

Réflexion sur ma place au sein de la communauté rhumatologique – et invitation à faire de même

Par Dawn P. Richards

J'ai le privilège d'avoir été invitée à contribuer au *Journal de la Société canadienne de rhumatologie* en partageant la perspective d'une patiente. Cette invitation m'a donné l'occasion de réfléchir à certains de mes autres privilèges. Je suis une colonisatrice non invitée vivant à Toronto, le territoire ancestral des Mississaugas de Credit, des Anichinabés, des Haudenosaunes, des Ojibwés et des Wendats. Je suis propriétaire de ma maison et titulaire d'un doctorat obtenu dans une institution prestigieuse. Je suis une femme cisgenre blanche. Et, pour faire simple, j'ai la chance de bien vivre avec ma polyarthrite rhumatoïde (PR). Lorsque j'ai reçu mon diagnostic de PR il y a près de 20 ans, je travaillais au Réseau canadien de l'arthrite. J'ai pu profiter de mes relations dans le domaine de la recherche sur l'arthrite et de la rhumatologie : j'ai eu accès à des cliniciens experts pour obtenir un diagnostic rapide et un traitement fondé sur des données probantes. Ces privilèges me permettent aujourd'hui de réfléchir et de partager mes espoirs et mes perspectives avec vous. Au fil de votre lecture, je vous invite à réfléchir à votre propre position dans le domaine de la rhumatologie et dans le monde en général.

En rédigeant cet article, j'ai réfléchi à ce que ma propre position m'a permis d'obtenir, même en vivant avec une arthrite inflammatoire. Tout d'abord, le fait de vivre dans une grande ville m'a aidé à accéder à des soins affiliés à un institut de recherche. J'ai participé à des recherches et, grâce à celles-ci, j'ai pu bénéficier de traitements qui n'auraient pas été disponibles autrement. Mon expérience dans le domaine de la recherche m'a également appris comment les patients peuvent contribuer en tant que partenaires à la recherche¹. En tant que membres de l'équipe de recherche, nous apportons des points de vue, des perspectives et des expériences qui complètent les connaissances acquises par les autres membres de l'équipe. Dans le cadre de mon travail professionnel, je contribue actuellement à la recherche au Canada et ailleurs en aidant les personnes et les organisations à impliquer les patients en tant que partenaires dans la recherche.

Ma position m'a permis de m'intégrer à la communauté rhumatologique au Canada et ailleurs. Depuis une décennie, je fais partie du comité directeur de l'Alliance canadienne des arthritiques. Je suis également membre du comité des lignes directrices de la Société canadienne de rhumatologie et j'ai contribué à des projets de l'European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) et à d'autres initiatives mondiales dans le domaine de la rhumatologie. J'ai observé une autre facette des politiques en matière de soins de santé et de produits



pharmaceutiques au Canada, notamment toutes les imperfections et les fardeaux qui pèsent sur les patients à un moment où nous avons déjà tant à gérer. Je découvre les inégalités dans les soins rhumatologiques : pour beaucoup de gens, les soins ne sont pas déterminés par les données issues de la recherche, mais par leur code postal, la couleur de leur peau et d'autres facteurs sociodémographiques^{2,3}.

Cet article est ma façon de demander aux autres de réfléchir à ceux qui ne sont pas régulièrement invités dans nos espaces. Qui sont les personnes défavorisées sans que cela soit de leur faute dans le monde de la rhumatologie? Après 20 ans, je prends

activement du recul par rapport au récit de mon histoire. À la place, je laisse la place à d'autres. Je décline les invitations et je suggère d'autres personnes à ma place. J'aide à renforcer les capacités et j'accompagne d'autres partenaires patients afin qu'ils contribuent à la recherche en tant que partenaires et que leurs expériences vécues influencent la recherche. Je participe à moins de conférences et je me retire des comités et des équipes de recherche. C'est ma façon de créer des opportunités pour de nouvelles perspectives, différentes des miennes, qui ne sont pas bien représentées dans ces espaces⁴. Cela ne signifie pas que je quitte la communauté rhumatologique. J'en suis membre à vie grâce à ma combinaison de gènes et d'environnement. Après deux décennies passées dans cette communauté, le moins que je puisse faire pour rendre la pareille est d'ouvrir la porte à d'autres.

Remerciements : Merci à la D^{re} Clare Arden pour sa relecture éditoriale, ainsi qu'à Linda Wilhelm et Laurie Proulx pour leurs relectures également.

Références :

1. Canadian Institutes of Health Research's Definition of Patient and Patient Engagement [cited 2025 October 28]. Disponible à l'adresse suivante : www.cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html.
2. Pianarosa E, Hazlewood GS, Thomas M, et coll. Supporting Equity in Rheumatoid Arthritis Outcomes in Canada: Population-specific Factors in Patient-centered Care. *J Rheumatol*. 2021; 48(12):1793-802.
3. Thomas M, Barnabe C, Kleissen T, et coll. Rheumatoid Arthritis Care Experiences of Black People Living in Canada: A Qualitative Study to Inform Health Service Improvements. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2024; 76(4):470-85.
4. Abelson J, Canfield C, Leslie M, et coll. Understanding patient partnership in health systems: lessons from the Canadian patient partner survey. *BMJ Open*. 2022; 12(9):e061465.

Dawn P. Richards, *défenderesse des patients*
Toronto (Ontario)