

SUIVI SOCIOLOGIQUE DU DÉVELOPPEMENT DU LOGICIEL EASY-TEXT: LES RETOURS DES PATIENT.E.S

Solène Gouilhers Hertig

Docteure en sociologie,

Collaboratrice scientifique HES-SO, HESAV,

Avec la collaboration de Loïc Riom et

Claudine Burton-Jeangros

Formation continue à l'intention des membres des Commissions d'éthique de VD et GE,
Château de Prangins, 29 novembre 2017

Une démarche pluridisciplinaire: le volet sociologique

- Contexte: un mandat de 4 mois
- Méthodes:
 - Tests du logiciel et échanges continus avec Orphanalytics et B. Hirschel
 - 2 Focus groups auprès de 11 chercheur.euse.s (en complément de retours écrits)
 - **3 Focus groups auprès de 14 patient.e.s**
- Résultats:
 - Accompagnement du développement du logiciel
 - Elaboration de recommandations

Assurer la lisibilité et l'accessibilité (1/4)

- Limiter la longueur des documents ;
- Soigner l'organisation de l'information;
- Recourir à des outils visuels (« bullets points », tableaux, frises chronologiques, etc.);
- Prendre garde à la densité des documents.

Garantir une formulation adaptée aux patient.e.s (2/4)

- Eviter de répéter des noms détaillés de médicaments / maladies;
- Regrouper les risques et effets secondaires ;
- Ne pas utiliser de formulations autoritaires (p.e. contraintes dans la vie quotidienne) ;
- Prendre soin d'informer d'abord, se protéger ensuite;
- Eliminer les imprécisions.

Favoriser l'implication du/de la patient.e (3/4)

- Susciter la motivation à participer en soulignant les bénéfices médicaux attendus ;
- Décrire la démarche scientifique pour permettre une appropriation du sujet ;
- Indiquer les suites de l'étude et les voies d'accès aux résultats.

Constituer un support à un rapport humain (4/4)

- Mettre en place un contexte favorable : accompagner la lecture, laisser du temps;
- Penser le document comme une base de discussion avec le/la chercheur.euse.

Recommandations et suite

- Poursuivre le développement d'EASYTEXT en l'intégrant dans l'environnement de travail des chercheur.euse.s ;
- Améliorer la formation des chercheur.euse.s et valoriser le travail d'élaboration des documents d'information;
- Créer un groupe de patient.e.s relecteur.trice.s;
- Poursuivre les investigations combinant des expertises médicales, éthiques, sociologiques et « profanes »

**Merci pour votre
attention**