

Livre Blanc

ENPERES@Lyon

ENgagement des PErsonnes dans la REcherche en Santé Publique

Guide d'accompagnement à destination des
chercheurs et patients pour construire un partenariat
en recherche

Research on Healthcare Performance RESHAPE
INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, France

Contact : julie.haesebaert@chu-lyon.fr

Version 1.1 - 2023.01.20



Université Claude Bernard



Lyon 1



Inserm



Copyright © 2022 by the authors. Ce document est mis à disposition par les auteurs selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions

4.0 International. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

AVANT-PROPOS

Qui a développé ce guide ?

Ce document est développé par un groupe de chercheurs dénommé ENPERES (ENGagement des PERsonnes dans la REcherche en Santé Publique), en lien avec des patients, au sein du laboratoire de recherche en santé publique, appelé RESHAPE (Research on Healthcare Performance, INSERM U1290, Université de Lyon, <https://www.reshapelab.fr/fr>). RESHAPE est un laboratoire de recherche situé à Lyon, ses travaux de recherche portent sur la performance du système de soins avec différentes thématiques de recherche portant sur l'organisation des soins, les professionnels de santé et les patients. Notre approche prend en considération des facteurs liés aux individus, au contexte et à l'environnement dans lequel les personnes évoluent ainsi que les interactions entre le système de santé, les professionnels de santé et les patients, afin d'améliorer d'une part la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins et d'autre part le vécu et l'adhésion des patients. Les projets de recherche conduits à RESHAPE visent à identifier et analyser les besoins des professionnels et des patients, puis à développer et évaluer des interventions pour améliorer l'organisation des soins en regard.

Dans le cadre de ce laboratoire de recherche, nous souhaitons proposer un guide pour **promouvoir la participation des personnes concernées dans le processus de recherche**. Les « personnes concernées », encore appelées « parties prenantes » (ou « *Stakeholders* » en anglais) sont les personnes à qui s'adressent les résultats des recherches, il s'agit des patients, de leurs aidants, ou plus largement de la population, mais également des professionnels, dont les pratiques peuvent être impactées par les résultats de la recherche, et des décideurs, impliqués dans les décisions de mise en application et déploiement des résultats des recherches. Ces personnes peuvent être impliquées dans la conception et la réalisation des projets de recherche en tant que **partenaires de recherche** ou **co-chercheurs**, à des étapes différentes des projets et selon des modalités diverses.

Ce guide présente le rationnel de ces approches de partenariat en recherche, en recense les apports scientifiques et propose des méthodes et outils pour faciliter sa mise en œuvre. Des résumés et encarts vous permettent de visualiser les notions clés et les définitions importantes. Un kit est proposé en annexe du guide. Il est composé de fiches-outils pour vous accompagner dans la planification et la mise en œuvre de votre démarche d'engagement en recherche. Nous sommes également là pour vous accompagner dans ces démarches !

A noter

=> Ce document a été rédigé dans **l'objectif de pouvoir être utilisé par le plus grand nombre et par des profils de lecteurs variés** (chercheurs, patients, professionnels de santé ou décideurs). Dans le but d'assurer une bonne compréhension des termes employés, vous trouverez à la fin de ce document un glossaire reprenant les principaux termes clés employés.

=> Ce document traite de l'engagement dans la recherche des « **patients** ». Le terme de patient est employé ici car il s'agit des personnes qui sont concernées dans la majorité des recherches conduites dans notre laboratoire. Néanmoins, sous ce terme, nous incluons au

sens large les patients et usagers du système de santé, y compris les Représentants des Usagers (RU) et membres des associations de patients, ainsi que les proches, familles ou aidants. Globalement, tout citoyen peut être engagé dans un processus de recherche en partenariat.

=> Nous n'avons pas encore inclus dans ce guide les spécificités de l'engagement des autres « personnes concernées » : professionnels et décideurs. Construire un partenariat avec ces acteurs comporte des spécificités qui seront progressivement ajoutées dans ce guide pour l'enrichir par la suite.

=> Le masculin a été utilisé par convention dans ce document mais les personnes de tout genre sont considérées dans l'ensemble des termes évoqués.

LE GROUPE ENPERES

Le guide a été rédigé par le groupe « ENPERES » pour : ENgagement des PErsonnes dans la REcherche en Santé Publique. Ce groupe est constitué de membres de RESHAPE :



Alexandra Dima

Chercheur en psychologie de la santé, PhD HDR



Adèle Perrin

Doctorante en santé publique



Luiza Prado

Doctorante en santé publique, patiente chercheuse



Anne-Marie Schott

Professeure en santé publique, PUPH PhD HDR



Julie Haesebaert

Maitre de conférence en santé publique, MCUPH PhD

Avec la contribution de [Brigitte Volta-Paulet](#), patient coordonnatrice des Hospices Civils de Lyon, [Eléonore Damiolini](#), Psychologue sociale et de la santé, [Romuald Cruchet](#), Interne de santé publique.

Le guide a été relu et révisé par un groupe de [patients partenaires](#) des Hospices Civils de Lyon, ainsi que par [Marion Delvallée](#), doctorante en santé publique et [Céline Bodelet](#), postdoctorante en psychologie sociale et de la santé.

Nous remercions chacun et chacune pour sa précieuse contribution. Ce guide est une première version que nous amenderons et améliorerons en continue.

ACRONYMES

Acronyme	Définition
• A.E.U	Attestation d'Études Universitaires
• CEPPP	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
• Ci3P	Centre d'Innovation avec le partenariat et le public
• DU	Diplôme Universitaire
• HAS	Haute autorité de santé
• NHS	National Health Service (Système de Santé Publique du Royaume-Uni)
• PPI	Patient and public involvement (Engagement des patients et du public)
• PCORI	Patient Centered Outcome Research Institute (Institut américain sur la recherche centrée sur le patient)
• RU	Représentant des usagers
• SPOR	Strategy for Patient-Oriented Research

Table des matières

AVANT-PROPOS	2
LE GROUPE ENPERES	4
ACRONYMES	5
A. INTRODUCTION	8
B. LES OBJECTIFS DE CE GUIDE	16
C. LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN PRATIQUE	19
I. Préparation des acteurs à s’engager.....	19
II. Planification concrète de l’engagement au niveau d’un projet	20
D. LES DÉFIS DU PARTENARIAT EN RECHERCHE	37
E. CONCLUSION	42
F. BIBLIOGRAPHIE	44
G. BOITE À OUTILS - ANNEXES	47
I. Ressources et Témoignages.....	47
II. Glossaire.....	48
III. Fiche d’identification.....	51
IV. Fiche de convention.....	57
V. Fiche d’évaluation.....	59

CHAPITRE A

INTRODUCTION

A. INTRODUCTION

“Paternalism is the past, the future must see patients recognised as partners in their care and experts in their own conditions”
(Angela Coulter, BMJ 2014)

Qu'est-ce que l'engagement et pourquoi se lancer ?

L'**engagement** et la **participation** des **personnes concernées**, patients, aidants, citoyens, dans le système de santé permet de proposer des actions et de prendre des décisions visant une organisation des services et une offre de soins répondant au mieux à leurs besoins, contribuant à optimiser l'efficacité du système de santé. La participation des patients et usagers à leurs soins et au fonctionnement du système de santé permet d'améliorer (1–3)

- Pour les patients : leur expérience de soins, leur adhésion aux soins, leurs résultats de santé ;
- Pour les professionnels : l'alliance thérapeutique et la relation avec les patients, l'expérience des professionnels (expérience au sens de redonner du sens à leur activité, à leurs pratiques) ;
- Pour le système de santé : la qualité et la sécurité des soins, la maîtrise des dépenses de santé, l'efficacité des soins.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'**engagement des personnes concernées** désigne toute forme **d'action, individuelle ou collective**, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs (4). L'encadré ci-dessous présente la définition complète proposée.

Définition de l'engagement selon la HAS dans ses recommandations (2020)

« Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir ».

Au cours de ce processus d'engagement, les professionnels reconnaissent le **savoir expérientiel** (savoirs issus de leur expérience de vie avec la maladie) des patients et usagers, et partagent avec eux les responsabilités ("*leadership*") et la prise de décision.

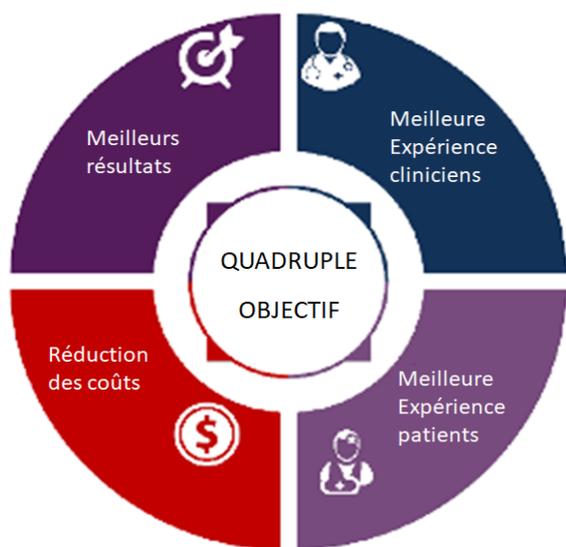


Figure 1 : Les 4 objectifs du système de santé selon l'Institute for HealthCare Improvement (IHI)

La participation des citoyens dans le système de santé est largement soutenue et promue aujourd'hui partout dans le monde. A titre d'exemple, l'amélioration de "l'expérience patient" et de "l'expérience des professionnels de santé" représentent 2 des 4 objectifs que doit viser un système de santé selon l'*Institute for HealthCare Improvement* (Figure 1). Pour atteindre ces objectifs, regroupés sous le terme de « *quadruple objectif* », et ainsi améliorer la performance du système de santé, les leviers identifiés sont l'intégration dans les décisions de la perspective à la fois des patients et des professionnels (5,6). Cette vision participative permet d'assurer de répondre aux besoins des acteurs du système de santé.

Ceci s'applique à tous les domaines du système de santé qu'il s'agisse du soin, de l'organisation du système de santé, de l'enseignement ou de la recherche en santé : c'est ce dernier domaine qui constitue l'objet de ce document.

Engagement des personnes concernées dans la recherche

La nécessité d'engager les patients dans le domaine de la recherche en santé a été mise en exergue par les publications des années 2010-2015 sur le gaspillage et la méconduite (manque de rigueur) en recherche (7–9). Ces publications ont estimé que jusqu'à 85% des projets n'aboutissaient pas à des retombées sur la santé des patients. Les raisons évoquées étaient :

1. Le manque de pertinence de la question traitée : il a été montré de fortes discordances entre les priorités des patients et les thématiques des recherches mises en œuvre,
2. La présence de biais méthodologiques dans la réalisation de l'étude,
3. Une absence de valorisation et de communication large des résultats vers les personnes concernées.

La participation des patients à la recherche pourrait permettre de répondre à plusieurs de ces limites en apportant une meilleure qualité des études et une meilleure applicabilité des résultats. Ces approches améliorent ainsi :

- La pertinence des projets : en abordant des questions importantes pour les patients et les professionnels, en évaluant des critères d'efficacité pertinents pour les patients.
- La faisabilité des projets : lors de la conduite de l'étude, en facilitant le recrutement des participants et leur rétention (participation jusqu'à la fin de l'étude) dans les recherches cliniques.
- L'application des résultats : par une meilleure appropriation des résultats de la recherche par les patients, les professionnels et les décideurs, une meilleure diffusion des résultats et la vulgarisation de la démarche scientifique de recherche.

Cette approche permet également de proposer des points de vue complémentaires ou contraires lors de la conception et la mise en œuvre de l'étude, et rend ainsi l'activité de recherche plus équitable et éthique.

L'engagement ou la participation des patients dans la recherche se définit comme étant la **collaboration active et formalisée des citoyens à : l'établissement des priorités de recherche, la réalisation de la recherche, la gouvernance des projets de recherche et la valorisation des résultats**. Les patients, **partenaires de la recherche** ou **co-chercheurs**, contribuent à la production et au partage des connaissances pour orienter la recherche grâce à leur expérience et leur vécu avec la maladie.

Ces recherches conduites en partenariat avec des personnes concernées sont aussi appelées « recherche axée sur le patient » (« *patient oriented research* »), « recherche partenariale » ou « recherche participative ». Ce sujet reçoit, depuis au moins une décennie, une attention considérable dans plusieurs pays. Dans ce type de recherche, on ne parle pas de recherche '**faite sur**' ou '**faite pour**' les patients, où ceux-ci sont l'objet/le sujet de la recherche (sujet inclus et étudié dans la recherche) mais de recherche '**faite avec**' ou '**faite par**' les patients, où les patients sont acteurs de la recherche et contribuent à sa mise en œuvre (membres de l'équipe de recherche). Le niveau ultime est la recherche initiée par les patients : « *user led* » ou « *user controled* » recherche. Il s'agit de recherches dont l'idée est amenée par des patients et dont la réalisation est portée par eux ;

Le programme **INVOLVE** au Royaume-Uni, le *Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)* aux États-Unis, la *Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR)* ou encore le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (**CEPPP**) au Canada, entre autres, sont des exemples d'instances créées pour financer et promouvoir l'engagement et le partenariat dans la recherche en santé. Il persiste une terminologie et des définitions variables selon les contextes et les instances considérées, comme le présente la figure 2. Néanmoins, les fondements et retombées attendues restent identiques. Dans le domaine de la recherche sur les services de santé, domaine de recherche de notre laboratoire RESHAPE, les recommandations du *Medical Research Council* (Royaume Uni) font référence pour le développement et l'évaluation d'interventions visant à améliorer l'organisation, la qualité et la sécurité des soins. Une mise à jour de ces recommandations a récemment été publiée et celle-ci met en exergue la nécessité d'engager les personnes concernées par l'intervention à toutes les étapes de son développement et de son évaluation (10).

