

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 patient·es ?

(2) La formation... au service des patient·es ?

Coordonnées de l'organisateur

Coordonnées des intervenants

Nombre d'intervenants

4

Intervenant 1

Molimard Lise France l.molimard@associationaida.org

Intervenant 2

Vera Granikov Québec vera.granikov@chairepartenariat.ca

Proposition de symposium

Résumé du symposium

SYMPOSIUM 2 : Ce 2e symposium - La formation... au service des patient-es ? - s'intéressera aux formations des patient-es de manière plus générale : expérience de la maladie, acculturation à la recherche, engagement des patient-es dans les formations... Seront discutés les contenus de ces formations et leurs enjeux (institutionnels, sociétaux...), les modes d'appropriation des connaissances et d'acquisition de compétences, ainsi que leur réinvestissement dans des nouveaux contextes. Quatre communications* composeront ce 2e volet :

- La 1ère communication présentera l'Académie des AJA et la formation à destination des adolescents et jeunes adultes touchés par le cancer, souhaitant transformer leur expérience de la maladie en expertise ;
- Le site web « Comprendre la recherche », élaboré par une équipe québécoise, sera ensuite présenté : créé suite à un besoin exprimé par un patient partenaire, ce site web vise à démystifier la recherche et fournit de multiples ressources ;
- La troisième communication portera sur une formation pilote au partenariat en recherche, développée en Suisse Romande, s'adressant aux patient-es, proches, citoyens et chercheur-es ;
- La dernière communication s'interrogera plus largement sur ce que fait la formation aux patient-es à partir d'une recherche en cours auprès de personnes concernées par le cancer ayant suivi une formation et des animateurs de formation.

*Une des intervenantes étant située à l'étranger, nous sommes actuellement à la recherche d'un financement pour permettre sa participation.

Message principal

Les formations présentées dans ce symposium émanent des besoins situés de patient.es. Elles apparaissent comme leviers essentiels à l'implication des personnes concernées par le cancer dans le système de soins et de santé, comprenant la recherche.

Nombre de présentations

4

Présentation 1

TITRE : La 1ere formation française pour les AJA qui souhaitent transformer leur expérience de la maladie en expertise !

AUTRICE : Lise Molimard

RESUME : En France, environ 2200 jeunes entre 15 et 25 ans (AJA = Adolescents Jeunes Adultes) sont diagnostiqués atteints de cancer. Le taux de survie à 5 ans étant de 85%, il faut penser l'après-cancer en terme de qualité de vie à la fois au point de vue médical, que social et professionnel. Bien que l'engagement des patients dans la démocratie sanitaire tend à se développer dans tous les champs, les jeunes anciens patients sont encore sous-représentés pour plusieurs raisons : manque de confiance vis-à-vis de leur légitimité par rapport aux professionnels, besoin d'acquisition de connaissance sur la maladie, le système de santé, les postures à adopter pour accompagner leurs pairs...

Une formation a été élaborée afin de (1) identifier les forces acquises par les jeunes durant la maladie (résilience, savoirs expérientiels...) pour les mettre à profit dans un parcours de vie et rendre visible le rôle des AJA dans le parcours de soins et s'engager pour la démocratie sanitaire (plaidoyer, pair accompagnement, témoin formateur...). La formation de 42h a été construite avec Science Po

Executive Education, en présentiel, à laquelle s'ajoutent des modules additionnels (visites, visioconférences thématiques, ateliers, coaching...). Ces sessions font intervenir des acteurs de la démocratie sanitaire, du partenariat patient, de la médiation des sciences, des chercheurs et professionnels de santé. Les thèmes du pair accompagnement, de la formation des soignants, du plaidoyer, de l'engagement et de la recherche sur le cancer sont explorés afin de découvrir les places que peuvent prendre ces jeunes dans le système de santé. Une levée de fond permet de garantir la gratuité du programme pour les 14 jeunes sélectionnés.

L'Académie des AJA a ouvert en février 2023 avec une promotion de 14 jeunes adultes en rémission, en étude ou déjà en activité professionnelle. L'âge moyen des participants est de 24 ans et varie de 18 à 34 ans.

Les questionnaires d'évaluation permettent d'ajuster en temps réel le contenu de la formation et de prévoir les prochaines éditions.

Le devenir professionnel des jeunes, leur engagement ou intégration dans divers projets en rapport avec une expérience patient sera à suivre pour déterminer si la formation a été un facteur déterminant de leur orientation personnelle ou professionnelle.

Presentation 2

TITRE : Comprendre la recherche: Un site web conçu avec et pour les patientes et patients partenaires

AUTRICES : Vera Granikov (oratrice) Quan Nha Hong

RESUME :

Depuis 1978, l'OMS considère l'engagement des patient(e)s comme un élément fondamental des soins de santé primaires. De nombreuses agences de financement et organisations de défense des droits dans le monde soutiennent l'engagement des patient(e)s et du public en recherche. Au Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont mis en œuvre une stratégie de recherche axée sur le patient afin de transformer « le rôle du patient, le faisant passer d'un bénéficiaire de services passif à un partenaire proactif qui participe au façonnement de la recherche en santé et, par le fait même, aux soins de santé ».

Pour travailler ensemble, il est important de se comprendre. Les patient(e)s partenaires peuvent ne pas être familiers avec le langage et les concepts de la recherche.

