

Discussion interactive avec l'auditoire:

Pourquoi un partenariat clinicien-chercheur-patient?

En tant que clinicien.... Qu'est-ce qui vous intéresse de participer à un réseau qui attire et implique des chercheurs et des patients?

En tant que chercheur.... Qu'est-ce qui vous intéresse de participer à un réseau qui attire et implique des cliniciens et des chercheurs?

En tant que patient.... Qu'est-ce qui vous intéresse de participer à un réseau qui attire et implique des cliniciens et des chercheurs?

Pour les personnes qui ont participées aux activités du Réseau-1 cette année, qu'est-ce que vous avez vécu: quelle est la valeur ajoutée de cette approche?

En tant que **clinicien**.... Qu'est-ce qui vous intéresse de participer à un réseau implique des patients et des chercheurs?

- Je me sens le devoir de participer à la recherche (chercheur cherche clinicien)
- C'est un monde différent, complexe, parfois difficile à comprendre
- Il est difficile de suivre l'ensemble des projets (coordination auprès des milieux sollicités?):
- Quoi faire quand nos initiatives locales ne rentrent pas dans les « boîtes » de la recherche? (clinicien cherche chercheur)
- Comment éviter d'épuiser le milieu (chercheur harcèle clinicien!)
- Comment adapter l'approche dans des milieux « petits/rural » et « grands/urbains »?
 - Les petites régions sont davantage résautés à la base (via réseaux sociaux informels)
 - Fragmentation des soins pourrait être un plus grand défi
- Je veux un réseau qui m'aide à répondre avec mes questions et à trouver des solutions concrètes (que je pourrai aider à mettre en application)

En tant que **chercheur**.... Votre intérêt de participer à un réseau qui implique des cliniciens et des patients?

- Centrer mes questions sur leurs besoins des cliniciens
- Accroître réceptivité des cliniciens à nos projets de recherche (accès privilégié)
- Méthodologies de recherche clinicien-recherche (recherche action/participative)
- Recherche « avec » les gens plutôt que « sur » les gens

En tant que **patient**.... Qu'est-ce qui vous intéresse participer à un réseau qui implique des cliniciens et des chercheurs?

- Est-ce que les patients savent qu'ils peuvent participer activement? C'est pas sûr...
 - Aller chercher les patients là où ils sont (cliniques, associations, etc)
- Faut pas s'imaginer que c'est facile
 - C'est intimidant d'être seul et de parler avec 8-12 scientifiques: je vais me faire « rabattre le caquet »: invitez 2 patients qui peuvent s'épauler
- Aborder le travail de façon réaliste (ex. les patients doivent comprendre que certaines demandes de financement ne portent pas fruit)
- Impliquer le patient dès le début
- Passer du « Four letters acronym » (SRAP) à la réalité terre-à-terre!
- Le clinicien est aux premières loges, et peut faire la passerelle entre les besoins et projets de vie du patients et la recherche (voir le patient dans sa globalité)
- Un système de santé qui maltraite les professionnels ne peut pas bien soigner les patients

Pour les personnes qui ont participées aux activités du Réseau-1 cette année, qu'est-ce que vous avez vécu: quelle est la valeur ajoutée de cette approche? (Sherbrooke)

- **Comment:**
 - Comités consultatifs patients/gestionnaires/cliniciens
 - Identification des patients avec Réseau-1
- **Résultats**
 - Nouvelles questions de recherche
 - Bonifier la stratégie de recrutement
 - Co-interprétation des résultats
- « Je ne m'en passerais plus! »

Pour les personnes qui ont participées aux activités du Réseau-1 cette année, qu'est-ce que vous avez vécu: quelle est la valeur ajoutée de cette approche? (McGill)

- **Comment:**
 - On est fort en méthodologie, mais on se prépare!
 - Questionnement sur les méthodes efficaces de recherche avec les patients

Des questions

- Quand impliquer les patients? Quelles questions vont les intéresser?
 - Se lancer même si nous ne sommes pas encore « prêt »
 - Avoir des patients dans la salle change le ton des conversations
 - Les patients posent des questions que des chercheurs n'osent pas poser, et capable de parler de leur expérience (et celle des autres) comme un savoir propre, en décortiquant les différentes perspectives (ex. je parle à partir de mon expérience de gestion)
- Comment faire le lien avec les patients?
 - Présenter aux associations de patient
 - Partir de questions qui nous touchent (ex. travailler sur ma pathologie)
- Préparer pour pleinement participer
 - Préparer les participants au contexte (ex. préparer un français au Québec!)
 - Comment prendre la parole dans un groupe avec 15 professionnels de la santé

Des questions

- Concrètement, par quoi commencer?
 - Générer des questions par les patients?
 - Créer un comité?
- Gérer des attentes/motivations différentes
 - Ex. Les patients peuvent souhaiter des résultats de recherche plus rapides
- Comment ne pas faire de clivage et de faire des conversations qui pourraient faire l'objet d'actions, sans nécessairement mener à des projets de recherche? Bref, la collaboration patient-clinicien-chercheur n'aura pas nécessairement comme fruit la demande de subvention de recherche, mais un changement en pratique. Des fois, il faudra se permettre de « bypasser » la recherche longue et complexe pour plancher sur l'action?
- Vers un environnement apprenant: développer la réflexivité de chacun des acteurs

Des pistes de solution

- Un comité de patients autonome
 - Qui ont une latitude sur les questions à poser
- Identifier des patients expérimentés
 - Ex. le patient qui a l'expérience du stationnement



CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE
AUX SCIENCES DE LA SANTÉ

Partenaires
DE SOINS



Faculté de médecine

Université 
de Montréal



La direction collaboration et partenariat patient

<http://med.umontreal.ca/la-faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>

Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives (DCPP, 2014)

http://med.umontreal.ca/doc/PPS_Rapport_2011-2013.pdf

Ted-X sur le patient partenaire (Vincent Dumez, 2012)

<https://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>

Soutenance de thèse sur le patient formateur (Flora, 2012)

<http://www.youtube.com/watch?v=GXPJaQzCvg>

Fixer l'objectif en 5 minutes (Vincent Dumez, 2011)

<https://www.youtube.com/watch?v=o74yN2vLRTk>

Sécurité des patients, vers un partenariat renouvelé (Vincent Dumez, 2011)

<http://www.youtube.com/watch?v=fQv3AEZAXOA>

Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010)

<http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>



CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE
AUX SCIENCES DE LA SANTÉ

Partenaires
DE SOINS



Faculté de médecine

Université
de Montréal



PROFESSIONNELS
EXPERTS DE LA
MALADIE



PATIENTS
EXPERTS DE LA
VIE AVEC LA
MALADIE

= CO-CONSTRUCTION

paule.lebel@umontreal.ca
vincent.dumez@umontreal.ca
ginologic@free.fr (Luigi Flora)
beatrice.debarges@umontreal.ca
Philippe.karazivan@umontreal.ca

MERCI