“ Engagement des patients en recherche : collaboration active et signifiante des patients et du public dans la gouvernance, la définition des priorités et la conduite de la recherche et dans le transfert des connaissances ”
(Instituts de recherche en santé du Canada)



“Patient-oriented research refers to a spectrum of research that engages patients as partners, focuses on patient-identified priorities and improves patient outcomes. This research... aims to apply the knowledge generated to improve health care systems and practices”
(CIHR SPOR, Canada)



“ Patient and Public Involvement (PPI) : Research actively carried out ‘with’ or ‘by’ members of the public rather than ‘to’, ‘about’, or ‘for’ them. ”
(INVOLVE, UK)



Figure 2: Quelques définitions internationales de la recherche conduite en partenariat avec des patients ¹

Qui sont les personnes qui peuvent être engagées en tant que partenaires dans les projets de recherche ?



Par engagement ou participation en recherche, nous entendons ici de manière générale la contribution de **personnes concernées par les résultats de la recherche à la réalisation de projets de recherche** (Figure 3).

Il s’agit donc
 - des patients, aidants ou familles de patients, citoyens, associations représentant les patients, ciblés par la thématique de la recherche ;

Figure 3 : Les différents profils de personnes pouvant être engagées en tant que partenaire dans un projet de recherche

¹ Définition SPOR/SRAP Canada : « La recherche axée sur le patient réfère à des recherches qui engagent les patients comme partenaires, cible les priorités identifiées par les patients et améliore des critères centrés sur les patients. Cette recherche.... Vise à appliquer les connaissances générées pour améliorer les pratiques et el système de santé. »
 Définition INVOLVE Royaume-Uni : « L’implication des patients et du public : recherche menée activement ‘avec’ ou ‘par’ les membres du public plutôt que ‘sur’ ou ‘pour’ eux. »

- des professionnels de santé, ou du domaine médico-social ou social, dont les pratiques pourront être modifiées par les résultats de la recherche ;
- des professionnels impliqués dans la gouvernance des soins ou des organismes de santé (décideurs ou gestionnaires, membres de l'administration sanitaire, de la gouvernance d'établissements de santé).

Ces personnes ne sont pas des chercheurs mais vont contribuer aux projets de recherche en y apportant leur perspective, issue de leur expérience de vie et de vie avec la maladie, de leur expérience professionnelle, de leurs compétences.

Comme mentionné en avant-propos, ce document traite principalement de la participation des patients ou usagers du système de santé, patients aidants ou proches.

Faire participer à des projets de recherche des **professionnels de santé** non chercheurs ou des **décideurs/gestionnaires** (administration sanitaire) comporte certains éléments communs mais également des spécificités qui ne sont pas abordées à ce stade, elles seront envisagées de manière plus détaillée dans les prochaines mises à jour de ce document.

Constat sur l'engagement dans la recherche en France dans le domaine de la santé

La démarche partenariale patient-chercheur s'est principalement structurée et s'est développée, en premier lieu, dans les pays nord-américains et anglo-saxons (Canada, Etats-Unis, Grande-Bretagne) (11,12). Elle est même devenue une exigence pour les demandes de financement dans certains contextes comme au Canada pour les financements académiques des Instituts de recherche en santé (IRSC) du Canada ou au Royaume Uni pour les demandes de subventions au National Health Service (NHS) (13,14).

En France, les incitatifs sont moindres mais plusieurs publications récentes de la gouvernance nationale du système de santé ou de la recherche impulsent cette démarche dans le système de santé Français :

1. le plan « *Ma Santé 2022* » (15) incite au développement de cette nouvelle forme de démocratie sanitaire (participation de représentants des usagers du système de santé dans les organismes du secteur de la santé),
2. la HAS promeut ce développement à travers l'édition de recommandations sur l'engagement des personnes concernées dans toutes les sphères du système sanitaire, médico-social et social (1) (Encadré ci-dessous)
- 3- la certification des établissements de santé (V2020) de la HAS affiche comme nouvel enjeu la promotion de l'engagement du patient (https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf) .
- 4- la stratégie de l'INSERM a également inscrit dans son dernier plan stratégique sa volonté de renforcer la recherche participative et de favoriser l'implication des citoyens (objectif 10 <https://fr.calameo.com/read/0051544502cc32797220e>).

L'essentiel des recommandations de la HAS (4)

1- L'engagement des personnes concernées (patients, personnes accompagnées, usagers) nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.

2- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.

3- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une validation des acquis de l'expérience.

4- Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées : temps, financement et cellule d'appui dédiée.

5- Des travaux de recherche et d'évaluation sur l'engagement nécessitent d'être développés

En France, peu de données sont actuellement disponibles concernant la mise en œuvre des démarches d'engagement des patients dans la recherche et plus largement dans le système de soins. Une enquête au sein d'un centre hospitalier universitaire (CHU) français a été réalisée afin de recenser les démarches de participation des patients dans l'ensemble des activités du CHU, incluant le soin, la formation, la qualité/sécurité des soins et la recherche (16). Elle a mis en avant que la participation des patients dans la recherche existe mais reste peu développée, alors que les initiatives de participation dans le soin sont plus fréquentes. Une enquête nationale menée dans 46 services d'urgences (données non publiées à ce jour) a également trouvé que les actions conduites en partenariat avec les patients concernaient davantage l'organisation des soins (16 services) ou l'enseignement/formation (10 services) que la recherche (seulement 4 services, tous en CHU). Selon les répondants de cette enquête, les principaux leviers pour la participation des patients de manière générale étaient : l'amélioration de la relation avec et entre les patients et les professionnels ; de l'adhésion des patients aux soins ; et de la qualité des soins. Les principaux freins concernaient : les difficultés à identifier les patients ; le manque de temps ; le manque de méthodologie et la mauvaise compréhension des enjeux. Ces résultats laissent percevoir une volonté et un intérêt de la part des professionnels mais également un manque d'outils, de méthodologie et d'accompagnement pour passer à l'action. Au niveau des établissements de santé, certains établissements tels que les **Hospices Civils de Lyon (HCL)** ont inscrit le partenariat patient comme un des leviers de leur projet d'établissement en 2019. Après avoir proposé un cadre et une terminologie pour les actions concernées (17,18), l'établissement travaille actuellement sur l'accompagnement des équipes au déploiement et la structuration des démarches. Plusieurs structures récentes témoignent également de la volonté sur le territoire français de développer le partenariat avec les patients et la recherche sur le partenariat avec les patients. A ce titre, deux exemples de structures récemment créées dédiées au partenariat avec les patients en France illustrent ces initiatives : 1- En 2019, le **Centre d'Innovation avec le**

partenariat et le public (Ci3P) a été créé au sein de l'Université Côte d'Azur (<https://ci3p.univ-cotedazur.fr/>), impliquant notamment Luigi Flora, membre du CEPPP Québécois, et Eve Gardien, reconnue pour son expertise sur la pair-aidance (projet ExPairs Savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs, <https://expairs.hypotheses.org/>). 2- Le Laboratoire Education et Pratiques de Santé (LEPS EA 3412) porte depuis 2020 la **Chaire de recherche universitaire sur l'engagement des usagers/ patients dans le système de santé** dont Olivia Gross est la titulaire (<https://leps.univ-paris13.fr/fr/equipe/17-equipe/chercheurs-associ%C3%A9s/89-olivia-gross.html>).

+ Chaire de Sandrine De Montgolfier DemoCan

Au sein de notre laboratoire RESHAPE, le développement de l'engagement des personnes concernées dans les projets de recherche du laboratoire est un des axes de notre projet d'équipe. Plusieurs chercheurs sont déjà formés à ce type de démarches et les mettent en œuvre dans leurs projets. Ce guide, appelé aussi livre blanc, constitue un outil pour déployer l'engagement des patients en recherche plus largement, et accompagner dans ce déploiement les chercheurs et les personnes concernées.

Un livre blanc est une "littérature grise prenant la forme d'un rapport ou guide destiné à présenter des informations concises sur un sujet complexe tout en présentant les principes de l'auteur sur le sujet. Il a généralement pour objectif de faciliter ou d'orienter la prise de décision du lecteur sur le sujet, et est utilisé aussi bien au niveau institutionnel que commercial." (Wikipedia, 2021)

CHAPITRE B

LES OBJECTIFS DE CE GUIDE

B. LES OBJECTIFS DE CE GUIDE

Avant de se lancer dans une démarche d'engagement, il est nécessaire de préparer et anticiper certains éléments pour en garantir le succès : ce guide recense des informations, conseils et outils sur l'engagement des personnes concernées dans la recherche, il présente les définitions des différents types d'engagement, illustrés par des projets en cours et des témoignages de chercheurs ayant utilisé ces pratiques.

Les objectifs de ce livre blanc sont multiples mais s'orientent autour de 2 axes :

- **Pour les chercheurs** : de vous aider dans le choix d'engager, ou non, des personnes non chercheuses dans vos projets de recherche ;
- **Pour les patients/aidants/usagers** : de vous aider dans le choix de vous engager, ou non, dans un projet de recherche en tant que partenaire de recherche ou co-chercheur.

Plus spécifiquement, le livre blanc vise à :

Objectifs généraux communs :

- Guider la construction de projets en partenariat et le maintien d'une dynamique et d'un partenariat durable avec un groupe de personnes engagées
- Proposer des définitions communes à l'ensemble des participants et adaptées au système de santé français et à notre contexte de réalisation de la recherche
- Proposer une boîte à outils pour conduire des projets de recherche en santé impliquant une participation des personnes concernées :
 - Glossaire sur la recherche à destination des patients,
 - Trame type de contrat/objectifs d'engagement,
 - Guide d'identification/recrutement,
 - Grille d'évaluation du partenariat,
 - Outils de communication
- Assurer une cohérence et une éthique de pratique concernant l'engagement des personnes concernées en recherche

Objectifs pour les patients, aidants et usagers :

- S'approprier les notions de recherche sur les services de santé et d'engagement en recherche
- Comprendre ce qu'est l'engagement et ses différentes formes possibles dans un projet de recherche et connaître le processus
- Connaître les différentes façons de contribuer ou de s'engager dans la recherche, et les ressources disponibles pour se préparer
- Se préparer à s'engager et à communiquer à d'autres patients susceptibles de s'engager en recherche
- Adopter des postures en faveur de l'engagement
- Développer sa capacité d'agir, devenir acteur de la recherche

Objectifs pour les chercheurs :

- Comprendre les finalités de l'engagement des personnes concernées dans les projets de recherche
- Savoir engager une personne concernée dans un projet de recherche
- Adopter des postures en faveur de l'engagement
- Communiquer sur l'engagement des personnes concernées en recherche dans des articles et appels d'offres
- Améliorer la transparence des projets vis-à-vis des institutions et de la communauté
- Favoriser l'application des résultats issus de la recherche dans les pratiques



Ce qu'est ce guide : Un guide pour vous aider à créer des partenariats efficaces et durables dans votre projet pour améliorer sa pertinence, sa faisabilité et la diffusion des résultats dans les pratiques. La finalité est d'améliorer l'impact de votre recherche.



Ce que n'est pas ce guide : Un guide pour vous aider au recrutement de participants investigateurs ou sujets inclus dans la recherche.

CHAPITRE C

LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN PRATIQUE

C. LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN PRATIQUE

Vous trouverez ici les différentes étapes de mise en œuvre de l'engagement des patients dans la recherche. La planification de l'engagement est une des clés de son bon déroulement. Nous pouvons distinguer 2 niveaux de planification différents :

- 1/ une préparation des acteurs à s'engager dans ce type de démarche ;
- 2/ une planification plus pragmatique de la démarche au niveau du projet.

I. Préparation des acteurs à s'engager

Plusieurs éléments doivent être envisagés avant de vous lancer, voici quelques pistes de réflexion à avoir :

Je suis chercheur et je souhaite mettre en place un partenariat avec des patients, proches ou usagers pour ma recherche

- Êtes-vous à l'aise avec la notion de « savoirs expérientiels » des patients/aidants ?
- Quelles sont les perceptions de votre équipe et autres partenaires de votre recherche ?
- Quelles sont vos motivations ?
- Quelles sont vos craintes ?
- Êtes-vous prêt à vous engager personnellement dans le partenariat ? (dégager du temps, adapter votre fonctionnement)
- Êtes-vous prêt à modifier votre projet ou remettre en cause certaines de vos idées à partir des apports des patients ?
- Quels sont les soutiens et moyens disponibles dans votre équipe et dans votre institution pour vous accompagner ?

Je suis patient/aidant/citoyen, on me propose de m'engager dans un projet ou j'aimerais m'engager dans un projet de recherche

- Êtes-vous à l'aise pour faire part de votre vécu à des personnes extérieures à mon entourage ? A des soignants ?
- Quel est votre recul sur votre situation ?
- Quelles sont vos motivations ? Quels bénéfices espérez-vous que cet engagement va apporter pour les autres et pour vous-même ?
- Quelles sont vos craintes ?
- Jusqu'où êtes-vous prêt à vous engager ? En termes de temps, de durée ou de type d'activité ?
- Vous sentez-vous soutenu par votre équipe de soins ou par vos proches dans cette démarche ?

Ce guide vise à vous aider pour progresser dans cette réflexion. Les ressources et la bibliographie mises à disposition en annexe pourront aussi vous permettre de lire des retours d'expérience et témoignages. Nos fiches projets rapportant des exemples concrets visent également à démystifier la démarche et vous aider à voir les bénéfices potentiels et difficultés

à anticiper. De plus, nous sommes présents pour vous accompagner dans la démarche, rencontrer votre équipe pour réfléchir avec vous à la construction de votre démarche de partenariat, proposer les outils et l'accompagnement nécessaire.

Le laboratoire RESHAPE a créé depuis 2023 un comité « patients / chercheurs » susceptibles de vous accompagner dans votre démarche afin de vous donner les clés permettant de vous lancer. Ce comité peut être sollicité via l'adresse mail : patientpartenaire@reshapelab.fr

Vous pouvez participer à une réunion d'échanges avec ce comité pour partager vos envies en lien avec la recherche participative.

