



ensemble leucémie lymphomes espoir

Revue de littérature 360°: résultats et recommandations pour ELLyE

Octobre 2024



Plan de la présentation

1. Objectifs
2. Méthodologie
3. Les freins et facilitateurs de la connaissance de l'existence des associations
4. Dynamique des proches
5. Valeur ajoutée des associations : de l'aide entre pairs à la défense des droits
6. L'accès à l'information
7. L'aspect plaidoyer-droits
8. L'impact culturel et démographique
9. Les adolescents et les jeunes adultes
10. Rôle des médias et réseaux sociaux
11. La confiance aux associations de patients
12. Participation associative et hyperbénévoles
13. En guise de conclusion



Objectifs

1. Explorer les facteurs influençant le recours aux associations.
2. Comprendre le rôle des proches aidants et les perceptions des patients.
3. Identifier les freins et les facilitateurs à la participation des patients.
4. Comprendre d'autres dynamiques liées aux associations de patients à partir des données empiriques disponibles dans la littérature.
5. Proposer des pistes d'amélioration basées sur la recherche.



Méthodologie de la revue

01.

Théorisation ancrée : processus itératif qui permet d'élaborer des théories à partir des données empiriques recueillies, plutôt que de partir d'une théorie préconçue.

02.

Processus itératif - La sélection s'est faite en plusieurs vagues:

- Première vague: Recherche exploratoire pour identifier un corpus initial.
- Vagues suivantes: Sélection progressive et affinage des articles en fonction de leur pertinence pour les thématiques

Saturation des données: Une saturation partielle a été atteinte

03.

Validation continue:

- Retour constant à la littérature: Chaque section du rapport a été validée en confrontant les données collectées à des recherches supplémentaires pour renforcer les arguments.
- Méthodologie adaptative: Ajustements basés sur les résultats et les besoins émergents d'ELLyE.



Méthodologie de la revue (suite)

- Sources principales consultées :
 - PubMed
 - Google Scholar
 - CAIRN
 - Littérature grise (rapports internes d'associations, documents non publiés).
- Focus sur les études qualitatives (pour des perspectives détaillées) et quantitatives (pour analyser les tendances et impacts plus larges).
- Corpus structuré pour tirer des conclusions globales sur les défis d'accès aux associations de patients.
- Intégration d'exemples concrets pour illustrer les mécanismes d'accès aux associations et leurs résultats

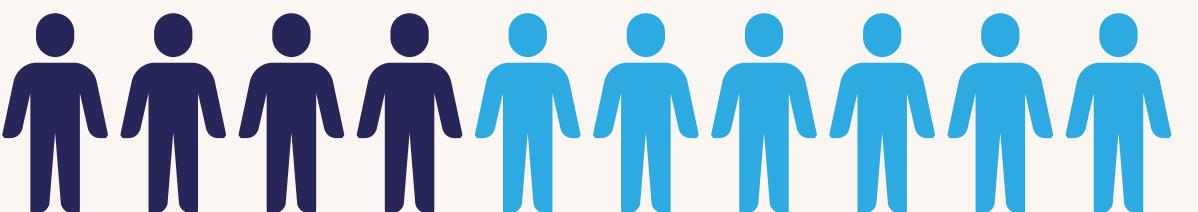
La revue n'est pas exhaustive en raison de la diversité des thématiques.



Certains sujets peu documentés dans le contexte français n'ont pu être approfondis.

Barrières

1. **Stigmate** : peur du stigmate associé au cancer, notamment chez les minorités (migrants, patients socialement isolés).
2. **Contraintes pratiques** : difficultés de transport, garde d'enfants, manque de temps.
3. **Barrières financières**: concept de *financial toxicity*
4. **Manque d'implication des professionnels de santé** : recommandations des médecins souvent limitées ou absentes, concentration sur le biomédical...
5. **Barrières culturelles et linguistiques** : la plupart des programmes ne présentent que la possibilité de participer en utilisant la langue officielle du pays, ce qui présente une barrière pour les patients appartenant à une minorité linguistique



Jusqu'à 40% des patients ressentent encore un stigmate social autour du cancer

Facilitateurs

1. **Réseau personnel** : les amis, la famille et les pairs jouent un rôle central pour orienter les patients vers les associations.
2. **Événements d'information et supports écrits** : brochures, dépliants et affiches dans les centres de soins.
3. **Professionnels de santé impliqués** : collaboration avec des travailleurs sociaux, infirmières, et certains médecins.
4. **Accès numérique** : outils en ligne, particulièrement efficace pour les jeunes adultes et ceux en milieu rural.

