

# La creación del “paciente experto” en investigación científica del cáncer : cuestiones, definiciones y perspectivas de un comité de pacientes/cuidadores

**Marine Delaunay**, chercheure post-doctorante, Centre Emile Durkheim, UMR 5116  
**Béatrice Jacques**, Maîtresse de conférences, Université de Bordeaux, Centre Emile Durkheim, UMR 5116

**Projet** : *Expertise citoyenne en santé : quelle reconnaissance pour les patients-experts et co-chercheurs en cancérologie ?* 2021-2024, financement Région Nouvelle Aquitaine et SIRIC BRIO



RÉGION  
Nouvelle-  
Aquitaine



université  
de BORDEAUX

# Introducción - Democracia sanitaria y experiencia ciudadana

- Ser actor de la propia salud & ser actor de la salud: un enfoque participativo (Ley Kouchner 2002)
- "La democracia debe empezar en casa" (Dewey, 1916)
- El reconocimiento de la experiencia de un ciudadano :
- Perspectiva histórica: la psiquiatría
- Resistencia: una "profesionalización inacabada" (Aballéa, 2005)
- Tres tipos de actividades: pacientes-socios, pacientes-formadores o profesores, pacientes expertos en investigación científica

- ¿Cómo definen los pacientes/cuidadores su participación en investigación científica del cáncer en práctica?
  - › **Hipótesis 1:** La noción de participación es problemática y controvertida
- ¿Cuáles son los efectos de la participación de los pacientes expertos en investigación científica del cáncer?
  - › **Hipótesis 2:** La falta de restricciones para los científicos es un factor que limita la participación de los pacientes.

## **Estudio de caso: Creación de un comité de pacientes/cuidadores expertos en investigación científica del cáncer**

- › Observación de las reuniones del comité de pacientes/cuidadores
- › Revisión de la documentación elaborada por la comisión

# 1 – Cuestiones institucionales de la participación de los pacientes en la investigación

- SIRIC BRIO financiado por el INCa
- 1er fase (2013-2018): colectivo ASPERON & Co.
- Segundo fase (2018-2022): integración de los pacientes en la gobernanza
- 3ª fase: Comité de pacientes y cuidadores = elaborar recomendaciones de proyectos de investigación) y evaluación de los proyectos de los investigadores

## 2- Participación del paciente en la acción y la práctica

### → **La composición del comité:**

- › contratación por red,
- › homogeneidad social de los miembros,
- › consenso en los debates.

### → **Evaluaciones :**

- › problemas de aculturación,
- › legitimidad a través de la experiencia

### → **La definición de las expectativas :**

- › impacto
- › participación y comunicación

## Fiche de synthèse/évaluation du projet



### Notation des projets

1	<b>Faible.</b> La demande présente une faiblesse significative au regard du critère concerné et/ou certaines informations critiques nécessaires à son évaluation font défaut.
2	<b>Juste.</b> La demande répond en partie aux exigences liées au critère concerné mais présente quelques faiblesses.
3	<b>Bien.</b> La demande répond aux exigences associées au critère concerné.
4	<b>Très bien.</b> La demande dépasse les exigences associées au critère concerné.

#### IMPACT POUR LES PATIENTS

Dans le cadre de cet appel, un programme de recherche translationnelle doit

- Répondre à un besoin critique au niveau de la société
- Identifier une solution à long terme à ce besoin critique
- Définir des objectifs spécifiques capables de faire progresser l'état actuel des connaissances vers la solution à long terme du besoin critique
- Atteindre des objectifs spécifiques dans le cadre du programme