Enfin, des formations existent dans des formats plus ou moins longs : vidéos courtes ou supports disponibles en ligne gratuitement, formations internes institutionnelles, formations payantes courtes en e-learning, formations diplômantes universitaires AEU, DU ou masters dédiés soit aux patients et professionnels soit spécifique à un des 2 types de profils.

II. Planification concrète de l'engagement au niveau d'un projet

Pour concrètement avancer dans votre projet et mettre en œuvre l'engagement, vous pourrez vous aider des questions ci-dessous correspondant aux principales étapes guidant la réflexion et la planification de l'engagement dans votre projet (Figure 4).

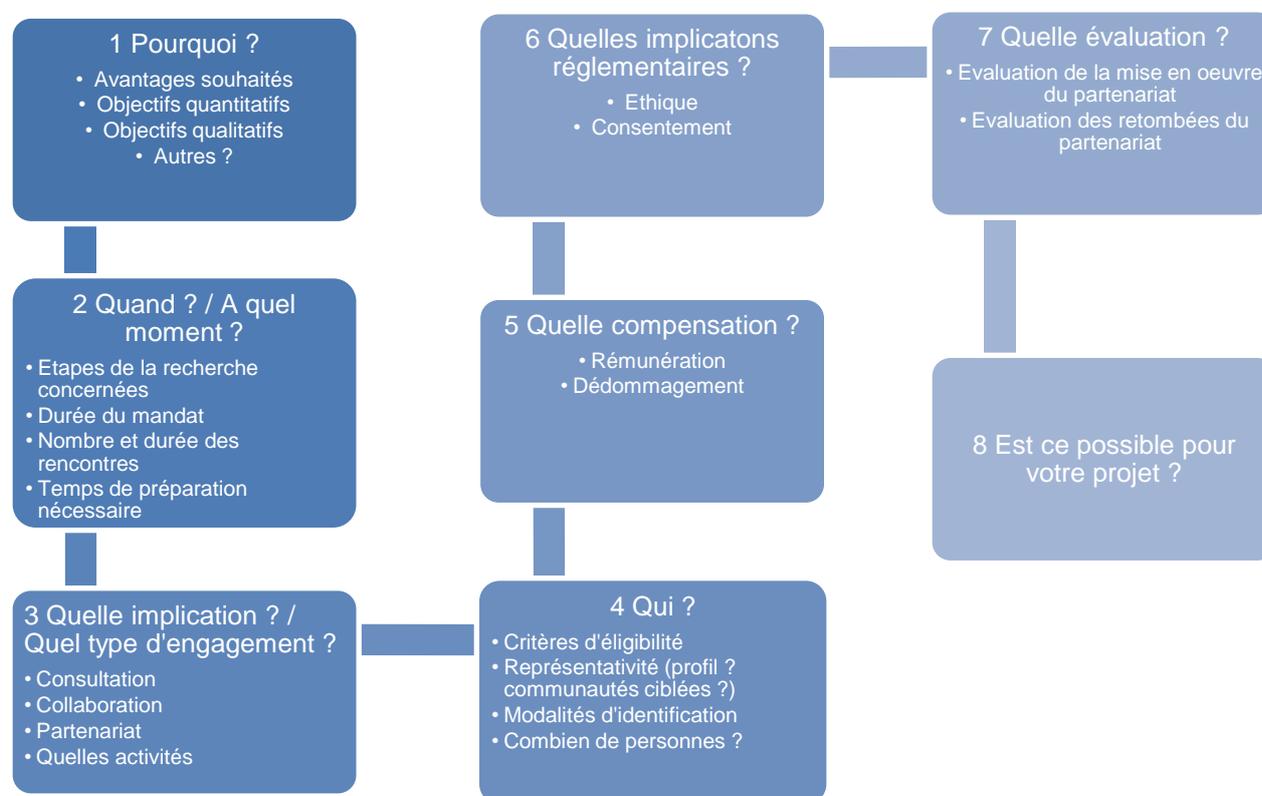


Figure 4 : Planification de l'engagement de patients en tant que partenaires dans une recherche

Les parties suivantes du guide vous aideront à répondre à ces questions de manière adaptée à votre projet et à construire ainsi le cahier des charges de l'engagement des patients dans votre projet. Plusieurs options existent selon la finalité de votre démarche et les contraintes

de votre projet. Au cours d'un projet de recherche, l'engagement **peut débiter à différents moments**, pour différentes durées selon les disponibilités et les envies des acteurs, et du type d'implication défini dans le projet de recherche. Il n'existe pas d'engagement standard ou idéal. Pour que l'engagement soit bénéfique pour tous les acteurs, **la définition claire au préalable des modalités de l'engagement est essentielle**. Elle se fera au moment de l'élaboration du cahier des charges avec l'ensemble des partenaires. L'encadré suivant vous présente quelques conseils généraux à connaître avant d'avancer.

Points généraux à connaître avant de démarrer :

- Les patients peuvent être engagés **à toutes les étapes**, un même patient peut participer **à une ou plusieurs étapes**.
- Il est **préférable d'engager les patients le plus tôt possible** dans le projet : dès la rédaction du projet, dès la recherche de financement, cela permet de construire un projet répondant réellement aux besoins des patients et d'assurer leur participation pour la suite du projet. Cela vous permet aussi de bien prendre en compte la participation des patients dans le déroulé de votre projet, d'adapter le calendrier et le budget en fonction.
- Le processus de participation **demande du temps et un engagement de la part du chercheur**, à prendre en compte dans la planification de votre projet. Ce processus demande aussi **du temps et un investissement de la part du patient**, il est nécessaire de ne pas le sous-estimer lors de l'engagement de la personne et d'être attentif à ne pas la surcharger au cours de l'étude.
- Il est **possible d'associer différentes formes de participation** au cours d'un même projet. Par exemple un patient peut faire partie du comité de pilotage du projet (participation tout au long du projet, correspondant à une démarche de partenariat) et un groupe de patients peut être sollicité à l'étape de validation des procédures de l'étude (focus group pour définir les critères de jugement ou valider des documents, consultation ponctuelle sur le projet).
- Il est préférable de **proposer une formation et un soutien aux patients** participant à votre recherche, à adapter selon l'implication demandée.
- Il est intéressant de **documenter et évaluer l'engagement des patients dans votre projet** : par exemple grâce aux compte rendus, à un journal de bord, en faisant une évaluation de la perception des patients et des chercheurs sur cet engagement et ses effets.

1. Pourquoi engager les patients dans votre projet ?

La 1^e étape déterminante pour la suite consiste à expliciter les raisons qui motivent votre démarche. Celles-ci peuvent être multiples, comme présentées en introduction, les bénéfices attendus de l'engagement des patients peuvent être nombreux mais pour votre projet il peut être possible d'en prioriser certaines qui définiront par la suite les méthodes les plus adaptées

pour atteindre ces objectifs. Le Tableau 1 ci-dessous présente les principaux objectifs de l'engagement des patients dans la recherche. Selon votre projet, vous pouvez identifier quels sont les objectifs prioritaires, ceux pour lesquels les apports des patients seront majeurs.

Les objectifs peuvent être regroupés en 3 grands axes :

- ⇒ Améliorer la pertinence de l'étude (objectifs 1, 3, 6, 10, 11, 12, 13)
- ⇒ Améliorer la faisabilité du projet (objectifs 2, 4, 6, 7, 8, 9)
- ⇒ Améliorer les retombées de votre projet (objectifs 10, 11, 12, 13)

Tableau 1 : Objectifs de l'engagement des patients dans mon projet de recherche

1) Définir, orienter les objectifs de l'étude	<input type="checkbox"/>
2) Rechercher des financements	<input type="checkbox"/>
3) Choisir les critères de jugement de l'étude	<input type="checkbox"/>
4) Définir les procédures de l'étude (population, inclusions, déroulement de l'étude pour les patients)	<input type="checkbox"/>
5) Construire les documents de l'étude à destination des patients	<input type="checkbox"/>
6) Co-construire l'intervention étudiée	<input type="checkbox"/>
7) Contribuer à l'implémentation de l'intervention	<input type="checkbox"/>
8) Recruter les patients participants à l'étude	<input type="checkbox"/>
9) Collecter les données	<input type="checkbox"/>
10) Orienter l'analyse des données	<input type="checkbox"/>
11) Interpréter les résultats	<input type="checkbox"/>
12) Communiquer les résultats	<input type="checkbox"/>
13) Favoriser l'application des résultats dans les pratiques	<input type="checkbox"/>
14) Autre ?	<input type="checkbox"/>

2. Quand engager les patients dans votre projet ?

Les patients vont pouvoir, à travers leur engagement, prendre part aux décisions et co-construire le projet en participant à une ou plusieurs étapes de la recherche, voire tout au long de l'étude. La Figure 5 présente selon les objectifs identifiés quelles sont les étapes de la recherche qui sont concernées par l'engagement des patients.

Il est préférable d'engager les patients le plus tôt possible dans votre démarche mais il n'est jamais trop tard pour initier l'engagement, même si votre projet a déjà débuté et ce jusqu'à l'interprétation et la diffusion des résultats. Comme le montre la Figure 5, l'engagement peut avoir lieu dès conception et la naissance de l'idée de recherche, et ce, jusqu'à la réalisation, l'interprétation des résultats et même la publication de l'étude.

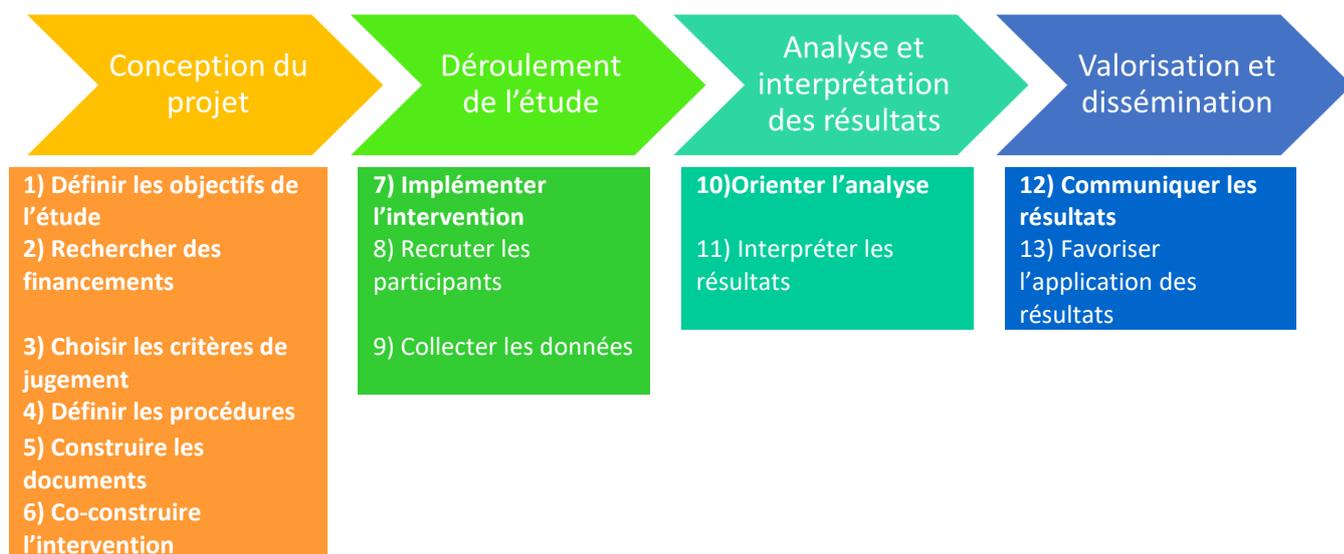


Figure 5 : Les différentes étapes auxquelles il est possible d'engager des personnes non chercheuses dans un projet de recherche

Les patients peuvent participer à différentes activités selon les objectifs et étapes concernées. Pour chaque activité, le niveau d'engagement nécessaire et les modalités de mise en œuvre (nombre de personnes concernées, durée, etc.) seront différentes. Il n'est pas requis qu'un même patient partenaire participe à toutes ces missions, ni à chaque étape.

3. Quelle implication ? Comment opérationnaliser l'engagement ?

Vous pouvez mettre en œuvre l'engagement de différentes façons selon les étapes de votre projet et les activités ciblées. Le choix de la méthode dépend de la **finalité** de la démarche d'engagement mais aussi de sa **faisabilité** (durée, nombre de personnes disponibles, moyens et **ressources** nécessaires).

Il existe plusieurs « niveaux d'intensité » ou degrés d'engagement des patients pouvant être décrits comme un « continuum de l'engagement » (3,19). La Figure 6 présente et définit ce continuum et les différents niveaux d'engagement possibles. **Le Modèle de Montréal** (11,19) distingue trois grands niveaux d'engagement dans la recherche : **consultation, collaboration et partenariat**. Ces niveaux vont plus loin que la simple **information** des personnes qui ne représente pas une réelle démarche d'engagement, le partenariat représente le niveau le plus signifiant et le plus engageant.



Figure 6: Niveaux d'engagement d'après le Modèle de Montréal

Au cours de ces approches, une interaction constructive, transparente, respectueuse, directe et continue doit se mettre en place entre les différents acteurs. La relation entre les partenaires (patients, chercheurs, décideurs, cliniciens...) est fondée sur la complémentarité des savoirs expérientiels et savoirs scientifiques. En s'engageant auprès de l'équipe de recherche, le patient assume sa responsabilité et développe sa capacité à agir (« *empowerment* ») : il devient acteur de la prise de décision.

La Figure 7 ci-dessous extraite de la revue de *Domecq et al.* (20) montre les différentes méthodes d'engagement mises en œuvre dans les projets de recherche identifiés dans la littérature, en fonction des moments ou étapes des projets. Les principales étapes auxquelles l'engagement a été mis en œuvre sont les étapes initiales (à savoir, identifications des priorités, choix de la méthode et recrutement) et finales (à savoir, implémentation de résultats dans les pratiques). Les méthodes employées varient mais les focus groups et entretiens sont globalement majoritaires, ce qui représente un degré d'engagement encore relativement limité.