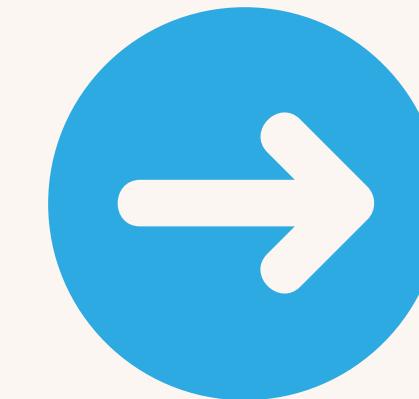


Les professionnels de la santé: barrière ET levier

Haut niveau de confiance envers
les professionnels de santé



Faible fréquence de
recommandations vers les
associations de patients



Formation et sensibilisation : organiser des sessions de formation sur l'importance des associations de patients et leurs ressources.

Collaboration interdisciplinaire : encourager la collaboration active entre médecins, travailleurs sociaux et associations de patients.

Promouvoir des échanges d'expérience : inviter des patients ayant bénéficié d'associations à partager leur expérience avec les professionnels de santé.

Feedback des patients : mettre en place des mécanismes pour recueillir le retour des patients sur l'orientation reçue.

Les proches aidants



01.

Les proches jouent un rôle central dans l'accès aux services.



02.

Besoins spécifiques des aidants souvent négligés (surcharge émotionnelle et physique).

03.

Importance d'un soutien dédié pour les aidants.

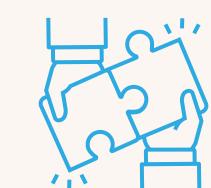
À mettre en place



Programmes de soutien émotionnel : établir des groupes de soutien spécifiquement conçus pour les proches aidants



Accès à l'information et à la formation : fournir des ressources et des formations adaptées sur la santé, les traitements et les droits des patients qu'ils soutiennent



Soutien à la prise de décision partagée : impliquer les aidants dans le processus de prise de décision médicale



Évaluation régulière des besoins : mettre en place des évaluations régulières pour identifier les besoins changeants des proches aidants et ajuster les services en conséquence



Collaboration avec les professionnels de santé : encourager les médecins à reconnaître le rôle vital des proches aidants



Reconnaissance et valorisation du rôle des aidants : promouvoir des initiatives qui reconnaissent et valorisent le travail des aidants, afin de leur fournir un soutien moral et émotionnel

La valeur ajoutée des associations de patients

1. L'aide entre pairs
2. L'accès à l'information
3. Le plaidoyer-droits



L'importance d'être entre pairs (I)

Les programmes basés sur l'entraide entre pairs ont démontré:

Une amélioration de l'ajustement psychologique, notamment par une augmentation de l'espoir et une diminution de la détresse émotionnelle.

Le développement des compétences et des connaissances nécessaires pour faire face à la maladie, compris la prise de décisions.

+ éviter des explications longues et difficiles grâce à compréhension mutuelle



L'importance d'être entre pairs (II)



Surmonter le mur du silence : Les participants souhaitent briser le silence autour de leur maladie, normaliser les échanges et réduire la stigmatisation en partageant leurs expériences.



Expérience collective : Les individus transforment leur vécu personnel en une expérience communautaire, favorisant le soutien mutuel et l'empathie pour mieux affronter la maladie ensemble.



Contribuer à une transformation sociale : En partageant leurs histoires, les participants transforment leur expérience individuelle en un acte collectif, en luttant contre les injustices qu'ils ont vécues pour éviter que d'autres ne les revivent.

L'accès à l'information

Les associations de patients facilitent l'accès à des informations fiables sur la maladie :

Expérience vécue + connaissances certifiées
= levier pour sélectionner et analyser les informations disponibles

Rôle informatif reconnu par les professionnels de santé et les institutions politiques.

