

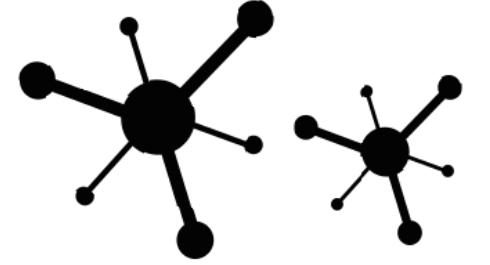


COMITÉ DES JEUNES PISTEURS

Quand les jeunes prennent leur place
dans la recherche en oncologie

Présenté par

Lily-Maude Bérard, Enfant partenaire en recherche
Colin Latulippe, Enfant partenaire en recherche



LA QUESTION QU'ON NOUS POSE TOUT LE TEMPS:

**Pourquoi on est devenu
des enfants partenaires en recherche?**

PARCE QUE...

On veut en apprendre plus sur ce qu'on ne sait pas!

Quand on sait plus de choses, on peut aider les autres

On aime apprendre à faire de la recherche

On se trouve privilégiés de pouvoir faire ça

C'est le "fun" être les premiers à le faire en Estrie et il n'y en a pas beaucoup plus ailleurs au Québec

C'est touchant l'expérience des personnes qui vivent avec la maladie

The background of the slide features the silhouettes of four people jumping joyfully on a beach at sunset. The sky is a mix of orange and dark grey, and the ocean is visible in the distance. The people are in various dynamic poses, with arms raised and legs bent, conveying a sense of happiness and freedom.

Nos points
communs:

- On a tous pas mal le même âge 10 – 11 ans
- On a tous un proche qui a eu le cancer
- On est tous curieux



Ce qu'on a fait jusqu'à maintenant

Notre comité s'est formé en mars 2021

- Nous avons eu 16 rencontres ensemble
- Nous avons pris la parole 10 fois en public



Nous avons aidé une équipe de recherche en théranostique

- Euhhhhhh.....
- C'est quoi la théranostique ?
- <https://www.youtube.com/watch?v=-3KY4n8Deic&feature=youtu.be>



Notre rôle dans ce projet - Conseillers

- Le chercheur Nicolas Quagebeur nous a approchés pour bénéficier de notre soutien. Il développe un outil portatif qui pourrait détruire les caillots au cerveau et des tumeurs à l'aide d'ultrasons !!
- Son outil qui est utilisé pour faire des échographies pourrait devenir un outil qui soigne !
- Comme cet outil est aussi destiné aux enfants, nous le conseillons pour être certains qu'il n'effraie pas les enfants !



- Nous avons adhéré à un groupe international d'enfants partenaires en recherche : International Children Advisory Network – iCAN
- Nous avons créé un chapitre francophone de ce groupe pour le Canada
- Nous avons participé au congrès international destiné à donner plus de pouvoir aux enfants dans la recherche sur les soins pédiatriques
- Nous avons produit une affiche pour le congrès et échangé avec des enfants partenaires du monde entier



KiDSCanadaFrançais

Notre projet principal

- On a eu l'idée de former un groupe de soutien pour les enfants dont un des parents est atteint de cancer
- 3 d'entre nous ont vécu cette expérience. On s'est dit que ça pourrait aider les autres de partir de NOTRE expérience pour les aider
- Ça s'appelle la PAIR-AIDANCE
- C'est comme une paire de bas: on aide les autres, parce qu'on a vécu quelque chose de pareil !



Notre rôle dans ce projet - Chercheurs

Nous sommes accompagnés au plan scientifique pour apprendre à structurer notre projet afin qu'il soit scientifiquement valide. Nos alliés scientifiques:

- Dr Claude Cyr, pédiatre et chercheur
- Pre Marjolaine Landry
- Rose Choinière et Audrey Thibodeau, résidentes en pédiatrie

Nos alliées dans le partenariat entre enfants et chercheurs:
les patientes-partenaires adultes

Ce qu'on veut trouver...

- Il y a déjà eu des recherches faites par des adultes sur les besoins des jeunes qui ont un parent atteint du cancer.
- Ce qu'on se demande:
 - Est-ce que les enfants disent la même chose aux adultes qu'aux enfants ???



Ce qu'on a fait et ce qu'on va faire

PHASE DE DIFFUSION

On va faire un article qu'on va soumettre pour publication
On va présenter nos résultats
On va voir ce que sera notre prochaine recherche sur ce sujet-là



PHASE ANALYTIQUE

Les adultes vont nous apprendre à analyser ce que les jeunes vont nous avoir dit dans les groupes de discussion



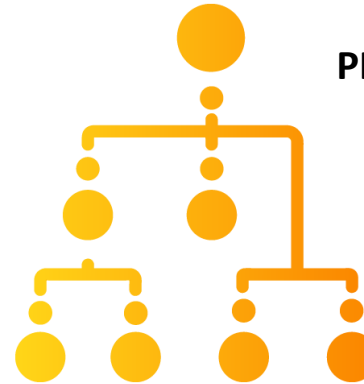
PHASE CONCEPTUELLE (idéation du projet)

On a eu l'idée
On a trouvé notre question et on a des hypothèses
On a trouvé un allié-chercheur et un organisme communautaire qui aimaient notre idée
On a laissé notre allié chercheur chercher ce qui a déjà été trouvé sur le sujet



PHASE MÉTHODOLOGIQUE

On a décidé comment on allait travailler pour aller chercher l'information dont on a besoin
On s'est posé des questions éthiques
On s'est entendus sur ce qu'il faut faire pour recruter les jeunes qu'on va interroger



PHASE EMPIRIQUE

On va animer des groupes de discussion et travailler avec un métaplan



DES QUESTIONS





Mathou