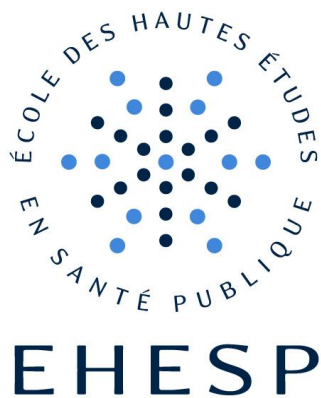




Master 2 Parcours AMOS

Promotion : **2024 - 2025**

Date du Jury : **09 juillet 2025**

Patients et proches aidants : nouveaux partenaires de la recherche

L'exemple du projet REC-PART-SEP du CHU de Rennes

Cléo COURCOUL

Remerciements

Mes premiers remerciements sont pour les patients, les proches aidants, et les professionnels de santé du groupe de recherche sur la qualité des parcours de soins des personnes atteintes de sclérose en plaques, pour le temps accordé, pour leur confiance et pour les expériences partagées. Je leur adresse mes vœux de réussite et d'épanouissement pour la suite de leurs projets personnels comme professionnels.

J'adresse également mes sincères remerciements au Docteur David VEILLARD¹, médecin de santé publique au CHU de Rennes, mon directeur de mémoire, pour son accueil lors de mon stage, pour les opportunités d'apprentissage et de réflexion qu'il m'a offertes, ainsi que pour son accompagnement tout au long de ce travail.

Je remercie tout particulièrement Marion DELAURENS, ingénieure de recherche au service d'épidémiologie et santé publique du CHU de Rennes, pour son écoute attentive, son empathie, et son aide très précieuse.

J'adresse une pensée particulière aux personnes du service d'épidémiologie et santé publique du CHU de Rennes, que j'ai côtoyé quotidiennement. Je les remercie pour leur accueil bienveillant, leur gentillesse, et leurs conseils avisés m'ont été d'une grande aide, tant sur le plan professionnel que personnel.

Je tiens aussi à remercier Madame Xénia ORHAN, qui me fait l'honneur de présider le jury de soutenance, ainsi que Madame Karine CHAUVIN, qui l'accompagnera. Et je remercie Monsieur Carl ALLEMAND, ainsi que toute l'équipe pédagogique du master AMOS, qui nous ont accompagnés tout au long de cette année riche et intense.

Je remercie également Valentine pour ses précieux conseils et sa relecture attentive.

Enfin, je remercie sincèrement mes parents et mes frères, pour leur soutien constant et leur présence inconditionnelle.

¹ Il s'agit des prénoms d'origine des personnes, mais celles-ci ont donné au préalable leur accord oral.

Sommaire

Introduction.....	1
I. Approche théorique	7
A. Le partenariat patient.....	7
1. Le partenariat patient selon le modèle de Montréal.....	7
2. Le partenariat patient dans la recherche	9
B. Le parcours de soins	12
1. Conceptualisation du parcours de soins	12
2. Spécificités des parcours de soins des maladies chroniques dont la SEP	13
C. Qualité et valeur dans les soins	13
1. Améliorer la qualité et la sécurité des soins	13
2. Le Value-Based Health Care : principes et mise en œuvre	14
II. Méthodologie	17
A. Méthodologie de la revue de littérature.....	17
B. Dispositif d'enquête qualitative	18
1. L'échantillonnage et la population interrogée.....	18
2. Une revue de la littérature ciblée pour guides d'entretien	19
a. Un guide à destination des patients et des proches aidants.....	19
b. Un guide à destination des professionnels de santé.....	20
3. Les modalités de réalisation des entretiens.....	21
4. L'analyse des données.....	21
C. Biais et limites	22
III. Analyse de l'étude qualitative	25
A. Eléments transversaux	25
1. La temporalité de la recherche : atout ou limite ?	25
2. Nommer pour exister : enjeux sémantiques du partenariat	26
3. Des postures contrastées.....	26
B. L'engagement initial	27
1. Les motivations et les enjeux pour les parties prenantes.....	27
2. Les expériences antérieures : marqueurs de l'engagement.....	28
3. Les appréhensions et les représentations.....	29
C. L'organisation du travail et la logistique.....	30
1. Les modalités pratiques et la construction des journées	30
2. Le soutien et l'animation du groupe	32