Les associations collectent, structurent et hiérarchisent les données, non seulement sur la maladie, mais aussi sur des sujets comme l'organisation des soins, les droits des patients et les recherches cliniques.

L'aspect plaidoyer

Possibilité pour l'individu de devenir acteur de sa propre expérience.

Les AP encouragent une affirmation politique et une reconnaissance des savoirs des patients, ce qui enrichit leur capacité à influencer des politiques de santé et à s'engager dans des actions concrètes de transformation sociale.

Les associations qui réussissent à mobiliser et à diriger l'engagement, la responsabilité et la coopération de leurs participants bénévoles vont avoir un plus large succès.

Impact culturel et démographique

1. Les personnes migrantes
2. Les adolescents et jeunes adultes



Les personnes migrantes

Barrières :

1. Administratives
2. Culturelles
3. Linguistiques



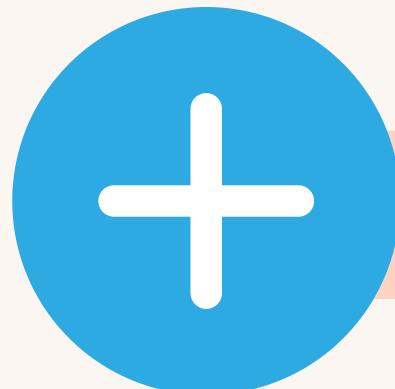
Les associations communautaires jouent un rôle crucial en aidant les personnes migrantes à naviguer dans le système de santé de leur pays d'accueil et à trouver des solutions adaptées à leurs besoins spécifiques.

À mettre en place

Sensibilisation et formation culturelle : Former le personnel et les bénévoles sur les défis spécifiques en incluant une compréhension des barrières linguistiques, culturelles et administratives qui peuvent restreindre l'accès aux soins.



Plaidoyer pour la représentation : Encourager la participation des personnes migrantes et des minorités dans les études de recherche et les essais cliniques



Représentation dans les instances de gouvernance



Développer des documents d'information, des brochures et des ressources numériques dans plusieurs langues pour garantir que les informations sur la santé et les services soient accessibles à tous.



Collaboration avec les leaders communautaires : Travailler en partenariat avec des leaders et des organisations communautaires déjà établis au sein des communautés de personnes migrantes pour renforcer la confiance et améliorer l'engagement.

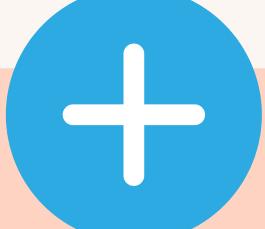
Les adolescents et jeunes adultes

01.

Être diagnostiqués d'un cancer à l'adolescence ou le début de la jeunesse peut avoir des conséquences durables, non seulement après le traitement et la rémission, mais également tout au long de leur vie adulte

02.

La flexibilité dans la participation est cruciale pour éviter que les programmes ne soient perçus comme contraignants car quelques difficultés de communication persistent



