurs de fonds qui entravent la collaboration avec certains membres du public. Nous n'avons pas besoin d'études sur le sujet : je renforce la sensibilisation à ce problème en ce moment même. Supprimons ces obstacles en matière de rémunération, entre autres, en particulier pour les personnes transgenres qui sont nos partenaires.

En résumé, tout d'abord, le recrutement doit être ciblé : il faut faire de la place à tout le monde, à des voix diverses. Mais pour ce qui est de la rétention, il y a encore deux ou trois problèmes à régler pour garder ces membres qui nous prêtent leurs très précieuses et diverses voix. Certains obstacles, comme des politiques ou d'autres freins dont je viens de donner un exemple, peuvent les empêcher de continuer à travailler avec nous. Nous ne voulons pas que cela se produise.

Nous devons faire preuve de détermination dans la mobilisation et la rétention de nos partenaires, et nous devons également plaider en faveur du changement pour éliminer ces obstacles.

Quels conseils donneriez-vous aux chercheuses et chercheurs que l'idée de travailler avec des patientes et patients partenaires intéresse et inquiète à la fois?

Je vais vous avouer quelque chose. J'avais très peur de le faire.

J'ai commencé à collaborer avec le public et les patientes et patients il y a six ans. Avant cela, j'étais chercheuse en laboratoire. Je ne suis pas de la région. Je ne suis pas née au Canada non plus. Mon cercle social et ma communauté n'étaient pas très étendus à l'époque, et j'avais donc très peur. Je n'étais pas sûre de pouvoir communiquer et, en tant que scientifique de laboratoire, mon vocabulaire est surtout scientifique, donc cela m'angoissait beaucoup.

Mais une occasion s'est présentée. L'une de mes collègues m'a présentée à un patient partenaire, et à partir de là, tout a changé. En effet, ce partenariat, qui continue aujourd'hui, a véritablement transformé mes compétences. Et il convient, bien sûr, de mentionner l'intérêt de l'Université Memorial envers la mobilisation communautaire. Cette université a toujours mené avec beaucoup de succès des activités de participation communautaire, des travaux communautaires, des partenariats, etc. J'ai donc bénéficié d'un avantage supplémentaire lorsque j'ai pris cette voie.

N'attendez donc pas. Allez-y! Vous pouvez le faire. Vous y arriverez!

Il y a encore certaines demandes de nos patientes, patients et membres de public partenaires que je ne parviens pas à satisfaire pleinement. Cela m'attriste vraiment, mais c'est pour moi une excellente occasion d'apprentissage. Il y a beaucoup à apprendre, mais plus vous commencerez tôt, plus vite vous progresserez. Ne vous inquiétez donc pas. Tout va bien. Vous n'êtes pas seuls. J'avais moi-même très peur de mettre en place des partenariats avec des membres du public. Je n'étais pas sûre d'en être capable, ni qu'ils m'accepteraient. Mais ils m'ont acceptée, et c'est incroyable.

Alors que la mobilisation des patientes et des patients évolue et se développe au Canada, quelles sont vos aspirations pour l'avenir?

La mobilisation des patientes, des patients et du public au Canada me réjouit vraiment, que ce soit dans le cadre de la lutte contre le cancer ou dans d'autres domaines.

Presque tous les jours, je vois des patientes et patients qui défendent les intérêts de leurs pairs, ou des organisations dirigées ou créées par des patientes ou patients, ou des conférences organisées par eux. Je pense que nous allons voir davantage de chefs de file au sein des patientes et patients ou du public, davantage d'initiatives de leur part, notamment dans la recherche et dans d'autres domaines.

J'espère vraiment que nous verrons davantage de conseils consultatifs formés par des membres du public dans toutes les organisations, y compris dans les gouvernements, et pas seulement à

titre symbolique, pour dire : « Oh, nous avons une patiente conseillère ou un patient conseiller, ou une patiente ou un patient siège à notre comité ». Non, mais sérieusement, il faut des conseils consultatifs qui présentent des recommandations concernant les activités des organisations. Je sais qu'il existe de nombreux comités, mais je ne suis pas sûre que leurs avis soient pris en considération dans toutes les organisations. J'aimerais vraiment qu'ils aient davantage de pouvoirs. J'aimerais les voir faire tomber les obstacles par l'entremise des politiques ou des structures de pouvoir des organisations, ou autre.

Je pense donc que nous allons voir beaucoup plus d'initiatives lancées et dirigées par les patientes et patients et le public au Canada. Et ça va vraiment valoir le coup, alors n'ayez pas peur. Je vous en supplie, allez-y. Écoutez-les. Humanisez vos processus et, si tout va bien, vous atteindrez bien mieux et bien plus rapidement vos objectifs.