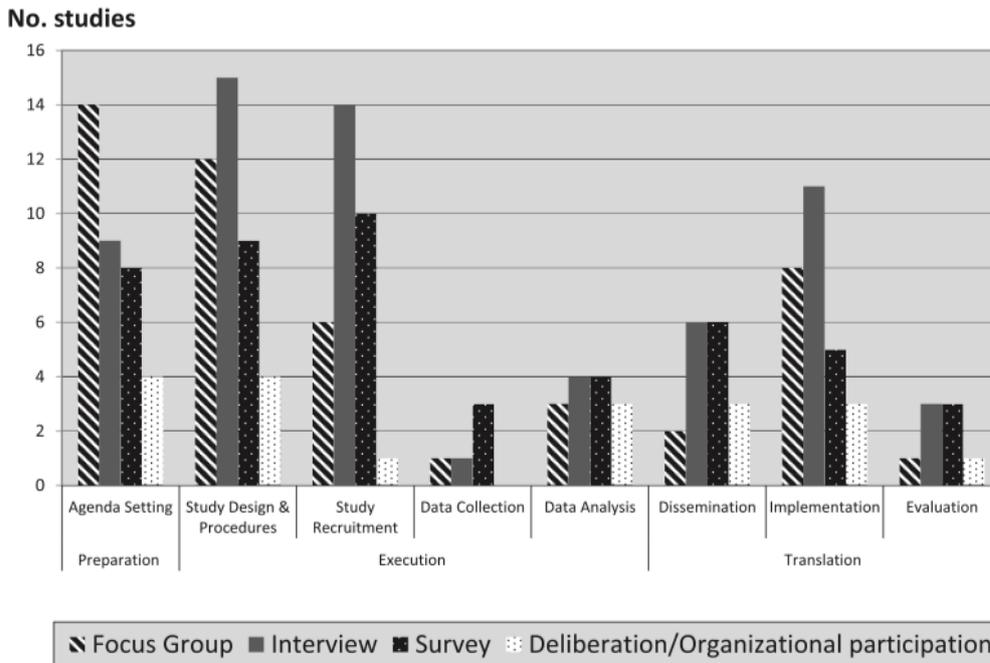


Figure 7 : Principales phases et méthodes d'engagement des patients dans la recherche (D'après Domecq et al, 2014, revue de la littérature)

Nous détaillons ci-dessous différentes méthodes d'engagement possibles dans un projet de recherche :

- **Affiches, Newsletter ou bulletins d'information, communication en réunion avec les associations ou le grand public**

- Présentation des objectifs de l'étude, de son déroulement ou des résultats aux patients d'un service, d'une association ou au grand public
- Vise à informer les personnes de la recherche : indispensable mais ne consiste pas un réel engagement des personnes
- ⇒ Difficultés = toucher réellement les personnes, impact faible, nécessite d'associer des degrés d'engagement plus élevés



⇒ Temps : durée de la réunion, conception des outils

⇒ **Niveau d'engagement = information**

- **Focus groups**

- Réunion d'un groupe de 6-10 personnes généralement
- Un ou plusieurs groupes peuvent être réunis à une ou plusieurs reprises
- Vise à recueillir les représentations des participants, et à les questionner sur leur perspective sur certaines thématiques, identifier les besoins/attentes, freins et leviers – approche collective des représentations
- Composé de patients, soignants, professionnels : mixte (réunis au sein d'un même groupe) ou uniquement par profil selon les recherches
- Matériel et ressources nécessaires : Guide d'entretien, enregistrement/retranscription et analyse des échanges
- ⇒ Difficultés = réunir les personnes à une même date et un même lieu



⇒ Temps : durée d'un groupe = 1/1.5h, temps de préparation et analyse important (compter environ 6 mois pour un processus complet planification, réalisation et analyse)

⇒ **Niveau d'engagement = consultation**

- **Entretiens individuels**

- Entretiens auprès de patients, proches ou professionnels en individuel, préféré aux focus groups s'il existe des difficultés à réunir les personnes ou en cas de sujets relatant d'une expérience intime pouvant être difficilement évocable en groupe, les effectifs à interrogés sont environ 15 personnes généralement

- Recueil de perspectives et représentations sur un ou plusieurs thèmes, besoins/attentes, freins et leviers

- Matériel et ressources nécessaires : Guide d'entretien, enregistrement et analyse

⇒ Difficultés = identifier les volontaires et planifier les rendez-vous



⇒ Temps : durée d'un entretien = 45 min-1h, temps de préparation, réalisation et analyse important.

⇒ **Niveau d'engagement = consultation**

- **Enquêtes par questionnaires**

- Permet de questionner un groupe plus important de personnes mais l'engagement est moindre

- Pour recueillir des données sur les priorités, les besoins

- Moyens et ressources : support pour la diffusion du questionnaire (en ligne : plateforme ou papier), analyse des données

⇒ Difficultés = conception d'un questionnaire pertinent, ciblant les bonnes questions, obtention d'un nombre de répondants suffisant et non sélectionné



⇒ Temps = rapide (temps de construction du questionnaire)

⇒ **Niveau d'engagement = consultation**

- **Ateliers (workshop, groupe de travail)**

- Comme pour les focus groups mais la finalité d'un atelier diffère car elle n'est pas le recueil de données mais la construction ou la production d'un produit final

- Par exemple : atelier de construction d'un protocole, d'un outil, d'une intervention, d'un document.

- Concernant le développement d'interventions en partenariat, les travaux conduits par O' Cathain présentent différentes approches mobilisables à partir de démarches structurées et validées (19,20).

- Généralement : un groupe constitué de profils mixtes est réuni à plusieurs reprises pour construire progressivement et de manière itérative le produit attendu

- Matériel et ressources nécessaires : Guide d'animation et activités pour le déroulé des ateliers (interactivité à assurer), enregistrement/retranscription et analyse des échanges possibles mais moins systématiques que pour le focus groups.

⇒ Difficultés = réunir les personnes à une même date et un même lieu



⇒ Temps : durée d'un groupe = 1-2h, temps de préparation important, nécessite une synthèse / compte-rendu entre les ateliers (compter environ 6 mois pour un processus complet avec 3-4 ateliers)

⇒ **Niveau d'engagement = collaboration**

- **Méthodes de consensus ou atelier délibératifs**

- Delphi, RAND-UCLA, jury citoyen, ateliers délibératifs
- Permettent de prioriser, voter ou débattre sur des choix, d'interpréter des données, prendre des décisions à partir des résultats d'une étude

⇒ Difficultés = pour les méthodes en présentiel : réunir les personnes à une même date et un même lieu, identifier et recruter les participants, animer de manière interactive les débats



⇒ Ressources et temps : variables selon la méthode

⇒ **Niveau d'engagement = collaboration**

- **Membre du comité de pilotage ou autre comité de la recherche**

- Généralement un nombre restreint de patients
- Engagement fort et sur la durée de la recherche pour participer aux décisions tout au long de l'étude, valider les objectifs, les documents et le déroulement du projet

⇒ Difficultés = identifier des personnes prêtes à s'engager, maintenir l'engagement sur la durée de l'étude, adapter les échanges pour qu'ils soient accessibles à tous les membres des comités si profils différents, organiser les réunions

⇒ Temps : la participation de patients peut augmenter le nombre de membres et donc la durée des réunions, nécessite un travail de préparation et de compte rendu de synthèse des réunions pour adapter la communication



⇒ **Niveau d'engagement = collaboration ou partenariat** selon les missions du comité

- **Membre de l'équipe de recherche**

- Formation à l'inclusion des patients et à la collecte de données : réalisation d'entretiens, passation de questionnaires auprès d'autres patients, animation d'ateliers
- Dissémination des résultats : présentation de résultats, communication, organisation d'évènements notamment grand public ou vers les décideurs

⇒ Difficultés = identifier des personnes prêtes à s'engager, maintenir l'engagement sur la durée de l'étude, adapter les échanges pour qu'ils soient accessibles à tous les membres des comités si profils différents, former les patients co-chercheurs à leurs missions++

⇒ Temps : la participation de patients peut augmenter le nombre de membres et donc la durée ou le nombre de réunions, nécessite un travail de préparation et de compte rendu de synthèse des réunions pour adapter la communication, un accompagnement des patients et des professionnels est nécessaire.



⇒ Un agent facilitateur peut contribuer et aider l'équipe dans ces différentes étapes

⇒ (mise en page à revoir)

⇒ **Niveau d'engagement = partenariat, co-chercheurs**

Des fiches récapitulatives de différentes méthodes de partenariat, à partir de recherches conduites à RESHAPE, ont été créées. Ces dernières vous permettront d'identifier une méthode pertinente pour votre projet selon vos objectifs, moyens et contraintes.

4. Qui ? Comment identifier les candidats : patients, proches ou usagers prêts à s'engager ?

En tant que chercheur, il n'est pas toujours simple d'identifier les patients ou proches qui seraient motivés et disponibles pour participer. Il est acceptable de commencer avec des personnes que vous connaissez déjà pour impulser la démarche.

- Profil des participants :

Pour susciter l'engagement et la participation de personnes extérieures à votre équipe de recherche, il faut d'abord s'assurer que la personne non chercheuse se sente concernée par le sujet, et qu'elle y trouve un intérêt. De manière générale, une personne peut s'engager vis à vis d'une entité (par exemple une personne – le soignant, le chercheur, un autre patient -, une organisation – le service de soins, une association, l'hôpital), d'une notion ou d'un concept (par exemple l'égalité, la paix, l'accès aux soins) ou d'un comportement (par exemple l'alimentation, l'activité physique ou la consommation de substances). Meyer et Allen (1991) ont proposé une approche tridimensionnelle de l'engagement caractérisée par un état d'esprit différent lié à la nature particulière de la force qui pousse l'individu à s'engager :

1/ L'engagement **calculé** est associé à l'état d'esprit de coût perçu : les bénéfices perçus des résultats attendus du projet motivent à participer ; cet engagement peut être lié au manque perçu dans l'expérience personnelle de soins qui pourrait être améliorée par les résultats de la recherche ;

2/ L'engagement **affectif** se réfère à un état d'esprit de désir, un attachement émotionnel poussant à s'investir dans le projet (« Je me considère comme un membre de l'équipe) ; cet engagement peut être lié à un attachement au service de soins ;

3/ L'engagement **normatif** renvoie à un état d'esprit de loyauté, voire d'obligation, il s'agit d'un engagement moral ; cet engagement peut être lié à un sentiment d'être redevable vis-à-vis de l'équipe de soins, ou du système de santé.

D'après la littérature, les motivations principales des personnes qui s'engagent dans la recherche en tant que partenaires sont les suivantes (encadré).

Motivations principales des personnes s'engageant dans la recherche

- Expériences personnelles avec le système sanitaire et social

- Désir d'améliorer la qualité des soins et traitements pour eux ou pour d'autres patients vivant une expérience similaire
- Moyen d'avoir une voix pour influencer la recherche et ainsi aider les autres
- Désir d'améliorer ses connaissances et sa confiance / développer de nouvelles compétences

- **Quelles sont les personnes qui seront les plus motivées à participer ?**

- 1) **Personnes concernées par la pathologie ou la situation étudiée** : Les personnes sont généralement motivées en 1^{er} lieu par ce qui les concerne directement et répond à leurs besoins ou questionnements individuels. Ainsi, les patients seront intéressés pour participer à des recherches spécifiques à leur condition ou leur pathologie (21). Il sera donc plus simple de solliciter la participation des patients pour une recherche portant sur leur pathologie que des citoyens pour une recherche portant sur le dépistage ou de la prévention concernant des pathologies dont ils ne sont pas atteints. A noter que certains patients-partenaires, déjà expérimentés et/ou formés au partenariat, s'engagent plus dans une démarche citoyenne que dans un intérêt personnel, leur engagement va au-delà de l'intérêt immédiat lié à leur pathologie, dans une attitude altruiste. Ces personnes peuvent aider à travers leur réseau à identifier d'autres patients qui pourraient être intéressés, et peuvent également favoriser la motivation des autres patients en partageant leur expérience en tant que partenaire de la recherche.
- 2) **Certains profils** : La motivation à s'engager va également dépendre de l'âge et du sexe ; par exemple, les femmes âgées et retraitées sont davantage enclines à s'engager dans des activités de bénévolat (21), même si les profils des personnes s'engageant tendent à se diversifier (https://www.associations.gouv.fr/IMG/pdf/la_france_associative_15-10-2020.pdf). Il faut savoir qu'il n'y a pas de limite réelle quant au profil des personnes mobilisables, plusieurs expériences dans la littérature montrent qu'il est faisable d'engager dans des projets de recherche des profils difficiles à toucher tels que des personnes mineures, des populations en situation de handicap ou de précarité sociale, des personnes atteintes de démence ou de troubles psychiatriques, ou encore présentant un faible niveau de littératie en santé. Il est nécessaire de développer des outils de communication adaptés pour toucher ces populations spécifiques, passer par des associations, organisations sanitaires et organisations non sanitaires, allant sur le terrain (organisations non gouvernementales, organismes sociaux ou structures d'accueil etc.).

- **Comment identifier les personnes ?**

Plusieurs stratégies existent pour identifier des patients prêts à s'engager dans votre recherche (11), elles ont toutes des points forts et des points faibles. Le choix de la stratégie de recrutement s'effectue donc en fonction de la population cible et des lieux qu'elle fréquente, de vos moyens (temps et budget) ainsi que de la facilité d'accès à chaque méthode. Vous pouvez cumuler plusieurs méthodes pour avoir des profils différents (Figure 8).