3. Le rythme de l'implication : quand la disponibilité conditionne la participation	34
D. Le groupe de recherche : dynamique, rôle et posture.....	35
1. Relation entre les co-chercheurs : dissymétrie ou positionnement horizontal ?	35
2. Rôles et perception des rôles.....	37
3. La représentativité : qui parle au nom de qui ?	38
4. Avoir voix au chapitre : la question de la légitimité.....	39
E. Les apports et les perspectives : quels effets sur les participants et le projet ?.....	40
1. Une démarche personnelle et collective qui fait sens.....	40
2. Une dynamique collective à consolider	42
3. Le partenariat et les perspectives de recherche : un levier encore en construction	42
IV. Discussion et recommandations	45
A. Confronter les principes du VBHC aux réalités des pratiques de partenariat.....	45
1. La volonté d'agir et l'expérience vécue fait naître l'engagement	45
2. Des asymétries marquent le collectif.....	46
3. Une valeur ajoutée reconnue mais difficile à mesurer	47
4. La pérennisation de la démarche au cœur de l'amélioration continue.....	47
B. Des pistes d'actions pour les démarches partenariales de demain	48
1. Optimiser l'organisation et l'animation du projet REC-PART-SEP	48
2. Favoriser l'émergence de bonnes pratiques partenariales	49
3. Soutenir structurellement le partenariat.....	50
Conclusion	52
Réflexion personnelle.....	54
Bibliographie	55
Liste des annexes	I
Annexe 1 : <i>Chronologie du projet REC-PART-SEP</i>	II
Annexe 2 : <i>Description des interviewés</i>	V
Annexe 3 : <i>PEI Engagement Toolkit</i>	VI
Annexe 4 : <i>Guide d'entretien à destination des patients et des proches aidants</i>	VII
Annexe 5 : <i>Guide d'entretien à destination des professionnels de santé</i>	IX
Annexe 6 : <i>Exemple d'intégration du cadre conceptuel dans une retranscription d'entretien</i> ..	XI
Annexe 7 : <i>Exemple de codage d'un entretien</i>	XII
Annexe 8 : <i>Exemple de codage axial</i>	XIII
Annexe 9 : <i>SWOT</i>	XIV

Liste des sigles utilisés

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

CEPPP : Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CROMs : *Clinical Related Outcomes Measures*

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

FR SEP : France Sclérose En Plaques

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier.e.s Diplômé.e.s d'Etat

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

INSPIRE (Chaire) : INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REmédier

PDS : Professionnel.le.s De Santé

PREMs : *Patient Related Experience Measures*

PREPS : Programme de recherche sur la performance du système de soins

PROMs : *Patient Related Outcomes Measures*

SEP : Sclérose En Plaques

VBHC : *Value Based Health Care*

Liste des figures utilisées

Figure 1 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al* (2013) (Pomey et al., 2015)

Figure 2 : Typologie des patients partenaires (Flora et al.)

Figure 3 : La coproduction de recherche par étapes d'implication potentielle (Price et al., 2021)

Figure 4 : Le parcours de soins, le parcours de santé et le parcours de vie (Secrétariat Général des Ministères Chargés des Affaires Sociales)

Introduction

*« Des recherches sont faites sur nous mais pas avec nous.
Et c'est dans ce sens-là que j'avais envie de m'engager. »*

Propos d'une patiente co-chercheuse²

Réunie pour la première fois le 13 mai 2025, la nouvelle commission pour la participation et l'engagement des personnes, de la Haute Autorité de Santé (HAS), a pour ambition de faire de l'engagement des usagers une priorité. En les incluant dans ses travaux, cette autorité sanitaire s'inscrit dans l'évolution de la participation des usagers, enclenchée depuis une vingtaine d'années. En effet, après les années 1980, l'organisation du système de santé a été bousculée par la fin de l'hospitolo-centrisme, la nécessité de limiter les dépenses de santé et l'émancipation décisionnelle des acteurs associatifs, des patients et des familles. (Gross, 2017) La notion de démocratie en santé a alors émergé en 1998 dans les Etats généraux du cancer et de la santé. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins, dite loi Kouchner³, entérine l'idée que les usagers du système de santé doivent être associés à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique sanitaire. En ce sens, la recherche partenariale est une nouvelle étape vers l'engagement des patients dans le système de soins, et comme le remarque une patiente co-chercheuse du projet *« Des recherches sont faites sur nous mais pas avec nous. Et c'est dans ce sens-là que j'avais envie de m'engager. »*