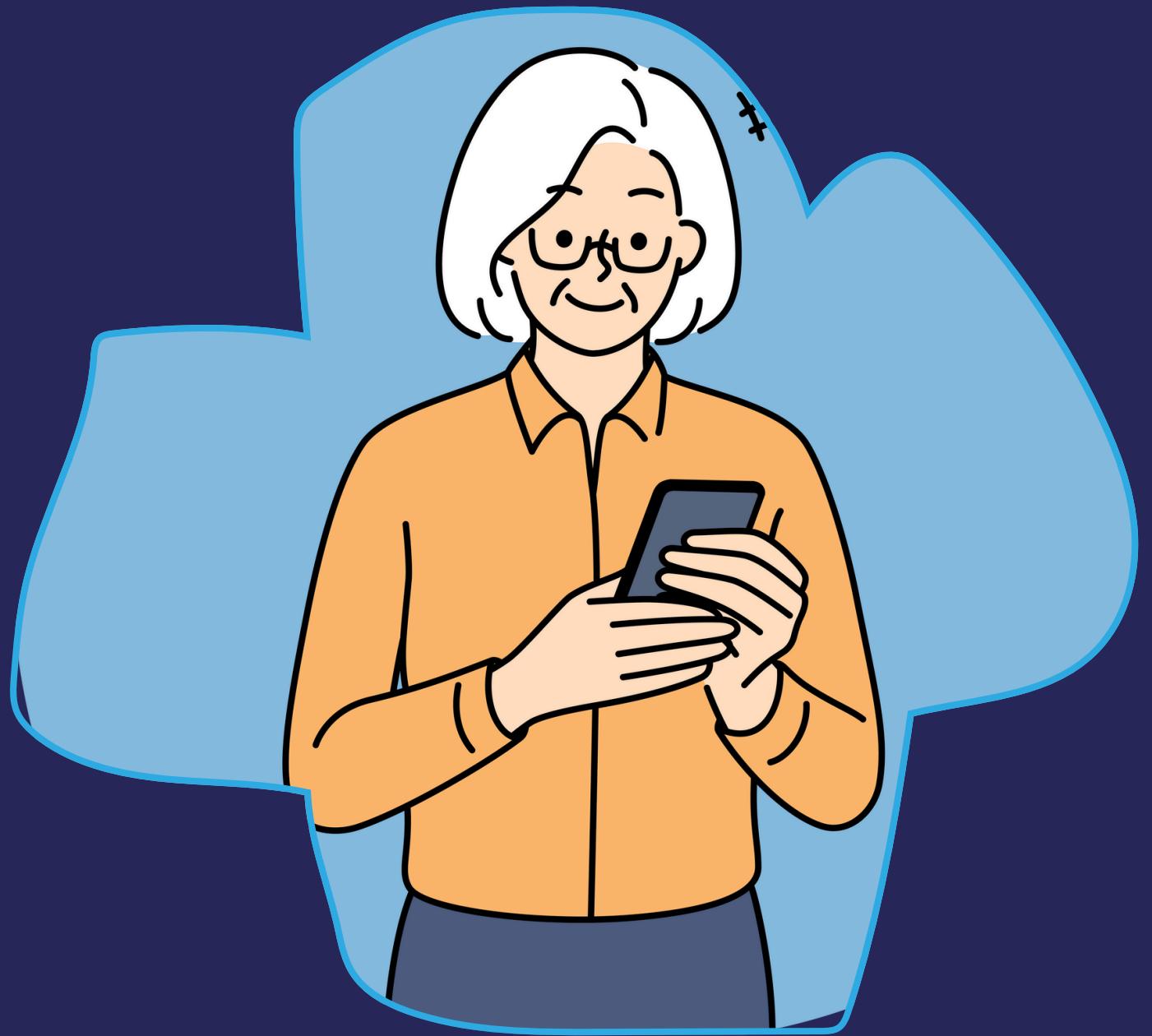
Partager des programmes entre différentes pathologies est perçu positivement par 75 % des associations



Se rapprocher des nouvelles technologies peut être stratégique



Les médias sociaux: entre opportunité et défi



Les médias sociaux

01.

Les avancées technologiques et l'essor des plateformes numériques offrent des opportunités sans précédent pour accroître la visibilité de ces associations, mais elles introduisent également de nouveaux défis.

02.

Les associations peuvent élargir leur portée et attirer de nouveaux usagers potentiels grâce à des campagnes de marketing numérique ciblées et personnalisées, qui renforcent la pertinence et l'impact de leurs communications.

03.

Pour maximiser l'impact des réseaux sociaux, il est essentiel de privilégier la qualité du contenu plutôt que la quantité, afin de maintenir l'intérêt du public et d'assurer une stratégie de communication efficace.

À mettre en place



Renforcer les partenariats stratégiques permet d'accroître la visibilité et la crédibilité de l'association, tout en élargissant son accès à un public plus large sur les réseaux sociaux.



Miser sur un storytelling percutant : Les associations doivent communiquer clairement leur mission et leurs enjeux, en utilisant un storytelling efficace pour créer un lien pour susciter l'empathie et renforcer la confiance.

