

D'un parent à un autre



Amener la voix de la famille à la recherche

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Patient-Centered Outcomes Research (PCORI), nos organismes de financement de l'étude, appuient la recherche qui est sensible aux préférences, valeurs et expériences des patients, des familles et des aidants naturels. Pour atteindre cet objectif, les consommateurs de soins de santé sont inclus dans chaque étape du processus de recherche: l'identification des questions de recherche, la planification et la réalisation de l'étude, l'analyse des données, et le partage des résultats avec les parties intéressées.

L'inclusion des parents en tant que membres de l'équipe de recherche fait en sorte que:

- ❖ les questions de recherche portent sur les priorités et les préoccupations des familles et de leurs enfants ;
- ❖ les procédures d'étude sont acceptables et réalisables ;
- ❖ les résultats sont partagés d'une manière qui est utile aux familles et aux enfants, et qui informe la prise de décision.

Sept mères d'enfants/jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale (PC) *apportent la voix de la famille à la recherche* pour l'étude *On Track*:

Lisa Diller, Seattle, Washington
Paula Drew, Edmond, Oklahoma
Nancy Ford, Atlanta, Georgie
Marquitha Gilbert, Philadelphie, Pennsylvanie
Tina Hjonggaard, Toronto, Ontario
Kim Rayfield, Philadelphie, Pennsylvanie
Barbara Taylor, Pittsburgh, Pennsylvanie

Nos parents chercheurs se réunissent chaque mois avec les chercheurs de l'étude par téléphone. Ils ont:

- ❖ répondu aux questions des évaluateurs thérapeutes, conseillé sur la façon de partager des informations d'évaluation avec les familles ;
- ❖ développé un sondage de fin d'étude pour les familles afin qu'elles expriment dans leurs propres mots ce qui importe pour eux lors des discussions et du partage d'information avec les thérapeutes au sujet de leurs enfants ;
- ❖ partagé leurs réflexions sur ce que les familles veulent savoir sur le développement de leurs enfants avec la PC.

D'un parent à un autre



Actuellement, les parents chercheurs sont impliqués dans la production de deux courtes vidéos.

- ❖ Une vidéo s'adresse aux familles et porte sur les professionnels de la santé qui entrent en contact avec eux pour répondre aux questions et aux priorités de la famille, et le partage des évaluations et des résultats de différentes manières, personnalisé pour aider la prise de décisions concernant les services de réadaptation et les programmes communautaires.
- ❖ L'autre vidéo mettra en vedette trois enfants avec la PC et leur famille, montrant les enfants engagés dans diverses activités et parlant de la vie avec la PC; démontrant que les enfants avec la PC sont curieux, des défenseurs bien informés de leur propre vie- lorsque branchés avec les bons soutiens, leurs idées peuvent aider à réimaginer les possibilités.

Nous avons demandé à nos parents chercheurs de réfléchir à leur participation à l'étude « On Track » et à l'inclusion des familles en tant que membres de l'équipe de recherche:

« Une des choses les plus importantes que je peux faire en tant que parent d'un enfant ayant des capacités différentes, est d'avoir une influence sur les questions et le soutien que nous avons ou n'avons pas eu pour promouvoir le développement de mon enfant. Faire partie de ce programme de recherche m'a permis de partager mes expériences positives et mes défis au profit des familles à la fois ici et à l'étranger. Je peux penser à peu de choses plus enrichissantes dans ce rôle de « Momie » ! »

« La seule façon de faire avancer la science est de faire partie de la recherche et de la solution. En tant que parent chercheur, je me sens comme si les défis et les leçons, que j'ai connu en raison d'avoir un enfant avec la PC et d'autres difficultés, peuvent devenir des tremplins pour les autres familles qui naviguent dans une situation difficile. Je suis honorée d'avoir été choisie et de pouvoir partager mes connaissances au profit du plus grand bien. »

Marquitha Gilbert

« Devenir une participante à la recherche m'a permis de me sentir comme si toute notre famille, et surtout mon fils, pouvait apporter une contribution à un ensemble de connaissances qui aide d'autres familles. Nous nous sentons vraiment bien de partager ce que notre fils nous a enseigné. »

Barbara Taylor

« La participation à la recherche est un moyen d'inclure des perspectives fondées sur 'la pratique sur le terrain' réelle avec nos enfants, où la théorie rencontre la pratique. Je me suis engagée à la participation qui 'redonne' et dont les connaissances et la

D'un parent à un autre



pratique peuvent profiter aux enfants à l'avenir. »

« La collaboration des parents intègre le langage et la connaissance des non-spécialistes (parents) afin d'inspirer les directions pour de nouvelles études de recherche, pose des questions que la recherche académique ne pose pas nécessairement, et diversifie et approfondit le sens et l'application de la recherche. »

Tina Hjørngaard

« Je sens que l'information est essentielle; si ce que je peux partager est bénéfique pour les familles et les chercheurs, alors utilisez-moi! »

Kim Rayfield

« Donner une 'voix' à notre enfant/adolescent/jeune adulte par notre contribution en langage de profane. Le partage avec une attitude d'acceptation. L'écoute de l'autre avec une attention aux détails. En tant que groupe réfléchi, s'inspirer les uns les autres à travailler pour un meilleur présent et futur en donnant un coup de pouce aux souvenirs des expériences passées qui illustrent un point de vue/une position pour aider les parents, les enfants, les soignants, les équipes de recherche, etc. »

« Garder l'ESPOIR (HOPE en anglais) au premier plan de notre équipe de sorte qu'il puisse trouver un écho chez les autres:

HOPE: **H** *Habitudes et aspirations saines*
 O *Optimisme dans nos desirs*
 P *Poursuite des possibilités avec*
 E *Encouragement et enthousiasme ! »*

Paula Drew



Quelles sont vos pensées au sujet 'd'amener la voix de la famille à la recherche'?

Connaissez-vous des parents ou des personnes avec la PC qui ont été sur une équipe de recherche?

Est-ce quelque chose que vous pourriez envisager?

Veillez faire parvenir un courriel à Bob Palisano rjp33@drexel.edu avec vos pensées et/ou vos questions.