La prévalence des maladies chroniques fait des patients qui en sont atteints les principaux usagers des systèmes de soins. En 2007, 20% de la population française vit avec une maladie chronique, soit environ 15 millions de personnes (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007). Dans un système historiquement adapté aux maladies aiguës (Gross, 2017a), les maladies chroniques peinent à y trouver pleinement leur place. En effet, elles nécessitent une autonomisation dans les soins, et une autogestion de la maladie. Or, nous évoluons dans un contexte où la rapidité prime souvent au détriment du temps consacré à l'écoute des besoins et des ressentis des personnes concernées. Les difficultés liées aux maladies chroniques, telles que les inégalités sociales, les inégalités dans l'accès aux soins, la perte de confiance, ou encore la dégradation de la relation médecin-malade à l'hôpital, continuent alors de s'accroître.

La sclérose en plaques (SEP) est une des maladies chroniques les plus fréquentes. Elle représente la première cause de handicap non traumatique chez le jeune adulte. Cette maladie auto-immune affecte le système nerveux central. Les lésions provoquées par le dysfonctionnement du système

² Propos recueilli lors de son entretien de retour d'expérience (E05)

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002). *Journal officiel de la République française*, n° 54, 5 mars 2002, texte n°1.

immunitaire peuvent provoquer des perturbations motrices, sensitives, cognitives, visuelles et sphinctériennes. Cela peut progresser jusqu'à provoquer un handicap irréversible. (Inserm, 2020) En 2013, environ 2.3 millions de personnes dans le monde étaient touchées par la sclérose en plaques. Toutefois, la prévalence de cette maladie varie selon les régions, avec une gradation régionale (Browne et al., 2014). En France, en 2023, on estime à 134 062 le nombre de patients atteints de SEP, soit une prévalence de 197,6 hommes pour 100 000 habitants et 274,9 femmes pour 100 000 habitants. Par ailleurs, une augmentation de 35% de la prévalence a été observée dans le pays au cours de ces dix dernières années (Pierret et al., 2024). Pendant longtemps, la SEP a été traitée de manière uniquement symptomatique. Aujourd'hui, les traitements spécifiques permettent de limiter les poussées, en termes de fréquence et d'intensité, ainsi que de réduire la progression du handicap. Néanmoins, à ce jour, il n'existe pas de traitement curatif, contraignant les patients à vivre avec la maladie tout au long de leur vie. C'est pourquoi la notion de qualité de vie est primordiale. Bien que la qualité de vie des patients se soit nettement améliorée grâce aux nouveaux traitements, les parcours de soins des personnes atteintes de SEP restent complexes, hétérogènes et souvent non-linéaires.

Ces parcours ont beaucoup évolué en parallèle des avancées thérapeutiques et du recours aux données d'imagerie. Pour la majorité des patients, ces parcours sont coordonnés par un neurologue référent, et son équipe, en lien avec des réseaux régionaux spécialisés. Pour les formes progressives ou les cas de handicap évolutif, les professionnels de médecine physique et de réadaptation ainsi que les acteurs des soins primaires, infirmiers et kinésithérapeutes notamment, jouent un rôle essentiel. En outre, les patients et les associations se sont organisés pour devenir des partenaires essentiels dans l'accompagnement et de la recherche, notamment via leur intégration dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et de pair-aidance. Le rôle des proches aidants est également majeur tout au long du parcours, apportant des savoirs expérientiels précieux à la co-construction des projets de soins. Ces évolutions soulignent la nécessité d'évaluer et d'améliorer la qualité des parcours de soins. Cet enjeu est partagé par les patients, les proches aidants, les professionnels de santé, ainsi que les gestionnaires du système de santé. (Browne et al., 2014; Pierret et al., 2024)

Face à cette complexité, il est alors apparu nécessaire d'identifier les besoins de recherche dans ce domaine, afin d'améliorer la qualité de ces parcours de soins. C'est dans cette optique qu'une démarche de partenariat dans la recherche a été mise en place entre patients, proches aidants et professionnels de santé, au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes, en 2021. Le projet, intitulé REC-PART-SEP, vise ainsi à co-construire une meilleure connaissance des parcours de soins des patients atteints de SEP en France. Ses objectifs principaux, tels que mentionnés dans le mémoire du Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de David Veillard (2023), intitulé « Construire un

partenariat patients-proches aidants et professionnels pour la recherche sur la qualité des parcours de soins des patients atteints d'une Sclérose en Plaques en France », sont de :