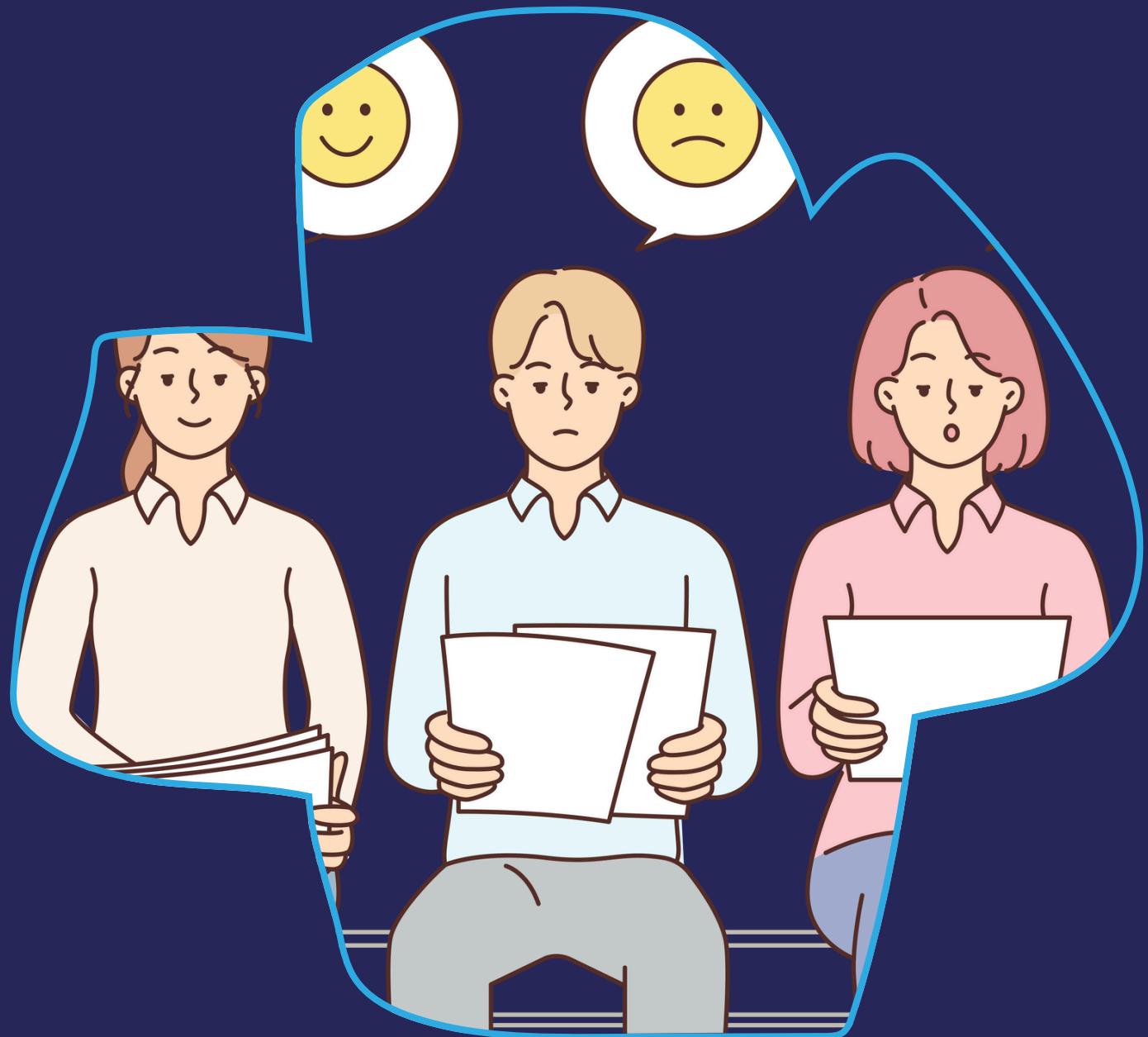


Exploiter l'effet de mode : Les publications qui génèrent un grand nombre d'interactions peuvent influer sur les comportements et les attitudes des utilisateurs.



Explorer des stratégies de communication alternatives : Adopter des approches alternatives. Les stratégies mixtes, combinant des éléments émotionnels et rationnels,

La confiance aux associations de patients



La confiance et la transparence

La légitimité des associations de patients (AP) repose sur l'approbation des parties prenantes et du public, ce qui garantit leur droit d'exister et de fonctionner.

Elle est essentielle pour obtenir des ressources financières et accomplir leurs missions, car une organisation perçue comme légitime est jugée plus fiable et digne de confiance.