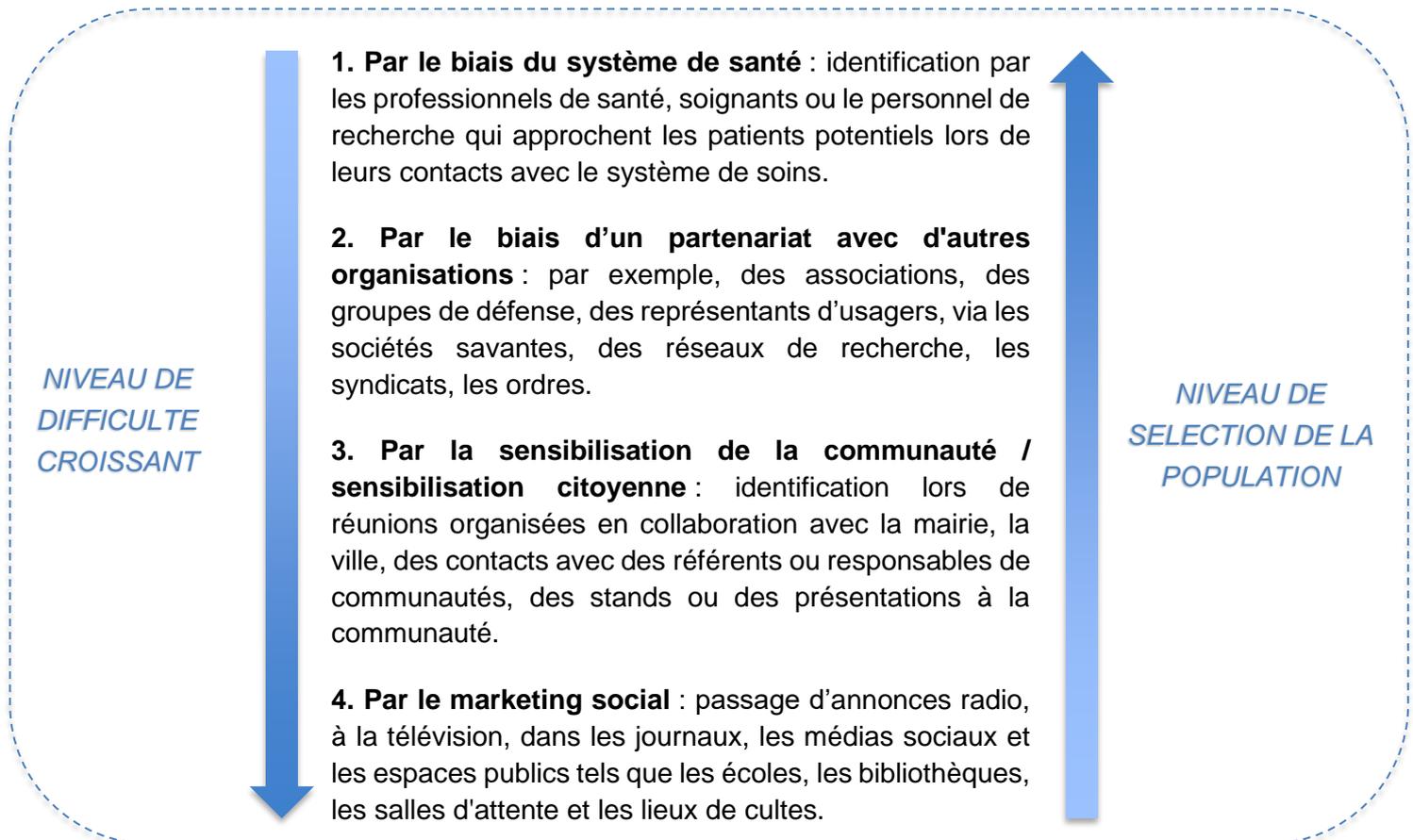


Figure 8 : Modalités d'identification des patients en vue d'une participation en tant que partenaires de recherche

- **Quelles étapes de l'identification à l'engagement ?**

- En premier lieu, il est indispensable de **définir la population spécifique** en lien avec votre projet de recherche au sein de laquelle la motivation à s'engager sera plus forte, et d'identifier quelle sera la plus-value de la participation pour les personnes qui s'engageront.

- Nous vous conseillons ensuite **de définir un ou des objectifs clairs et bien délimités de la participation dans votre projet de recherche**. Une feuille de route est en cours d'élaboration pour vous aider dans cette démarche de structuration. Cette feuille de route vous servira pour présenter votre projet aux personnes que vous sollicitez (en cours). Faciliter une bonne compréhension des attendus favorisera la motivation à s'engager. Généralement plusieurs approches d'engagement sont combinées dans un même projet. Vous pouvez

proposer ces différentes approches aux patients pour identifier celle qui leur correspondrait le mieux.

- Une fois ce ou ces objectifs bien définis, vous pouvez faire un état des lieux des **personnes de votre cercle d'activité de recherche et de soins** qui pourraient participer : des patients ou proches de patients avec lesquels vous avez des relations privilégiées, qui se sont déjà impliqués dans des actions au-delà de leur prise en charge peuvent être plus facilement abordables pour cette première expérience. Si vous n'avez pas de contact direct avec les patients, il vous faudra **identifier des relais** proches de ces personnes pour faciliter la communication et les rencontres : autres structures de soins, du secteurs médico-social ou social, acteurs de terrain, associations de patients, personnes ressources (patients partenaires ou professionnels investis auprès des patients). La sensibilisation de la communauté et le marketing social sont à privilégier s'il n'existe pas de structures dédiées à votre population cible (population définie par certaines expositions, facteurs de risque, comportements) ou pour toucher la population générale. **Il est accepté, voire préférable, de débiter avec une personne ou un petit nombre de personnes déjà identifiées, avec qui un lien de confiance existe déjà ou sera facile à nouer afin de créer un premier partenariat fort. Ce partenariat peut être élargit en fédérant un groupe d'acteurs par la suite selon le besoin de projet ou de l'équipe de recherche.**

La représentativité des personnes s'engageant n'est pas recherchée à cette étape, seulement la diversité des points de vue. Chaque personne peut contribuer avec des apports différents, complémentaires de votre point de vue de chercheur.

- Une fois les personnes identifiées ou le premier contact pris, il faut les rencontrer lors d'un **entretien** pour leur présenter plus précisément le projet, l'engagement et ses finalités. Il s'agit ainsi d'assurer leur bonne compréhension et le maintien de leur souhait de participer.

- ⇒ Pour les patients : cet entretien va vous permettre d'identifier si l'engagement attendu et sa finalité correspondent à vos motivations, si l'accompagnement proposé par l'équipe de recherche répond à vos besoins, et si l'engagement attendu vous semble faisable et acceptable (compétences et contribution nécessaires, modalités pratiques).
- ⇒ Pour les chercheurs : cet entretien va vous permettre d'identifier si le patient a bien compris le projet et les attentes pour le projet, si sa posture et son recul sur la pathologie lui permettent de s'engager sans impact négatif pour lui.

Une trame type vous est proposée en annexe pour la réalisation de cet entretien, néanmoins il s'agit d'une rencontre avant tout, qui doit permettre de comprendre les attentes de chaque partie et construire le partenariat : la posture, les motivations, le recul et le relationnel sont des éléments importants. On recherchera davantage des compétences psychosociales que des compétences techniques. Plusieurs rencontres peuvent être nécessaires pour bien engager la démarche, une étape téléphonique peut être réalisée avant une rencontre en face à face et les participants peuvent être accompagnés, de membres de l'équipe pour le chercheur, de proches pour le patient. Souvent, plusieurs patients vont être engagés pour un même projet, ne pas être seul permet que les patients soient plus à l'aise et rassurés. L'identification de profils variés de patients peut permettre aussi d'avoir des perspectives différentes et complémentaires. Lors de l'entretien, il est possible qu'un patient ne soit plus intéressé par l'engagement proposé ou que son profil ne semble pas correspondre pour les missions

proposées. Comme présenté précédemment, souvent plusieurs types d'engagement peuvent coexister dans un même projet (membre de comités, participation à des ateliers ou plus ponctuelle pour réviser des documents, interpréter des résultats), il est donc généralement possible d'identifier lors d'échanges avec le patient une participation adaptée à son profil et ses attentes éventuellement en s'adaptant mais sinon vous pouvez proposer au patient de réfléchir suite à l'entretien à une modalité possible différente de participation.

Nous vous proposons des fiches outil sur l'identification des patients en vue d'une participation à la recherche, une trame de présentation de projet et des missions proposées aux patients (Annexe). L'encadré ci-dessous précise aussi quelques conseils utiles.

! Quelques conseils pour favoriser un meilleur engagement des partenaires :

- Utiliser une **communication claire et accessible**. Prendre en compte la culture/ethnie et la littératie en santé des participants.
- Exposer aux participants les **investissements à fournir (missions et attentes)** pour participer à la recherche tout en restant ouvert à des suggestions et des attentes.
- **Mettre à disposition des patients l'information** : par un site internet, une communication sur les réseaux sociaux, des documents papiers (affiches, flyers) (Pomey et al, 2015).
- Favoriser l'**utilité sociale** : assurer la véracité et la réalité de la participation de la personne : qu'elle soit réellement incluse et se sente incluse. L'instrumentalisation est une crainte justifiée, il faut donc bien veiller à ce que la participation soit utile pour la recherche et pour le patient. La participation à la recherche peut aussi avoir un impact positif sur le patient, lui permettant d'avoir des perspectives d'évolution, même de reconversion.
- **Dédommager financièrement** : le financement est également une option pour permettre de gratifier l'engagement du participant à la recherche. Certains pays comme l'Angleterre ont désormais une section financière spécifiquement consacrée à la participation des patients et du public dans la recherche (Ennis & Wykes, 2013).

5. Quelle rémunération ?

Il ne doit y avoir aucun frais ou reste à charge pour le patient lié à sa participation à la recherche, il faut donc au moins proposer un remboursement des frais de transport, prévoir des repas ou collations selon les horaires des réunions, et il est aussi envisageable de proposer un dédommagement du temps passé (forfait, tarif horaire ou carte cadeau).

Attention lors de la rémunération, certains patients peuvent avoir des problématiques de plafond de ressources pour la perception des aides, il faut donc vérifier le montant et le type de dédommagement proposé aux patients selon leurs situations.

Lors de réponse à des appels à projet, une ligne budgétaire correspondant à la rémunération et/ou aux défraiements des patients peut être mise en place. Si le patient est réfractaire ou ne souhaite pas être rémunéré pour les raisons exposées ci-dessus, la somme allouée peut être

reversée à une association qu'il représente par exemple. Les associations seront alors d'autant plus investies dans l'identification de patients dans les projets de recherche à venir. Attention, les possibilités d'utilisation des fonds sont dépendantes des institutions et des sources de financement, il est nécessaire d'anticiper cette étape pour avoir le temps de faire les démarches appropriées.

6. Considérations éthiques

Les démarches varient selon le type d'engagement et les activités auxquelles les patients participent. Ce guide vise d'assurer une cohérence des pratiques entre les différents projets conduits au laboratoire.

Il n'est pas nécessaire d'avoir une autorisation éthique ou un consentement écrit pour l'implication des personnes dans la recherche lorsqu'il s'agit d'une participation active à la planification ou dans le déroulement de la recherche.

L'avis éthique et le consentement seront nécessaires si vous souhaitez recueillir et analyser des données sur le processus de partenariat ou si les patients participent à des focus groups, entretiens ou enquêtes par exemple, impliquant un traitement de leurs données.

Si les patients participent à des activités impliquant leur contact avec d'autres patients (inclusions, recueil de données par exemple), il sera nécessaire d'avoir un avis éthique sur leur participation et d'assurer leur formation, leur accompagnement et leur soutien.

7. Évaluation des résultats attendus

Le partenariat en recherche est encore récent et les meilleures méthodes, les apports et les retombées à long terme sont encore peu connus. Il est donc important que les projets conduits en partenariat décrivent et évaluent la mise en œuvre du partenariat dans le projet, et ses effets sur la recherche, et mesurent l'atteinte des objectifs fixés pour le partenariat. Il n'existe pas d'outil formel pour cette évaluation mais nous proposons des grilles et questionnaires permettant de retracer ce qui a été réalisé, les modifications au projet induites par le partenariat et les perspectives des patients et chercheurs sur la démarche partenariale (Annexe).

- La tenue d'un carnet ou journal de bord du partenariat par les patients et les chercheurs peut aider à collecter des données sur une longue période. Le carnet de bord est très intéressant dans une approche réflexive et d'amélioration continue. En effet, les différents participants peuvent renseigner en continu leur vécu, leurs difficultés, les effets perçus, les leviers, les freins à leur participation aux échanges durant le projet (suite à des réunions ou toute activité en lien avec le partenariat dans le projet). Ainsi le carnet peut constituer un support pour l'accompagnement et la rétroaction durant le projet (lors de la supervision par exemple).
- Les comptes rendus des différentes réunions des comités de l'étude effectuées dans le cadre de la coordination du projet et du suivi de l'étude doivent aussi mentionner la présence des patients, leurs propositions et identifier les décisions liées à leur participation pour bien évaluer les effets du partenariat sur le projet.

- La réalisation d'entretiens et ou de focus groups d'évaluation est également une méthode intéressante pour approfondir l'évaluation (durant ou en fin de projet).

Les objectifs de l'évaluation du partenariat en fin de projet sont :

- S'assurer que le cahier des charges initial en lien avec le partenariat patient a été respecté afin de réévaluer les différentes implications des patients
- Identifier ce qui a fonctionné ou non du point de vue des patients engagés et des chercheurs ; - Identifier l'impact de la participation des patients dans la recherche ;
- Valoriser les succès et les partager à la communauté (grand public et scientifique) ;
- Améliorer les prochaines expériences de participation des patients dans vos recherches ;
- Planifier de nouveaux projets.

Selon les projets, une évaluation des effets à moyen ou long terme sur la conduite de l'étude, sur les résultats obtenus peut être envisagée. Davantage de données de ce type sont nécessaires car peu d'études sont publiées. La Figure 9 décrit le modèle logique de l'évaluation du partenariat adapté du guide proposé par la « Stratégie de Partenariat avec les Patients et le Public en recherche » du Québec (22).