- « Structurer un groupe constitué de patients vivant avec une SEP, de proches aidants de patients vivant avec une SEP et de professionnels et chercheurs spécialisés dans le domaine de la SEP et en santé publique, pour engager une démarche de recherche selon les principes du partenariat recommandé par le modèle de Montréal
- Définir, dans le cadre de ce groupe, de nouveaux objectifs de recherche sur le thème de l'évaluation de la qualité des parcours de soins des patients vivant avec une SEP en France
- Rédiger un protocole de recherche basé sur les objectifs et hypothèses définis par le groupe, puis le soumettre à des appels à projets nationaux pour financement et ainsi le mettre en œuvre
- Evaluer la mise en œuvre de cette démarche originale, du point de vue, en 1ère intention, des patients et proches aidants participant au groupe de travail »

A ce jour, six journées de travail ont été menées à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) (Annexe 1). Chaque journée s'articule en deux temps. La matinée est consacrée à une séance plénière, permettant de resituer le projet, de communiquer des informations et de renforcer la cohésion du groupe. L'après-midi consiste en un travail réflexif en sous-groupes. Ces échanges ont conduit à l'élaboration de deux axes de recherche, dont l'un porte spécifiquement sur l'annonce diagnostique. Alimentée par une revue de littérature, cette réflexion a évolué vers une problématique centrée sur la littératie en santé lors de l'annonce. L'acceptation, en mars dernier, de la lettre d'intention liée à ce projet de recherche sur la littératie en santé, a ouvert la voie au dépôt d'un protocole de recherche, en cours d'évaluation dans le cadre de deux appels à projets, l'un du Programme de recherche sur la performance du système de soins (PREPS), et l'autre de France Sclérose en Plaques (FR SEP).

Afin de favoriser une amélioration continue des pratiques, il est apparu nécessaire d'évaluer la démarche de partenariat. Ainsi, notre stage réalisé au CHU de Rennes a porté sur l'évaluation de la mise en œuvre de cette démarche de partenariat patients, proches aidants et professionnels de santé⁴, pour la recherche sur la qualité des parcours de soins des patients vivant avec une SEP en France. L'objectif de ce stage était de déterminer si le groupe de recherche avait permis d'atteindre ses objectifs et d'en définir les conditions de réussite. Il s'agissait également de répondre aux questions suivantes :

- Quel est le vécu des co-chercheurs dans ce projet ?
- Quelle perception ont les participants de leur partenariat ?

⁴ NB : Dans ce mémoire, l'expression « partenariat patients, proches aidants, et professionnels de santé » sera parfois abrégée en « partenariat patient », en l'absence d'une terminologie existante en français pour traduire la notion de « public involvement ».

- Quels sont les facteurs facilitants et limitants le partenariat dans la recherche ?
- Quelles sont les conditions de pérennisation de la démarche ?
- Quelles sont les possibilités de reproductibilité de cette démarche dans un autre projet de recherche ?

Pour mener à bien cette recherche, deux axes initiaux de réflexion avaient été identifiées. D’une part, une question se centrait sur les enjeux méthodologiques et pratiques de l’évaluation : Quels sont les enjeux de l’évaluation d’un groupe de co-chercheurs ? D’autre part, se dressait une réflexion autour de la recherche partenariale : Quels sont les atouts et limites de la mise en œuvre d’une démarche de partenariat patients, proches aidants et professionnels de santé dans la recherche en santé ? Ces deux approches, bien que centrées sur le sujet du stage, ont été enrichies par la notion de qualité des soins. Cette évolution de la problématique, nourrie par des lectures et des échanges, a permis de replacer l’expérience patient au cœur du questionnement, l’évaluation n’étant plus l’objectif principal, mais un moyen d’y accéder.

Le questionnement actuel intègre désormais la notion de valeur en santé, autrement désignée sous l’angle du Value Based Health Care (VBHC). Virginie Luce-Garnier, praticien hospitalier anesthésiste pédiatrique et directrice de projet VBHC à l’Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), explicite que « le rôle du système de soins est d’améliorer l’état de santé de la population mais comme cela va de soi pour les professionnels de santé et les patients, il ne vient à personne l’idée de le mesurer objectivement ! » (Denes, 2024). Cette démarche d’amélioration continue s’inscrit dans un mouvement plus large, illustrée par la création récente, en 2024, de la Société Française de la Valeur en Santé, qui vise à partager expériences et recherches, et à formaliser une approche commune.

