

# Symposium « Faut-il former les patient.es ? »

**Mardi 12 décembre 2023, de 10h à 12h**

**Modératrices** : Béatrice Jacques, Joëlle Kivits, Silvia Rossi

**Intervenantes** : Claudia Addamino, Charlotte Bauquier, Silvia Rossi, Amélie Jaouen, Sylvie Faidherbe, Sandrine de Montgolfier, Béatrice Jacques, Sabine Dutheil, Lise Molimard, Véra Granikov, Quan Nha Hong, Lisa Laroussi-Libeault

Ce symposium émane des travaux du « Groupe du 13 », lieu d'échange de personnes impliquées dans la recherche en cancérologie faite « avec » les patient.es. Il réunit des patient.es, des chercheur.es en sciences humaines et sociales et sciences de la santé, des clinicien·nes, des acteurs institutionnels et associatifs. Dans le cadre de ce symposium, 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.

## **Contexte**

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 France semble cependant marquer un retard quant à l'intégration des patient.es dans la recherche, notamment dans le champ du cancer. Pourtant, la loi Ma santé 2022 invite explicitement à « impliquer les usagers dans les actions de recherche et d'amélioration de la sécurité et de la qualité de l'offre de santé ». Cette volonté d'implication des patient.es est traduite par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) portant sur l'engagement des usagers et usagères du système de soins et de santé. La participation des personnes malades à la recherche constitue depuis peu une réalité de la recherche académique avec l'essor de la recherche participative et l'intérêt de certaines disciplines académiques (sciences humaines et sociales, épidémiologie...) pour la démarche participative. Des questions se posent quant à la formation des personnes concernées par la maladie aux principes et outils de la recherche.

## **1ère partie : La formation... au service de la recherche ? (Modératrices : Béatrice Jacques, Sabine Dutheil)**

Cette première partie 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'apports de ces formations pour les patient.es et les chercheur.es et l'impact sur le projet de recherche.

Trois communications composeront ce 1er volet :

1. **Approches participatives en recherche interventionnelle et inégalités sociales de santé : exemples en prévention primaire et secondaire des cancers**, par Claudia Addamiano (attachée de recherche clinique, Université Toulouse III - Paul Sabatier, Inserm)
2. **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**, par Charlotte Bauquier (maîtresse de conférences, Pôle de Psychologie Sociale, Unité INSERM U1296, Université Lyon 2), Murielle Sevenne (patiente-chercheuse)
3. **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**, par Silvia Rossi (maîtresse de conférences, APEMAC, Université de Lorraine), Amélie Jaouen (patiente experte - Ligue contre le cancer), Sylvie Faidherbe (patiente experte), Sandrine de Montgolfier (maîtresse de conférences, titulaire de la chaire « Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer », SESSTIM, Aix-Marseille Université)

## 2ème partie : La formation... au service des patient-es ? (Modératrices : Joëlle Kivits et Silvia Rossi)

Cette deuxième partie 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 :

- 1) **Former les patients « partenaires » : pour quoi faire ?** par Sabine Dutheil (patiente partenaire, LISA clinique Tivoli, Bordeaux) et Béatrice Jacques (maîtresse de conférences, Centre Emile Durkheim, UMR 5116, Université de Bordeaux)
- 2) **La première formation française pour les AJA qui souhaitent transformer leur expérience de la maladie en expertise**, par Lise Molimard (cheffe de projet Académie des AJA, Association Aïda)
- 3) **Comprendre la recherche : un site web conçu avec et pour les patientes et patients partenaires**, par Vera Granikov (post-doctorante, Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal) et Quan Nha Hong (Professeure adjointe, École de réadaptation de l'Université de Montréal)
- 4) **Formation en partenariat patient dans la recherche clinique en Suisse romande**, par Lisa Laroussi-Libeault (patiente-partenaire, co-coordinatrice du Réseau PartnerRec des Hôpitaux Universitaires de Genève)

## 6ème colloque international francophone de RISP

« Intervenir, agir avec et pour les citoyens, patients, travailleurs : apports dans le champ du cancer de la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) »

Centre de conférences VERSO, Paris | 12 et 13 décembre 2023