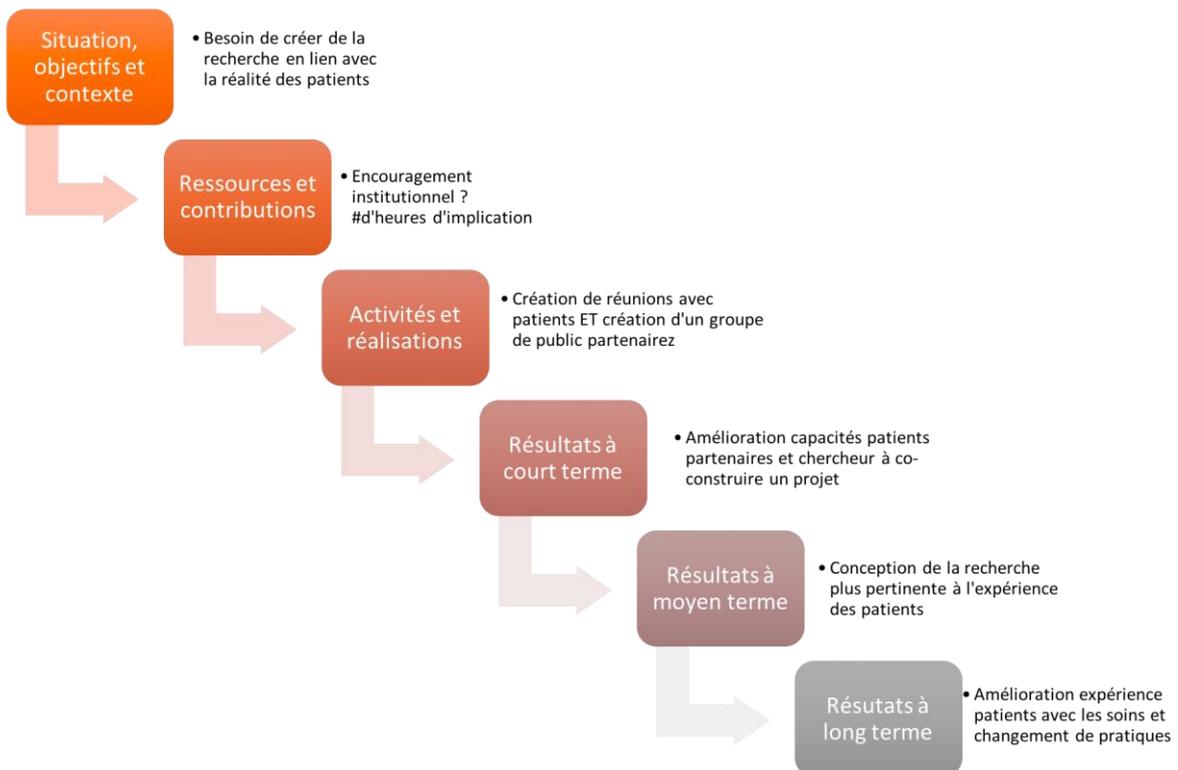


Figure 9 : Modèle logique d'évaluation des résultats (22)

CHAPITRE D

LES DEFIS DU PARTENARIAT EN RECHERCHE

D. LES DÉFIS DU PARTENARIAT EN RECHERCHE

1. Difficultés à anticiper

Lors de la mise en œuvre de votre projet en partenariat avec les patients, il est possible que vous fassiez face à certaines difficultés. Plusieurs peuvent être anticipées en préparant les acteurs à celles-ci :

- **Scepticisme des professionnels** : doute concernant les apports du partenariat et à l'intérêt de faire participer les patients au projet, perception du partenariat comme un acte symbolique et dévalorisation des apports des patients co-chercheurs ;
- **Frustration des patients** : délais et lourdeur du processus de recherche, peu de flexibilité, sujet à des lenteurs (démarches administratives, contraintes réglementaires et budgétaires), sentiment de rejet ou point de vue non considéré par l'équipe de recherche ;
- **Surcharge des patients** : attentes trop importantes et non adaptées à l'engagement que les patients peuvent fournir ;
- **Aspects logistiques** : délais et fonds nécessaires à l'engagement des patients (identification, planification, création de supports/ outils, réunions nécessaires, dédommagement), formation et supervision des patients co-chercheurs ;
- **Infaisabilité de certaines idées amenées par les patients** : certaines propositions peuvent être incompatibles avec la méthodologie de la recherche ou entraîner une réduction du niveau de preuve de l'étude. D'autres propositions peuvent être trop ambitieuses, ou relever de circuits décisionnels autres que celui de l'étude. Bien définir, au début, les actions et propositions possibles, afin d'éviter chez le patient, des attentes non alignées avec le projet, des frustrations et une diminution de la motivation;
- **Statut des partenaires co-chercheurs** :
 - **Professionnalisation des patients partenaires** : certains patients formés, expérimentés font du partenariat-patient leur activité principale, certains peuvent avoir le statut d'auto-entrepreneur, certains sont embauchés dans les institutions de santé (par exemple : patiente-coordonnatrice HCL, patients pair-aidants ou médiateurs de santé pair en santé mentale). Ces patients ont des profils, compétences et formations particulières. La crainte d'un manque de représentativité de ces patients professionnalisés est souvent mise en avant par les professionnels. Néanmoins, la démarche de partenariat avec les patients ne consiste pas à rechercher un échantillon représentatif de notre population cible mais à identifier un petit nombre de patients engagés et volontaires pour contribuer à construire un projet de recherche en donnant leur perspective. La représentativité des patients partenaires de la recherche n'est pas la principale problématique et il ne faut pas s'y arrêter car il s'agit ici d'avoir une perspective et le point de vue de patients que les patients partenaires peuvent apporter. Certains patients co-chercheurs peuvent valoriser par la suite leurs expériences de participation à des projets de recherche avec le suivi de formations en recherche et l'obtention de diplômes (DU ou Master) voire en acquérant une position

d'enseignant ou chercheur (exemples de V Dumez, A Grégoire au Québec <https://ceppp.ca/>).

- **Indemnisation et rémunération des patients partenaires** : comme présenté précédemment, il faut assurer l'absence de frais à la charge des patients partenaires, donc il est nécessaire de proposer au moins un remboursement des frais occasionnés, prévoir des repas ou collations selon les horaires des réunions. Un dédommagement du temps passé peut être proposé (forfait, tarif horaire ou carte cadeau). Ce budget doit être anticipé dès la demande de fonds de votre projet, et discuté avec les personnes concernées dès le début de l'engagement avec les patients pour définir les modalités de leur rétribution. Attention lors de la rémunération, certains patients peuvent avoir des problématiques de plafond de ressources pour la perception des aides, il faut donc vérifier le montant et le type de dédommagement proposé aux patients selon leurs situations.
- **Difficultés relationnelles ou de réalité de la relation de partenariat :**
- **Instrumentalisation (« Tokenism »)** : il faut assurer une vraie participation des patients, et non juste un affichage. Les patients co-chercheurs doivent être impliqués dans l'ensemble du processus de réflexion/décision, et non uniquement cantonnés à un rôle de validation en aval des réflexions. Ainsi, dans la littérature, les exemples d'instrumentalisation rapportent l'engagement de patients dans des comités « fantômes », qui ne se sont finalement jamais réunis au cours de l'étude, ou la présence de patients dans des réunions au cours desquelles leur avis n'est pas consulté, ou encore l'invitation des patients en 2^e partie des réunions, après que les décisions aient été prises entre chercheurs. Il est également indispensable d'adapter les discours et outils utilisés (vocabulaire, schémas et graphiques) pour que les patients non chercheurs soient en capacité de comprendre et de pouvoir communiquer avec l'ensemble des acteurs. Une formation initiale sur la recherche et la thématique clinique peuvent être nécessaires pour les patients, pour apporter un niveau de connaissances suffisant au démarrage de la participation. La formation des chercheurs peut également permettre d'éviter l'instrumentalisation
 - **Compétition patient/professionnel** : le partenariat implique un vrai partage du leadership, de la prise de décision, pas toujours simple à mettre en œuvre quand les avis divergent. Par exemple, il faut accepter de modifier certains paramètres du projet à partir des remarques et propositions des patients (choix des critères de jugement pertinents pour les patients, modalités ou composantes de l'intervention par exemple), et que les patients partenaires réalisent certaines tâches avec une approche différente de celle que les chercheurs auraient mise en œuvre (recrutement de participants, animation d'ateliers, présentation du projet avec un discours et des arguments différents de ceux du chercheur ou du clinicien par exemple), c'est ce qui fait la richesse et la pertinence du partenariat. L'implication des patients dès les phases initiales de l'étude facilitent la construction d'un projet avec une vision et adapter la méthodologie en regard. Si certaines propositions des patients ne peuvent être acceptées du fait de leur non faisabilité ou du fait qu'elles compromettent la rigueur scientifique du projet, il est nécessaire de bien expliquer les raisons pour éviter la frustration des patients.

2. Stratégies à mettre en place pour maximiser les chances de succès, leviers à mobiliser

Voici quelques conseils pour assurer le succès de votre démarche de partenariat.

– Créer un climat de confiance :

- **Environnement favorable** : Avant le lancement de l'étude, il faut s'assurer que toutes les personnes qui seront concernées par le partenariat (membres de l'équipe de recherche, autres partenaires) sont informées sur la démarche et préparées pour interagir avec les patients partenaires. Il peut s'avérer nécessaire de créer une culture de l'engagement et de l'approche participative dans l'équipe. Pour cela vous pouvez vous appuyer sur ce guide (étapes de mise en œuvre présentées dans le chapitre D et la boîte à outils en annexe). Selon votre milieu (université, INSERM, hôpital), il est aussi possible de solliciter un accompagnement : notre groupe ENPERES au sein de RESHAPE peut présenter à votre équipe les fondements, la mise en œuvre et les retombées attendues du partenariat en recherche, animer un séminaire ou une formation sur cette démarche ; de même aux HCL, l'équipe Partenariat et Expérience Patient en Santé [PEPS] accompagne les équipes se lançant dans le partenariat dans le soin.
- **Formation des professionnels et des patients** : Il s'agit d'un élément clé pour les 2 acteurs : chercheurs/professionnels et patients. Le groupe ENPERES peut vous proposer une courte formation « à la carte » ou vous accompagner pour trouver les supports adaptés. Si vous pouvez anticiper avant le démarrage du projet, former une personne de votre équipe qui sera par la suite « ambassadrice » du partenariat peut être un levier important et durable. Il existe des formations disponibles et accessibles pour les professionnels. Des formations de différentes durées et modalités existent, ce qui peut permettre de trouver une formation adaptée à vos besoins, nous pouvons vous conseiller. De plus, lors du déroulement de votre projet, proposer un accompagnement et un soutien des patients co-chercheurs sera également important pour pouvoir identifier les difficultés qu'ils peuvent ressentir et assurer la réalité du partenariat. Une supervision régulière des patients est à envisager. L'accompagnement et la supervision peuvent être réalisées par un chercheur de votre projet impliqué et volontaire, ou idéalement par une personne externe au projet : un membre du groupe ENPERES, un membre d'une autre équipe de recherche, ou un psychologue ou patient-partenaire sous la forme de « consultant ».
- **Temps et ressources disponibles** : La mise en œuvre du partenariat prend du temps de préparation, du temps pour identifier et former les partenaires, pour les accompagner, animer le partenariat. Il faut être disponible pour les personnes que l'on sollicite et pour faire avancer le projet. Le partenariat implique la participation de nouveaux acteurs supplémentaires, cela peut donc nécessiter des réunions plus longues ou plus nombreuses. L'identification d'un référent dans votre projet, qui sera en 1^{ère} ligne, en contact avec les patients, en charge d'organiser le partenariat est un élément facilitateur. Les ressources matérielles et financières sont également à adapter selon les nécessités de votre projet.

- **Structurer la démarche** : Une bonne structuration de votre démarche en amont de la sollicitation des patients. Ce plan doit être de manière indispensable revu avec les patients et l'équipe selon leurs impératifs respectifs, pour en assurer la crédibilité et la faisabilité. Différentes étapes sont à formaliser avec des échéances temporelles et des attendus de la part des différents acteurs (cf Chapitre D).
 - Les objectifs du partenariat doivent être clairs et le fonctionnement défini.
 - Il est intéressant de diversifier les approches mises en œuvre (réunions de comités, ateliers, questionnaires etc) pour avoir des points de vue différents.
 - Faire appel à des animateurs extérieurs pour certaines réunions ou ateliers peut être intéressant pour assurer la neutralité et l'équilibre entre patients et chercheurs.
 - La présence de « leaders », experts ou décideurs (responsables des structures concernées) est également un gage de mise en application des décisions et propositions émises, cela permet un engagement plus fort des participants et contribue à leur reconnaissance/valorisation.

- **Assurer un vrai partage de pouvoir** :
 - Permettre l'accès à des données compréhensibles à tous les acteurs : adapter les termes employés, les expliquer, former en amont et donner des ressources ou outils pour appréhender tous les enjeux nécessaires.
 - Inverser le rapport de force : une surreprésentation des patients par rapport au nombre de professionnels peut permettre qu'ils se sentent plus à l'aise pour participer. De même, l'animation d'un groupe par un patient (patient partenaire animant le comité scientifique par exemple) peut aider à favoriser l'expression des patients.
 - Engager les patients dès le départ et à toutes les étapes : permet (a) d'assurer l'adaptation du projet à leur participation ; (b) de construire ensemble le projet ; (c) évite un trop fort décalage entre les avancées des réflexions des chercheurs et de patients ;

- **Communiquer sur ce qui est fait** :
 - Débriefing, retour d'expérience, feedback ++ :: il peut se faire par une supervision : (a) de manière formelle tout au long de la participation pour les patients co-chercheurs impliqués sur la durée du projet ; (b) de manière moins formelle après des réunions ou des étapes importantes du partenariat, pour rassurer, réorienter (c) adapter le fonctionnement de manière bilatérale (patients/équipe de recherche). La supervision ou les échanges de débriefing sont utiles dans une démarche d'approche réflexive ou d'évaluation / amélioration continue du processus de partenariat. Des outils (carnet de bord, compte rendus) peuvent aider à la mise en œuvre de ces séances (cf. paragraphe évaluation).
 - Valorisation : communication en interne et à l'extérieur sur la recherche en mentionnant la participation des patients (co-auteurs des articles et communications scientifiques), présentations en binôme patient-chercheur, communiquer sur les effets du partenariat patient auprès des chercheurs et du grand public. Pour rapporter la participation des patients dans votre recherche il est possible de vous appuyer sur les recommandations proposées pour les revues scientifiques internationales (23).