Organisations dotées d'une gouvernance solide

Meilleure performance

Plus grande transparence



À mettre en place

Communication et relations interpersonnelles :

Des échanges ouverts et sincères entre les équipes et les usagers sont essentiels pour instaurer un climat de confiance et encourager un engagement mutuel.



Facteurs organisationnels de crédibilité : Une organisation doit démontrer des processus fiables et transparents, avec une gouvernance solide, pour renforcer sa crédibilité, surtout en cas de faible performance.



Leadership et responsabilité : Les dirigeants doivent établir un environnement de confiance avec des processus clairs, comme les évaluations de satisfaction des usagers.

Engagement des patients : Il est crucial d'impliquer activement **tous** les patients, y compris les personnes issues des minorités, dans les efforts de rétablissement de la confiance. Les conseils d'administration doivent être ouverts à leurs retours, en veillant à inclure ces perspectives lors de réunions spécifiques, pour garantir une approche inclusive et équitable qui renforce la confiance.

Les relations avec l'industrie (I)

Aide financière et stabilité

Voix dans le développement des traitements

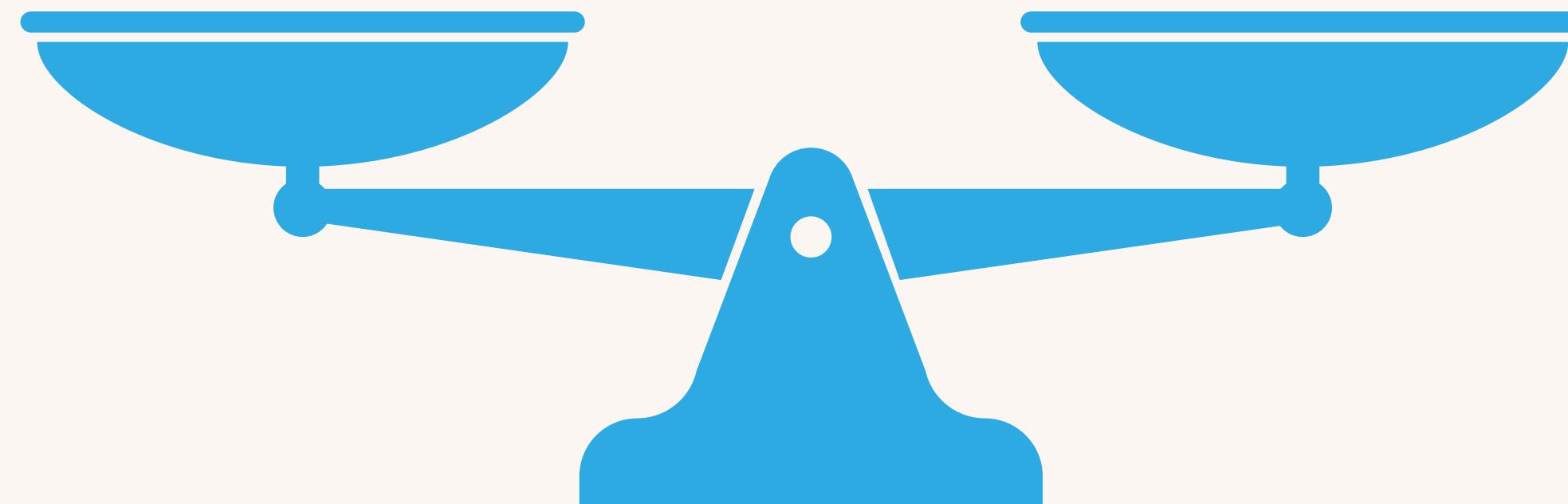
Activités à première vue éloignées des traitements: éducation, bien-être, etc

Péception porte-parole

Indépendance (?)

Moins de risques

Greenwashing



Les relations avec l'industrie (II)

Un besoin mutuel doit exister : Les AP doivent agir dans le cadre de leur légitimité qui repose sur les actions qu'elles entreprennent. De l'autre côté, les entreprises ont un intérêt à s'associer à ces organisations pour améliorer leur image et obtenir une reconnaissance sociale favorable.

L'indépendance de l'association de patients doit être préservée : L'association doit disposer d'une structure fiable qui permet la consultation de ses membres. C'est une question de crédibilité pour l'organisation. Elle ne doit pas devenir une façade pour l'industrie, ni dépendre entièrement de son financement.

