



Retour sur les multiples implications/contributions de Daniel, co-chercheur

Olivier Schmitz, atelier du 31 mars

Le rôle de Co-chercheur

« Si l'on m'avait dit qu'à 62 ans j'allais être partenaire d'une recherche, j'aurais dit que ce n'est pas possible... » (Daniel)

- Approche participative et reconnaissance de l'expertise des patients
- La « figure » (récente) du Co-chercheur
- Quelles bases pour la co-recherche ?
- De la relation classique et asymétrique chercheur-patient à la relation de chercheur-co-chercheur
 - OU du SENS asymétriquement construit au SENS co-construit

Les multiples facettes d'un « passeur d'informations »

« Je trouve normal qu'on détienne chacun une petite partie de la connaissance »... (Daniel)

- De multiples ancrages :
 - Patient, représentant d'une association de patients, architecte de formation, époux, père, pair-aidant...
- De multiples apports:
 - Conceptuels
 - Compréhensifs
 - Interprétatifs
 - Recommandatifs

Apports conceptuels

- « **Activités auxiliaires** »,
 - Une “**clé de compréhension**” (= catégorie analytique)
- « **Savoirs expérientiels** »
 - = Savoirs que les patients chroniques tirent de leur expérience de la maladie au long cours
 - Ex: le nécessaire « paramétrage » des traitements

Apports compréhensifs et interprétatifs

« Ce que je projette, c'est de remettre certaines réalités les unes avec les autres... Comment trouver des modes de communication qui soient des éveils et non pas des conditionnements forcés... » (Daniel)

- Les multiples causes des problèmes de communication entre patients chroniques, proches et professionnels de santé
- Les patients gèrent leur maladie et leur santé comme ils les comprennent, les perçoivent et se les représentent
 - Ils mobilisent **des savoirs hétérogènes et multiples...**
- Les professionnels s'appuient sur des connaissances cumulées et évolutives
- Tension entre savoirs singuliers et standardisables

Apports recommandatifs

« Pour moi, le patient chronique a un rôle social très positif, il peut nous dire ce qu'il convient de faire... » (Daniel)

- Pour un système de santé plus **chronic patient friendly**
- Nécessairement **co-créé** entre patients, professionnels, chercheurs, décideurs
- Place aux **dispositifs** mettant sur un pied d'égalité les savoirs expérientiels des patients, les savoirs professionnels, les savoirs politiques, les savoirs scientifiques
 - Le développement de PSP
 - Le développement d'Outils et de formations spécifiques
 - Protocoles démedicalisés
 - Le développement de la pair-aidance

Pourquoi la pair—aidance ?

- Patients et professionnels: une autre compréhension de la maladie
- Le principe « apprendre par les pairs »
- Parce que la parole se libère plus facilement entre pairs
- Le risque de l'effet de mimétisme
- Retour de la tension entre singulier et généralisable
- La nécessité de « paramétrer » les savoirs échangés
- La base d'une éducation thérapeutique « par les pairs »



Le mot de la fin :
MERCI...



*Patients, professionnels et chercheurs,
Ensemble vers des soins de santé
personnalisés*



Haute École
Léonard
de **Vinci**



Ce projet est financé par INNOVIRIS **innoviris.brussels** 
empowering research