CHAPITRE E

CONCLUSION

E. CONCLUSION

L'engagement des patients, proches et de l'ensemble des usagers à la recherche, consistant en leur participation active au processus de recherche, présente des bénéfices potentiels importants pour les chercheurs, les patients et le système de santé dans son ensemble pour améliorer les retombées de la recherche, la qualité et la sécurité des soins, l'état de santé des patients et *in fine* optimiser l'efficacité du système de santé.

L'engagement peut prendre des formes diverses en termes de nombre et de profil des personnes impliquées, de durée et de méthodes. Il est indispensable de : (a) cadrer la démarche ; (b) définir les objectifs et les modalités de mise en œuvre ; (c) offrir une formation et une supervision pour que la contribution des patients soit significative. Plusieurs enjeux sont à anticiper pour assurer le succès de la démarche, notamment le fait d'avoir des ressources humaines et financières suffisantes, la possibilité de proposer une formation. La participation des patients doit permettre de réaliser une recherche plus pertinente, plus faisable et dont les résultats seront plus facilement appliqués en pratique, avec un bénéfice attendu pour les patients et les professionnels. L'évaluation en continu de la démarche de partenariat est fortement recommandée pour progresser et valoriser cette démarche.

Ce guide et les outils proposés sont des supports pour vous aider mais nous sommes là pour vous accompagner, n'hésitez pas à nous solliciter.

Les contributeurs dans la rédaction sont Anne-Marie Schott-Pethelaz, Alexandra Dima, Adèle Perrin, Luiza Prado, Eléonore Damiolini, Romuald Cruchet, Julie Haesebaert
Merci à Brigitte Volta-Paulet pour ses précieux conseils et sa révision du document.

Nous espérons que le contenu de ce guide vous aura été utile, il s'agit d'une première version (Nov. 2021) pouvant (devant) être améliorée, nous sommes preneurs de tout commentaire, remarque ou suggestion, afin que nous puissions le faire évoluer et assurer qu'il réponde à vos questionnements et besoins.

Également si la thématique vous intéresse rejoignez-nous pour échanger sur les pratiques et les enjeux du partenariat en recherche !

CHAPITRE F

BIBLIOGRAPHIE

F. BIBLIOGRAPHIE

1. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 19 juill 2018;7:CD006732.
2. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implement Sci IS*. 26 juill 2018;13(1):98.
3. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff Proj Hope*. févr 2013;32(2):223-31.
4. Haute Autorité de Santé (HAS) Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, Juillet 2020, accès le 25/11/2021 https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire.
5. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*. déc 2014;12(6):573-6.
6. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health, and cost. *Health Aff Proj Hope*. juin 2008;27(3):759-69.
7. Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, Garattini S, Grant J, Gülmezoglu AM, et al. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet Lond Engl*. 11 janv 2014;383(9912):156-65.
8. Chalmers I, Glasziou P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *Lancet Lond Engl*. 4 juill 2009;374(9683):86-9.
9. Moses H, Matheson DHM, Cairns-Smith S, George BP, Palisch C, Dorsey ER. The anatomy of medical research: US and international comparisons. *JAMA*. 13 janv 2015;313(2):174-89.
10. Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, et al. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ*. 30 sept 2021;n2061.
11. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*. 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
12. Dawson S, Ruddock A, Parmar V, Morris R, Cheraghi-Sohi S, Giles S, et al. Patient and public involvement in doctoral research: reflections and experiences of the PPI contributors and researcher. *Res Involv Engagem*. 11 mai 2020;6(1):23.
13. Canadian Institute for Health Research. Strategy for Patient-Oriented Research. Capacity Development Framework. 2015. Available online: <http://www.cihr->

irsc.gc.ca/e/documents/spor_capacity_development_framework-en.pdf, access on 2017 Dec 04.

14. National Institute for Health Research. INVOLVE strategy 2012–2015 [Internet]. Londres : L'institut; 2012 [cité le 15 mars 2015]. Accessible à <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/04/INVOLVEStrategy2012-15.pdf>.
15. Ministère des Solidarités et de la santé, Ma santé 2022, Paris, 2018, accessible en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>.
16. Malloggi L, Leclère B, Le Glatin C, Moret L. Patient involvement in healthcare workers' practices: how does it operate? A mixed-methods study in a French university hospital. *BMC Health Serv Res.* 8 mai 2020;20(1):391.
17. Michel P, Brudon A, Pomey M-P, Durieu I, Baille N, Schott A-M, et al. [Terminology of patient engagement for French healthcare organizations]. *Rev Epidemiol Sante Publique.* févr 2020;68(1):51-6.
18. Pulsations 2023, projet d'établissement des Hospices Civils de Lyon, Lyon, 2019, accessible en ligne : <https://www.chu-lyon.fr/fr/projet-detablissement>.
19. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med J Assoc Am Med Coll.* avr 2015;90(4):437-41.
20. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 1 déc 2014;14(1):89.
21. Vat LE, Ryan D, Etchegary H. Recruiting patients as partners in health research: a qualitative descriptive study. *Res Involv Engagem.* déc 2017;3(1):15.
22. David G, Grégoire A (2018) Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, Montréal, Canada.
23. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* [Internet]. 2 août 2017 [cité 24 févr 2020];358. Disponible sur: <https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3453>
24. Lohr KN, Steinwachs DM. Health Services Research: An Evolving Definition of the Field. *Health Serv Res.* févr 2002;37(1):15-7.
25. Institute of Medicine. 1995. In *Health Services Research: Work Force and Educational Issues*, edited by M. J. Field, R. E. Tranquada, and J. C. Feasley, p. 3. Washington, DC: National Academy Press.

CHAPITRE G

BOÎTE A OUTILS - ANNEXES

G. BOITE À OUTILS - ANNEXES

I. Ressources et Témoignages

Ci-dessous quelques ressources et liens vers des capsules vidéo de témoignages concernant le partenariat patient et l'expérience de recherche en partenariat entre patients et chercheurs réalisées en France, au Canada ou aux États-Unis.

- La démocratie sanitaire en France
 - Interview de Christian Saout (2021, 25 minutes):
<https://anchor.fm/sfspasso/episodes/Christian-Saout--La-dmocratie-en-sant-e14aojc>
 - Abécédaire de la démocratie sanitaire (2015n 1h) :
<https://www.youtube.com/watch?v=GamcW2Ym4oA>
- Stratégie de recherche axée sur le patient Québec
 - Projet Transplantation (2017, 2min30)
<https://www.youtube.com/watch?v=umOAoIS2O0o>
 - Projet Décision partagée (2017, 1min25)
<https://www.youtube.com/watch?v=juQypllxJCU>
- Patient Centered Outcome Research Institute
 - Impact of patient advisors (2016, 1min24) <https://vimeo.com/165158526>
 - Asthma project (2016, 4min30) <https://vimeo.com/167773871>
- Recommandations HAS
- Guide de Juillet 2023 sur la reconnaissance pour l'engagement

II. Glossaire

Glossaire sur la recherche

<ul style="list-style-type: none">• Cahier de recueil des données ou <i>Case Report Form (CRF)</i>	<i>Support de collecte des données d'évaluation (critères de jugement de la recherche ; il peut s'agir d'un cahier d'observation papier ou électronique (sur internet). Ce cahier collecte les données qui seront analysées dans l'étude. Il est renseigné dans le respect de la confidentialité des données.</i>
<ul style="list-style-type: none">• Comité d'éthique	<i>Institution réunissant des scientifiques, des praticiens et des personnes possédant d'autres compétences jugées utiles (juristes, avocats, usagers), afin d'examiner la recevabilité éthique de recherche</i>
<ul style="list-style-type: none">• Comité de Protection des Personnes (CPP)	<i>Comité dont le rôle est de vérifier, avant la mise en œuvre d'un projet de recherche, que celui-ci obéit aux grandes règles de l'Éthique et que toutes les mesures sont prises pour protéger au mieux les personnes qui y participeront, leur participation ne pouvant être que volontaire et librement consentie après qu'une information claire leur ait été donnée.</i>
<ul style="list-style-type: none">• Consentement	<i>Accord qu'un patient (les parents lorsqu'il s'agit d'un enfant) doit donner au médecin par la signature d'un document écrit avant la participation à une recherche clinique, après avoir été informé des implications et des risques éventuels que présente la participation à cette étude. On parle de consentement éclairé pour signifier qu'il faut donner une information claire orale et par écrit. (adapté de l'Institut national du cancer INCA)</i>
<ul style="list-style-type: none">• Critère de jugement	<i>Critères d'évaluation sur lequel seront évalués les résultats de la recherche (par exemple pour démontrer l'efficacité d'un nouveau traitement sur la santé des patients, la durée de vie, sur la qualité de vie ou tout autre événement). Paramètre mesuré permettant de mettre en évidence le résultat d'un événement ou d'une intervention.</i>
<ul style="list-style-type: none">• Notice d'information	<i>Document écrit présentant les objectifs d'une étude, son déroulement, les implications et les risques éventuels liés à la participation à cette étude et les acteurs principaux de la recherche. Ce document est</i>

	<i>transmis au patient lors de la proposition de participation à une recherche, il vise à donner toutes les informations importantes pour que le patient décide ou non de donner son consentement..</i>
• Objectifs d'un protocole de recherche	<i>Le ou les objectifs d'une étude en recherche indiquent pourquoi cette étude est réalisée, ce que l'on souhaite démontrer en la réalisant</i>
• Protocole de recherche	<i>Description précise de l'objectif, des conditions de réalisation et du déroulement d'un projet de recherche (patients susceptibles de participer à l'étude, la méthodologie, toutes les procédures, le calendrier de l'étude, critères d'évaluation...) (adapté de l'Institut national du cancer INCA).</i>
• Recherche clinique	<i>Etudes scientifiques réalisées sur la personne humaine, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicale (Inserm)s.</i>
• Recherche participative	<i>Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée (Charte des sciences et recherches participatives)</i>
• Recherche sur les services de santé ou Health Services Research (HSR)	<i>Etudes scientifiques réalisées pour examiner l'accès aux soins, leur utilisation, leurs coûts, leur qualité, leur organisation, leur financement et leurs résultats (adapté de la définition de l'Institute of Medicine (24,25)</i>
• Santé publique	<i>Science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif. Le champ d'action de la santé publique inclut tous les systèmes de promotion de la santé, de prévention des maladies, de lutte contre la maladie (médecine et soins) et de réadaptation (organisation mondiale de la santé OMS).</i>

Glossaire sur l'engagement en recherche

• Aidant	<i>Aidant familial ou proche aidant : personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage (conjoint, enfant, parent, membre de la famille ou</i>
----------	---

	<i>de l'entourage), pour les activités de la vie quotidienne (Guide de l'aidant familial de la CNSA)</i>
• Consultation	
• Collaboration	
• Co-construction	<i>Co design, cocréation</i>
• Engagement	<i>Toute forme d'action, individuelle ou collective, conduite par les personnes concernées au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs (Haute Autorité de Santé).</i>
• Expérience patient	<i>Ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé, façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée (Beryl Institute).</i>
• Implantation/Implémentation	
• Implication	
• Partenariat	
• Participation	
• Patient	
• Personne non chercheuse/usager	
• Savoir expérientiel des patients	<i>Savoirs issus de l'expérience de vie avec la maladie</i>

Fiche-type d'identification personne concernée pour les projets en recherche

Notice : cette fiche est à utiliser pour vous guider dans l'identification des patients partenaires. Deux modèles sont proposés un premier très simple, un second plus complet, à adapter à votre projet et vos attentes.

MODÈLE 1

Ce modèle a été pensé pour les équipes qui ne travaillent pas régulièrement avec un réseau de patients. L'idéal est de proposer une rencontre en présentiel dans votre laboratoire ou le lieu principal où sera conduit la recherche. Un échange par téléphone ou visioconférence est aussi envisageable. Le cadre de cette rencontre pourrait également être plus informel (autour d'un café par exemple) afin de construire les bonnes bases d'une relation de confiance.

Comment identifier de potentiels partenaires à engager dans un projet de recherche ?

→ A adapter en fonction de à quel moment du projet l'engagement est mis en place

Avant la rencontre avec les potentiels partenaires :

- ✓ Trouver une(des) personne(s) ou réseau(x) ressource (professionnels de santé, associations, patients, etc.) ;
- ✓ Contacter les partenaires des projets de recherche en cours ou terminés ayant travaillé en partenariat avec des patients ;
- ✓ Définir le cahier de charges de l'engagement (cf. chapitre D du Livre Blanc Engagement des personnes concernées dans la recherche) et les modalités d'engagement prévues².

Comment présenter un projet de recherche aux potentiels partenaires ?

Pendant la rencontre :

- ✓ Prendre un temps informel pour se présenter et se connaître l'un et l'autre
- ✓ Présenter brièvement l'équipe, ses affiliations et ses travaux ;
- ✓ Expliquer le projet de manière simple ;
- ✓ Expliquer l'objectif de l'appel ou de la rencontre ;
- ✓ Expliquer pourquoi vous êtes convaincus que la recherche participative a une valeur ajoutée dans ce projet ;

² Provisionnelles à ce stade, modifiables selon les besoins des partenaires et du projet qui seront discutés lors de la rencontre.