Le site web Comprendre la recherche a été créé suite à un besoin exprimé par un patient partenaire. Ce site web vise à démystifier la recherche et fournit des ressources telles que des tutoriels vidéo, un glossaire des termes de recherche et un guide de lecture des articles scientifiques. Le site est organisé en cinq thèmes: (1) une introduction à la recherche, à la recherche axée sur le patient et à la recherche participative; (2) une introduction à l'éthique de la recherche; (3) une introduction aux types de revues de littérature; (4) une introduction à la recherche quantitative, qualitative, et méthodes mixtes; et (5) une introduction à l'application des connaissances.

Comprendre la recherche est utile dans le cadre des partenariats et de la recherche axée sur les patient(e)s. Il peut également contribuer à la compréhension et à la confiance du public dans la science. Bien entendu, il n'est pas attendu que des patients partenaires deviennent eux-mêmes des chercheurs experts en méthodes de recherche. La visée est de présenter les éléments de base de la recherche et des méthodes de recherche, en vue de développer un langage commun et une compréhension mutuelle.

Presentation 3

TITRE : Formation en partenariat patient dans la recherche clinique en Suisse Romande

AUTRICE : Lisa Laroussi-Libeault

RESUME :

Aujourd'hui, la Suisse, comme beaucoup d'autres pays dans le monde, reconnaît l'importance de l'engagement des patients aux niveaux des soins, de la formation et de la recherche. Or, dans la recherche, le patient est encore trop souvent considéré comme un sujet de recherche et non comme un partenaire de l'équipe. Néanmoins, la volonté est aujourd'hui réelle d'associer patients et chercheurs pour une meilleure recherche clinique et, à terme, le développement de meilleures prises en soin et de traitements des patients. Cependant, les patients ne savent pas toujours comment se rapprocher du monde de la recherche et les chercheurs sont démunis en termes de méthodologie.

Fort de ce constat, et afin de faire progresser le partenariat en recherche clinique dans le contexte local de la Suisse romande, une formation pilote au partenariat en recherche a été développée conjointement par le Laboratoire des Patients (CHUV/UNIL) affilié au Swiss Cancer Center Léman, le Programme Patients Partenaires + 3P (HUG) et PartneREC (HUG). Formation qui s'adresse aux patients/proches/citoyens et aux chercheurs.

La formation vise à transmettre les connaissances requises pour assurer un partenariat réussi dans la

recherche clinique en :

1. Encourageant la reconnaissance de la complémentarité des savoirs,
2. Développant une culture de co-construction et de co-leadership patients chercheurs,
3. Partageant les bonnes pratiques de mise en œuvre du partenariat.

La formation, composée de trois modules (d'une durée de trois heures chacun), étalée de janvier et février, réunissait 15 participants.

L'ensemble du processus (conception, élaboration, enseignement et évaluation) a été mené par des patientes-partenaires expérimentées dans le domaine de la recherche et de la formation, des chercheurs ayant mené des projets en partenariat avec des patients, et des académiques avec une expertise dans le domaine du partenariat patient.

S'agissant d'une formation pilote, elle a été proposée gratuitement à l'ensemble des participants.

Presentation 4

TITRE : Former les patients « partenaires » : pour quoi faire ?

AUTRICES : Sabine Dutheil et Béatrice Jacques

RESUME :

C'est dans un contexte de démocratisation du système de santé que vont émerger les premières formations pour les patients en France. Celles-ci ont vu le jour dès 2009 et proposent une validation des acquis par l'expérience à partir d'un référentiel de compétences. Si toutes les pathologies sont concernées, c'est d'abord en santé mentale que les formations vont rapidement se développer et devenir professionnalisante.

Nous menons une recherche qui porte sur la professionnalisation des « patients-partenaires » en oncologie, une activité qui peut prendre trois formes : l'accompagnement dans le parcours de soins, la formation des soignants et la participation comme co-chercheur à des recherches scientifiques. Les diverses formations proposées aujourd'hui en France sont surtout axées sur les deux premières activités (les curricula peuvent être malgré tout très divers : de l'éducation thérapeutique des patients à l'élaboration d'un projet d'intégration des patients dans l'équipe soignante d'une structure). Si elles ne sont pas toutes diplômantes (délivrées par des associations, institutions, universités...) elles sont désormais recherchées et considérées comme étant indispensables par beaucoup de candidats tout comme par certains recruteurs (pour exercer une activité bénévole ou rémunérée). Pour d'autres, il faut au contraire privilégier la « naïveté » des patients ou pour ces derniers se « suffire » de l'expérience de la vie avec la maladie. Cependant, en France, la formation étant un gage incontournable d'expertise, la grande majorité des patients partenaires interviewés accumulent les diplômes universitaires et autres formations pour « se sentir légitime ».

Nous avons mené des entretiens avec 28 patients partenaires et 5 responsables et animateurs de formation et nous avons pu observer deux formations qui ont la caractéristique commune de privilégier les inscriptions de tandem composés de patients et de personnels de santé et de patients et chercheurs.

Notre communication interrogera trois points qui se sont révélés saillants avec l'analyse des données : quels types de compétences sont-ils acquis, transformés, ou encore capitalisés et confirmés par la formation ? Pourquoi la gestion des émotions se présente-t-elle comme un pré-requis ? Le développement de la formation permet-il de parler de « métier émergent » en cancérologie ?