

Appel à communications - 6ème colloque international francophone de RISP



Appel à communications

6ème colloque international francophone de RISP
Espace VERSO, Paris - 12 & 13 décembre 2023

Coordonnées de l'auteur principal

Civilité

Mme

Prénom

Joelle

Nom

Kivits

E-mail

joelle.kivits@u-paris.fr

Organisme

Université Paris Cité

Unité / département

ECEVE UMR-S 1123 / Cité du Genre

Adresse

10 Avenue de Verdun
Paris, 75010
France

Informations générales

Type de soumission

Symposium

Axe du colloque

2/ Les patients dans la recherche interventionnelle : quel(s) rôle(s) et quelle(s) prise(s) en compte de leurs expériences ?

Titre du symposium

Faut-il former les patients ?
(1) La formation... au service de la recherche ?

Coordonnées de l'organisateur

Coordonnées des intervenants

Nombre d'intervenants

2

Intervenant 1

Silvia Rossi France silvia.rossi@univ-amu.fr

Intervenant 2

Jacques Béatrice France beatrice_jacques@yahoo.fr

Proposition de symposium

Résumé du symposium

CONTEXTE : Ce double symposium émane des travaux du « Groupe du 13 », lieu d'échange de personnes impliquées dans la recherche en cancérologie faite « avec » les patient-es. Dans le cadre du colloque, le groupe propose de discuter de la formation en général, et plus particulièrement à la recherche, des patient-es et des personnes concernées par la maladie, en France et à l'étranger.

PROBLEMATIQUE : La participation des patient-es dans le domaine de la santé est une dynamique observée depuis plusieurs années sur le plan international. La France est à l'origine de différentes initiatives, parmi d'autres, le recrutement de patient-es-partenaires/pairs dans les institutions de soins ou la participation de patient-es à la formation des soignant-es. La participation des personnes malades à la recherche constitue également une réalité de la recherche académique avec l'essor de la recherche participative. Des questions se posent quant à la formation des personnes concernées;

SYMPOSIUM 1 : Ce premier symposium - La formation... au service de la recherche ? - s'intéressera aux formations déployées dans le cadre de projets de recherche afin d'impliquer des, et/ou de confier à des patient-es de nouvelles missions (recueil, analyse de données...). Seront discutées les modalités de formation, l'apport de ces formations pour les patient-es et les chercheur-es et leur impact sur le projet de recherche.

Trois communications composeront ce 1er volet :

- Les chercheuses du projet DECODE et du réseau CANCEPT présenteront les modules de formation à la recherche participative proposés aux citoyens collaborateurs ainsi qu'aux chercheurs ou professionnels impliqués ;
- Les chercheuses du projet ANCOLIE présenteront la formation au recueil de données en binôme avec une chercheuse du groupe ;
- Les chercheuses du projet 4P présenteront la formation à l'analyse des entretiens semi-structurés, pour les patient-es volontaires souhaitant s'impliquer dans le traitement des données.

Message principal

La formation des patient-es apparaît comme une étape essentielle des projets de recherche impliquant des personnes concernées par le cancer. Ce symposium discute des modalités et des enjeux sous-tendant le développement de ces formations.

Nombre de présentations

3

Présentation 1

TITRE : Approches participatives en recherche interventionnelle et inégalités sociales de santé : exemples en prévention primaire et secondaire des cancers

AUTRICE : Claudia Addamiano, CERPOP, Université Toulouse III - Paul Sabatier, Inserm

RESUME : La participation des citoyens dans les projets de recherche scientifique est une tendance qui prend de l'ampleur, les pays anglosaxons en étant les pionniers. Ne s'agissant pas des sujets de la recherche (dans le sens strict des sujets de recherche pour un essai clinique par exemple), tout patient ou citoyen peut y participer. Les inégalités sociales sont un fléau de la société très difficiles à éradiquer. Les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs politiques sont convaincus depuis un certain temps que l'accès aux soins est l'élément central de l'élimination de ces disparités en matière de santé. La recherche participative est un levier fondamental de cette démarche, elle

donne la parole aux destinataires des interventions en prenant en compte leurs besoins, leurs attentes et également leurs difficultés face aux services déjà actuellement à disposition. Nous menons actuellement plusieurs projets de recherche interventionnelle en prévention primaire et secondaire des cancers pour lesquels nous avons impliqués des citoyens/patients partenaires pour toutes les étapes des projets. De l'idée du projet, l'écriture de la demande de financement, l'élaboration, la mise en place jusqu'à l'analyse des résultats. Cela nous a permis de revoir nos objectifs dans certains cas afin des les rendre plus conformes aux attentes des citoyens participants et même parfois revoir la méthode utilisée. Des modules de formation à la recherche participative ont été et sont proposés à tous nos citoyens collaborateurs ainsi qu'aux chercheurs ou professionnels impliqués. Ces formations nous permettent de poser des bases communes de la collaboration entre chercheurs et citoyens. Nous nous appuyons également sur les principes de la littératie en santé et l'utilisation d'un langage clair. Nous parlerons de deux projets pour lesquels la recherche participative a joué un rôle fondamental : Le projet DECODE sur le dépistage du cancer colorectal, et le réseau CANCEPT avec le groupe COPRICA pour la recherche participative.