La collaboration doit être bénéfique pour les deux parties : D'un côté, les AP apportent leur expertise sur le terrain, facilitant ainsi le contact avec les patients, utilisateurs de dispositifs médicaux ou consommateurs de produits de santé. De l'autre, les industries doivent contribuer à la professionnalisation des associations, par exemple en offrant des formations ou en renforçant leurs compétences en matière de santé.

Un accord éthique doit être mis en place : Les AP doivent agir en accord avec leur mission, en restant fidèles à leurs valeurs. De leur côté, les entreprises pharmaceutiques doivent être transparentes et rendre publiques les modalités de la collaboration, tout en s'assurant que celle-ci respecte des normes éthiques strictes. Il est essentiel que les deux parties s'engagent à maintenir une coopération éthique et intègre.

Transparence

Participation associative



01.

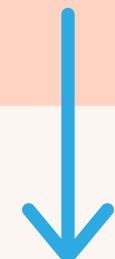
Le bénévolat et l'engagement permettent aux membres de transformer leur expérience individuelle en une cause collective tout en renforçant leur tissu social.

02.

Quand les motivations sont en phase avec les actions – ont est plus susceptibles de s'engager dans un bénévolat soutenu et durable.

03.

Les bénévoles s'engagent dans une association principalement parce qu'ils partagent ses valeurs et objectifs. Quand ces principes sont bien appliqués, cela renforce leur motivation et attire de nouveaux membres.



Favoriser une culture organisationnelle où les valeurs sont mises au premier plan

À mettre en place

Opportunités de développement et formation : Pour les bénévoles ayant un faible niveau d'identification à l'organisation, il peut être bénéfique de proposer des formations et des missions favorisant le développement de nouvelles compétences.



Adaptation aux motivations individuelles et reconnaissance du travail effectué : Reconnaître les motivations individuelles des bénévoles et pour les bénévoles déjà fortement investis, organiser des activités valorisant leur contribution



Promotion de la création de réseaux interpersonnels : Offrir des opportunités de socialisation pour les bénévoles, favorisant ainsi le développement de liens entre eux. Recruter des bénévoles partageant des origines culturelles, des tranches d'âge ou des régions similaires peut également renforcer la cohésion et l'engagement, tout en réduisant le sentiment d'isolement.



Investir dans les rôles des bénévoles : Mettre l'accent sur la qualité des contributions des bénévoles, plutôt que sur la quantité de temps qu'ils consacrent, peut s'avérer plus productif. Les orienter vers des rôles correspondant à leur profil, avec un niveau de responsabilité adapté à leur expérience et leurs compétences.



Évaluer l'identification organisationnelle : Mesurer l'attachement des bénévoles à la mission et aux valeurs de l'association. Comprendre les facteurs influençant la satisfaction des bénévoles est également crucial, car une satisfaction accrue favorise la rétention, facilite l'atteinte des objectifs et renforce les relations positives au sein de l'association.



En guise de conclusion



La revue de littérature réalisée offre une base théorique pour développer et actualiser des stratégies adaptées aux besoins des patients et de leurs aidants.



01

Importance du soutien continu : Les associations de patients doivent anticiper les besoins psychosociaux tout au long du parcours et adopter des approches personnalisées pour aller vers les patients.

02

Inclusion et diversité : Renforcer la diversité dans la recherche clinique et assurer une meilleure inclusion des minorités et des groupes démographiques variés est essentiel pour réduire les inégalités d'accès.

03

Soutien aux proches aidants : La santé mentale des proches doit être priorisée car ils jouent un rôle clé dans le bien-être des patients.

04

Gestion de l'information : Les associations structurent et filtrent l'information pour aider les patients et leurs proches à mieux comprendre et naviguer dans le système de soins.

05

Transparence et confiance : Des pratiques transparentes et l'implication des patients dans les décisions sont nécessaires pour maintenir la confiance, notamment dans les collaborations avec l'industrie pharmaceutique.

06

Engagement bénévole : L'engagement bénévole renforce la pérennité des associations en alignant les valeurs des membres avec celles de l'organisation.

Merci !