**Votre évaluation:**  
Choisissez un élément.

**Commentaires :**

#### COMMUNICATION ET IMPLICATION DES PATIENTS

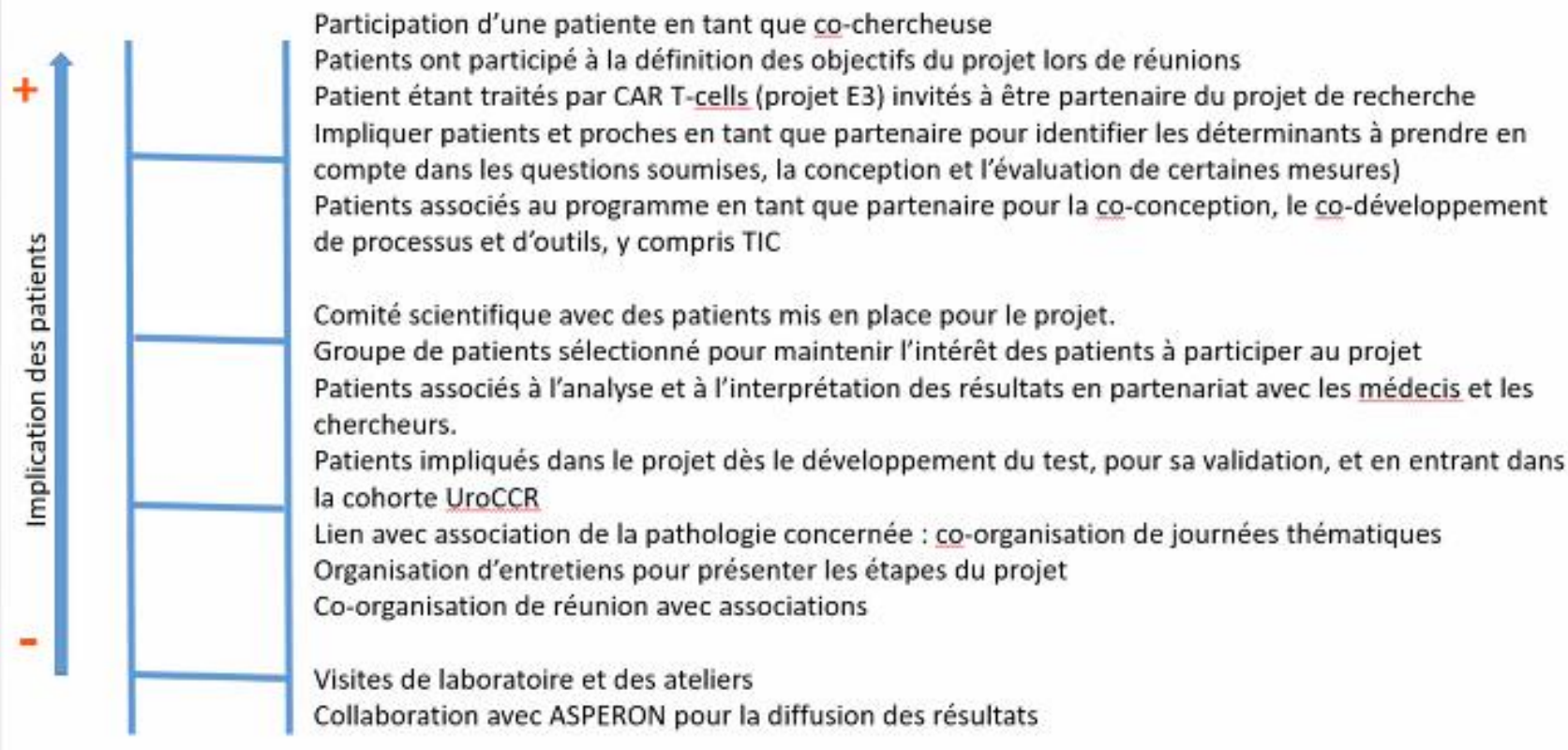
Les projets doivent démontrer un effort particulier pour créer du lien avec les patients (population générale ou spécifique) et/ou le grand public, et envisager la possibilité d'impliquer des patients sur certains aspects afin de profiter de leur expertise de la vie avec la maladie, et de leur perspective spécifique :

- Des actions sont mises en place pour communiquer sur le projet ou sur le domaine d'étude, les méthodes... afin de partager le projet, le secteur ou le monde de la recherche avec le public et les patients
- Si le projet a besoin de patients directement (recherche interventionnelle ou observationnelle) ou indirectement (utilisation d'échantillons biologiques ou de données de patients), une information sur le déroulé et/ou les résultats de la recherche est envisagée
- Une réflexion est menée pour identifier les aspects du projet qui pourraient bénéficier du regard de patients
- Selon l'angle choisi pour une éventuelle implication des patients, celle-ci est envisagée avec ambition, tant dans l'étendue de l'application que dans le degré d'implication des patients.

**Votre évaluation:**  
(de 1 à 4)

**Commentaires:**

## L'implication des patients proposée dans les projets



### 3- Los efectos de la participación de los pacientes expertos en investigación científica del cáncer

	Impact	Com et Implication
<b>Moyenne</b>	3,2	2,6
<b>Médiane</b>	3,3	2,5
<b>Valeur +</b>	4	4
<b>Valeur -</b>	2,7	1,5

- **Cuestiones obvias:** autonomía relativa del comité, eufemización de la restricción, una opinión consultiva, beneficios obvios de la participación de los pacientes (redes, reserva de recursos)

=> Mantiene una relación instrumental con el paciente

- **Cuestiones latentes:** defensa blanda, transformación de la cultura profesional invirtiendo en las relaciones con los jóvenes investigadores,

- Los pacientes expertos en investigación científica del cáncer Francia
  - › Limitado: entorno técnico y complejo (Gross y Gagnayre 2022), injusticias testimoniales (Fricker 2007)
  - › Instrumentalización: los pacientes como objetos en lugar de “pacientes expertos”

## La communication proposée dans les projets