Presentation 2

TITRE : De la formation des patients-chercheurs à la mise en œuvre du recueil de données dans le cadre de recherches communautaires : retours d'expériences sur le projet ANCOLIES
AUTRICES : Charlotte Bauquier (oratrice), M Préau, C Tavernon, C Denieul, E Segaud, M Sevenne, Baillat, A Girard, S Jean-Daubias, M Mouline, M Pannard
RESUME : Depuis 2020, le groupe de recherche IMPAQT, construit à l'issue d'une formation visant à outiller des patients (ayant été) atteints de cancer pour leur permettre de participer à des recherches communautaires, a construit deux projets de recherche centrés sur les effets secondaires cognitifs des traitements du cancer. En 2023, dans le cadre du projet ANCOLIES - visant à appréhender la qualité de vie des femmes sous hormonothérapie pour un cancer du sein et présentant une plainte cognitive, et la qualité de vie de leurs proches - une nouvelle formation a été organisée afin de permettre aux patientes-chercheuses de prendre part au recueil de données en binôme avec une chercheuse. Cette formation visait à développer des compétences méthodologiques liées à la passation d'entretiens individuels et se structurait en trois parties : la transmission de savoirs méthodologiques à propos de l'entretien individuel et de la posture de l'enquêteur, une réflexion collective pour retravailler la structure du guide d'entretien et des mises en situation visant à mettre en pratique les compétences liées à l'entretien. Suite à cette formation, les binômes chercheuse / patiente-chercheuse ont réalisé les entretiens semi-directifs auprès des patientes atteintes de cancer du sein. Cette présentation analyse la mise en œuvre de la formation et le recueil de données. Elle proposera une réflexion croisée sur les besoins et attentes en lien avec la formation ainsi que les compétences visées et acquises lors de celle-ci. Une analyse du travail des binômes chercheuse / patiente-chercheuse ainsi que la mise en œuvre de stratégies d'ajustement lors des entretiens avec les patientes sera proposée. La place et la temporalité de la formation seront questionnées en termes d'implication des patientes-chercheuses dans le recueil de données et d'acculturation réciproque entre chercheuses et patientes-chercheuses.

Presentation 3

TITRE : Impliquer des personnes en vertu de leurs savoirs expérientiels dans la recherche : la formation à l'analyse des entretiens semi-structurés dans le projet 4P
AUTRICES : Silvia Rossi (oratrice), A Jaouen, S de Montgolfier, S Faidherbe
RESUME
La RISP invite à impliquer les acteurs qui font et sont au cœur de l'intervention dans les différentes étapes de la recherche. Néanmoins, l'implication des acteurs non scientifiques est souvent limitée. La formation de ces acteurs à une ou plusieurs tâches de la recherche peut être un levier pour favoriser leur participation.
Le projet 4P a pour ambition de faire émerger des interventions concrètes pour améliorer les parcours de soins dans 4 centres de lutte contre le cancer français.
Ce projet met en place une dynamique collaborative en impliquant dix personnes en vertu de leurs savoirs expérientiels (PSX), dix personnes en vertu de leurs savoirs professionnels et 4 chercheuses dans un consortium de recherche (CR). Le CR pilote la construction et la mise en place de l'intervention et participe à la valorisation de la recherche. Les PSX membres du CR sont aussi invitées à participer à d'autres tâches de la recherche, par exemple en communiquant avec des chercheuses lors des colloques, ou en participant à l'analyse des données. Pour favoriser l'implication des PSX à cette tâche, il a été constitué un groupe de travail en sciences humaine et sociale (GT SHS). L'objectif du GT SHS est de permettre aux PSX intéressées d'analyser en binôme avec les chercheuses les entretiens semi-structurés réalisés dans le cadre de 4P.

Les chercheuses en SHS ont conçu une formation à l'analyse d'entretiens semi-structurés, de 2h, à dispenser à distance. Les objectifs de cette formation sont de présenter la méthode de recueil des données utilisée dans 4P, de s'exercer en analysant ensemble des extraits d'entretien et de présenter la suite du travail d'analyse.

Deux formations de 2h30 ont été dispensées entre décembre 2022 et janvier 2023 (4 + 3 participant-es). A la suite de la formation, 5 PSX se sont portées volontaires pour participer à l'analyse des entretiens. Nous présenterons l'intérêt de ce travail pour les chercheuses, les modifications proposées par les PSX (par exemple la demande d'une réunion de restitution avant de faire le retour sur le terrain) et le vécu des personnes ayant participé au GT. Enfin, nous discuterons les limites de cette démarche et les pistes de travail pour la suite du projet.