- ✓ Proposer à la personne le partenariat et expliquer ce qui est attendu de son engagement, les bénéfices potentiels pour elle et la reconnaissance que cette pratique lui apportera ;
- ✓ Inciter la personne à poser des questions sur son engagement ;
- ✓ Demander à la personne si elle a déjà eu des expériences antérieures de partenariat dans la recherche ou dans le domaine de la santé, identifier son engagement antérieur en tant que patient, associatif ou personnel dans d'autres domaines ;
- ✓ Vérifier que la personne a bien compris ce qu'on lui demande ;
- ✓ Identifier les contraintes organisationnelles et les disponibilités possibles de la personne ;
- ✓ Vérifier que la personne est d'accord pour être recontactée et, le cas échéant s'assurer d'avoir les bonnes coordonnées (téléphone, adresse mail, adresse postale) ;
- ✓ Selon ce qui a été discuté, proposer un autre échange.

Après la rencontre :

- ✓ Rédiger une synthèse de l'échange et l'envoyer par mail (ou autre) pour proposer ou confirmer des échanges ultérieurs³.

³ Adapter aux besoins des potentiels partenaires (ex. niveau de littératie, utilisation de mail, etc.).

MODÈLE 2

Ce modèle, modifié du Guide Pratique Recrutement des Patients Partenaires de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal, est plus adapté à des contextes où les équipes travaillent régulièrement avec un(des) réseau(x) de patients ou des membres du public.

- ✓ Mobiliser les équipes cliniques et de recherche qui collaborent sur une base régulière avec des patients ;
- ✓ Faire appel aux chercheurs ou investigateurs de votre organisation pour déterminer s'ils ont déjà collaboré avec des patients et, le cas échéant, si ces partenaires seraient d'accord pour être contactés.

1^{ère} étape : Mail ou Lettre d'information

Madame, Monsieur

Dans le cadre de notre projet xxxxxxxxxxxxxxxx visant à xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx, nous vous sollicitons pour participer à xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx.

Nous recherchons xxxxxx personnes intéressées pour participer et (préciser les grands critères d'éligibilité).

Si vous vous reconnaissez dans ces critères et souhaitez-vous engager, merci de nous contacter par téléphone ou par mail à l'adresse suivante : _____

Un premier échange téléphonique et une rencontre seront programmés pour vous donner plus d'informations sur cette proposition.

L'ensemble de l'équipe de recherche vous remercie d'avoir pris le temps de lire ce document/mail et le cas échéant pour votre participation à cette étude.

2^{ème} étape : Échange téléphonique

Cette étape de l'identification comporte deux parties distinctes :

1. Transmettre au potentiel partenaire les principales informations concernant le projet afin d'améliorer sa compréhension du contexte ;
2. Poser des questions permettant de comprendre si sa posture correspond aux besoins du partenariat et du projet.

Appel téléphonique avec le potentiel partenaire (15-30 min)

Nom :

Prénom :

Date :

Questions pour lancer les échanges

1. Par qui ou de quelle manière avez-vous été approché ou entendu parler de ce projet ?
2. Que savez-vous du laboratoire et de l'équipe ?
3. Qu'avez-vous compris du projet ?
4. Avez-vous déjà eu des expériences d'engagement à un ou des projets avec des équipes de soins où vous deviez faire état de votre expérience de patient ? Ou avez-vous eu des expériences similaires dans d'autres domaines ?
5. Quelle contribution aimeriez-vous/pensez-vous apporter au projet ?

<p>6. Avez-vous des contraintes de santé particulières dont il faut tenir compte pour le projet (ex. : difficulté de déplacement ou de maintien de la position assise pendant plusieurs heures, difficulté de concentration, pertes de mémoires, etc.) ?</p> <p>7. Êtes-vous toujours intéressé par vous engager dans le projet ?</p> <p>8. Quelles sont vos disponibilités (flexibilité dans l'horaire, journées ou fin de journée, etc.) ?</p>	
Situations souhaitées pour la collaboration	Situations pouvant engendrer une collaboration difficile
<ul style="list-style-type: none"> • Désir de transformer le parcours de soins et de services, l'organisation, les pratiques, etc. • Désir de participer • Désir de collaborer • Désir de redonner • Expérience significative de la vie avec la maladie et du parcours de soins • Recul vis-à-vis de son expérience de la vie avec la maladie • Expérience explicite de partenariat dans ses soins ou avec les services • Récit clair et cohérent de son parcours de vie avec la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> • Revendication ou représentation d'un intérêt collectif, idées préconçues • Militantisme excessif ou jugements de valeur répétés • Sentiment d'être obligé de participer par crainte d'une incidence sur ses propres soins s'il refuse OU participation dans l'espoir d'avoir accès à de meilleurs soins et services • Motivation centrée sur soi • Difficulté à reconstituer de façon claire et constructive son expérience de vie avec la maladie • Manque de distanciation entre l'expérience et les émotions • Recul insuffisant avec des événements de soins et services de santé • Incohérence entre l'expression de la réalité et les objectifs de vie (déli, manque de réalisme, etc.)

Il est possible que vous rencontriez des patients dont le profil, les disponibilités ou les postures ne correspondent pas pour votre projet, il faut les informer, leur expliquer et réfléchir avec eux à une autre participation possible, par exemple en proposant une autre modalité de participation moins engageante, ou conserver leurs coordonnées pour proposer de les recontacter pour un autre projet plus adapté à leur profil. Il est important de leur faire un retour constructif sur les conclusions de l'échange pour qu'ils comprennent bien la décision qui a été prise. Ces personnes ont investi du temps pour apporter leur contribution !

3ème étape : Échange en présentiel (si pertinent, si l'engagement attendu est fort ou nécessite une préparation particulière)

- ✓ Revenir sur les questions posées lors de l'entretien téléphonique qui nécessitent un approfondissement ;
- ✓ À partir d'un guide d'échange travaillé en amont, poser des questions pour :
 1. Comprendre comment le patient se positionne dans ces contextes :
 - Lorsqu'il s'exprime à propos de sa maladie et de sa vie avec la maladie ;

- Les réactions du patient dans des situations difficiles (ex. : on l'ignore, un professionnel de la santé fait un commentaire choquant sur les patients, etc.) ;
 - Sa compréhension des soins et services de santé et des enjeux associés.
2. Comprendre si le patient mobilise son expertise et ses savoirs issus de la vie avec la maladie (cf. tableau ci-dessous) pour pouvoir les mettre à contribution dans la recherche et dans une finalité collective ;
- ✓ S'assurer que le patient a pu poser l'ensemble de ses questions à propos de sa contribution et qu'il a obtenu les réponses appropriées.

Tableau 2 : Expertise attendue du patient partenaire en recherche et postures/actions associées

Expertise du partenaire en recherche	Posture	Action
Mobiliser ses savoirs expérientiels	Prend conscience de ses moyens d'actions	<i>Développe la confiance en soi tirée de l'ensemble de ses savoirs expérientiels</i>
Être réflexif et transmettre	Transmet l'expérience d'un vécu avec la maladie	<i>Explicite et met à profit son expérience de vie avec la maladie</i>
Être à l'écoute	Se rend disponible	<i>Se met à l'écoute de l'autre, du groupe, de l'environnement</i>
Communiquer	Établit une relation de confiance et de partenariat	<i>Exprime sa volonté de collaborer, d'aider et d'accompagner</i>
Se raconter de façon pédagogique	Généralise l'expérience de vie avec la maladie	<i>Utilise son expérience pour expliciter et illustrer un message précis</i>

Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat	Prend conscience de ses capacités sociales et professionnelles	Reconnait des croisements possibles entre son expérience de la vie avec la maladie et les autres types d'expériences vécues
--	---	---

Exemple de guide d'échange (étude NAVISTROKE)

Vie avec la maladie, distance avec son expérience :

1. Pourriez-vous me parler de votre parcours avec l'AVC ? Les difficultés que vous avez pu rencontrer ? *(Se raconter de façon pédagogique)*
2. Partagez-vous votre expérience avec la maladie dans votre entourage proche ? Avec quelles personnes ? Dans quel(s) contexte(s) ? *(Être réflexif et transmettre)*

Motivation :

1. Pourquoi avez-vous envie de transmettre votre expérience ? *(Mobiliser ses savoirs expérientiels/ Communiquer)*
2. Avez-vous été satisfait de votre retour à domicile ? *(Attention si la personne n'est pas du tout satisfaite ce n'est pas bénéfique)*
3. Si je vous précise qu'il y aura également des professionnels de santé dans les ateliers qu'est-ce que cela vous évoque ? *(Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat)*

Compréhension :

1. Croyez-vous avoir bien compris l'objectif du projet ?
2. Avez-vous des questions ?
3. Etes-vous toujours intéressé pour participer ?

Parler de la confidentialité des données, exemple :

« Pour mener à bien cette étude nous allons utiliser vos données. Nous souhaitons, pendant les ateliers, enregistrer les échanges oraux pour pouvoir réaliser des analyses dans le cadre de notre recherche. Ceux-ci permettront d'avoir toutes les informations nécessaires à la construction de l'application mobile afin que celle-ci soit la mieux adaptée possible. Les données seront totalement anonymisées (aucun nom n'apparaîtra) puis elles seront détruites après la fin de l'analyse. Si vous êtes d'accord nous vous ferons bien signer un formulaire avec le rappel de toutes ces informations au moment où nous vous donnerons la réponse pour l'engagement. »

Remercier la personne du temps accordé au projet. Passez aux étapes suivantes (signature de l'accord de participation, contrat de confidentialité, etc.), le cas échéant.

FICHE-type convention/mandat d'engagement en recherche

Notice : cette fiche est à utiliser pour « contractualiser » l'engagement réciproque du partenaire et du chercheur, il recense les missions et engagements des différents acteurs pour la recherche. Cette fiche est à utiliser lorsque la personne a signifié son accord de participer.



Université Claude Bernard



Lyon 1



Nom de la personne non chercheuse/partenaire de recherche :

Nom de la personne responsable de la recherche :

Nom du projet :

Description courte du projet :

Contexte de l'engagement

(Préciser les conditions d'implication et d'engagement de la personne non chercheur ET de l'équipe de recherche)

En quoi consiste l'engagement ?

- ❖ Rôle :
- ❖ Responsabilité :
- ❖ Fréquence des rencontres :
- ❖ Fréquence des sollicitations :
- ❖ Durée (dates de début et de fin)

Dédommagements prévus

Préciser si il y aura des dédommagements

Si oui préciser le type : Indemnisation des frais de déplacement, carte cadeau, rémunération, rafraichissement et collations...

Organisation pratique

Lieu

Matériel nécessaire

Préparation nécessaire

Modalités spécifiques à proposer (Accès mobilité réduite, besoins spécifiques...)

Cet engagement peut être rediscuté ou stoppé à tout moment de votre participation, par simple appel ou envoi de mail aux coordonnées de la personne référente de la recherche.

Personne s'engageant

NOM Prénom :

Adresse postale :

Adresse mail :

Numéro de téléphone :

Date signature :

Personne référente de la recherche

NOM Prénom :

Adresse postale :

Adresse mail :

Numéro de téléphone :

Date signature :

Évaluation de l'engagement par la personne concernée

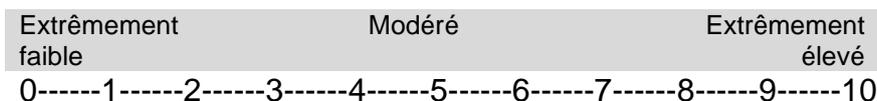
Notice : cette fiche est à utiliser pour évaluer l'engagement du partenaire et du chercheur qui a eu lieu au cours de la recherche. Cette fiche est à utiliser en fin d'étude ou à la fin de chaque étape de l'engagement si celui-ci se déroule en différentes activités ou étapes.

Questionnaire d'évaluation du partenariat

Vous avez participé à un projet de recherche qui vous a engagé **dans différentes activités** (adapter à la participation : au comité xxx, aux ateliers xxx, au séminaire xxx etc.) durant (dates) pour le projet (titre). Nous vous en remercions et aimerions avoir votre retour d'expérience et vos ressentis concernant cet engagement afin d'améliorer nos pratiques. Toutes les informations que vous nous partagerez seront confidentielles.

- Évaluation courte après chaque activité

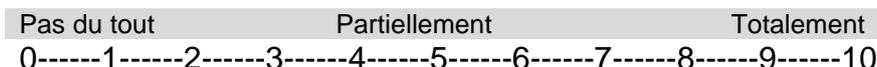
- ✓ Quel est votre âge ? |__|__| ans
- ✓ Quel est votre genre ? Féminin Masculin
- ✓ Aviez-vous déjà participé à d'autres activités de ce type auparavant ? Oui Non
- ✓ Quel est votre niveau global de satisfaction concernant votre participation à l'activité sur une échelle de 1 à 10 ?



- ✓ Quel est, d'après vous, l'impact que vous avez perçu de votre participation sur le résultat (de cette activité) ?



- ✓ Votre participation à cette activité a-t-elle correspondu à vos attentes ?



Pourquoi ?

Ajouter une consigne + potentiellement une question sur le processus de recrutement.

	Totalement d'accord	D'accord	Ni d'accord ni par d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Mon rôle dans cette activité a été bien expliqué/a été clair	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
On m'a donné suffisamment d'information pour que je sois capable de donner mon avis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis senti(e) à l'aise pour donner mon avis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai le sentiment que ma participation à l'activité a été considérée /a été importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour moi, les objectifs qui m'ont été présentés ont été atteints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je comprends comment les éléments échangés lors de cette activité vont être utilisés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cette activité m'a permis de mieux comprendre les enjeux du projet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

✓ Est-ce que vous avez des commentaires ou suggestions **sur l'activité** (amélioration ? point fort ?) ?

.....

.....

.....