Par conséquent, il est important de souligner que l’analyse terrain, effectuée pour ce mémoire, ne s’inscrit pas directement dans une démarche formellement définie de VBHC, telle qu’elle est institutionnellement conçue. En effet, la mise en œuvre du partenariat dans le projet REC-PART-SEP s’est développée de manière autonome, sans référence explicite aux théories ou aux cadres institutionnels de la VBHC. C’est dans ce mémoire, que la tentative est faite de faire le lien entre ces pratiques observées sur le terrain et les principes théoriques porté par la VBHC, afin de réfléchir à la manière dont les pratiques partenariales peuvent s’aligner avec un modèle valorisant la qualité et la valeur des soins.

Pour formuler notre question de recherche, nous avons utilisé le cadre méthodologique *SPIDER* (Sample, Phenomenon of Interest, Intervention, Design, Evaluation, Research type)⁵. Il permet de

⁵ Echantillon, Phénomène d’intérêt, Intervention, Conception, Évaluation, Type de recherche

structurer une question de recherche qualitative, notamment dans le domaine de la santé (Methley et al., 2014).

Ainsi,

S : Patients, proches aidants, professionnels de santé impliqués dans la démarche de partenariat, dans le contexte de la sclérose en plaques.

P : Partenariat patient redéfini les objectifs de valeur en soins.

I : Perception et impact de la démarche mise en œuvre (évaluation dans le cadre du stage).

D : Etude qualitative, par des entretiens semi-directifs, de nature exploratoire.

E : Evaluation visant à recueillir l'expérience des patients, avec une analyse par codage.

R : Exploratoire, c'est-à-dire explorer un sujet ou une question peu étudiée.

Ce travail réflexif nous a conduit à la problématique finale, qui est la suivante :

Dans quelle mesure l'intégration du partenariat patient, proche aidant et professionnel de santé dans la recherche sur la qualité des parcours de soins de la sclérose en plaques permet-elle d'aligner les pratiques avec les principes du Value Based Health Care ? L'exemple de la démarche REC-PART-SEP du CHU de Rennes.

Dans les prémices de ce travail, plusieurs hypothèses ont émergé quant aux résultats de cette recherche. Ceux-ci se focalisent sur les potentiels effets de la recherche partenariale sur la qualité des soins et ses dynamismes de collaboration qui pourraient, à terme, favoriser un alignement avec les principes du VBHC. Nous pouvons, premièrement, faire émerger l'idée que l'implication des patients et des proches aidants dès la phase de conception des parcours de soins permet de mieux cerner leurs attentes et besoins. Cela pourrait influencer les pratiques de soins au profit d'une approche personnalisée, c'est-à-dire centrée sur le patient. **Le partenariat par l'implication précoce et continue des patients et proches aidants dans la conception de la recherche améliore la pertinence et la personnalisation des soins, permettant de créer de la valeur aux patients voire de rendre le système plus efficient** (Hypothèse 1). Deuxièmement, la participation à cette démarche inclue des journées de travail en présentiel ou en visioconférence. Celles-ci sont construites en deux temps. La matinée correspond à un travail collégial plutôt informationnel, tandis que l'après-midi est consacré à des réflexions thématiques en sous-groupe. Nous pourrions supposer que **l'organisation et le soutien logistique influencent l'engagement et l'efficacité du partenariat** (Hypothèse 2). Troisièmement, l'expérience d'un partenariat formalisé et actif entre patients, proches aidants et professionnels de santé permet une meilleure compréhension des besoins des patients pour les professionnels de santé. Ainsi, nous pouvons suggérer que **le partenariat avec les patients et les proches aidants améliore leur relation avec les professionnels, par la compréhension mutuelle des enjeux de chaque partie prenante** (Hypothèse 3). Quatrièmement, de nombreux facteurs viennent influencer les dynamiques de collaboration. Dans

le partenariat, l'enjeu principal consiste à surmonter les différences de parcours personnel et professionnel pour faciliter la compréhension mutuelle et une collaboration efficace. En d'autres termes, **il existerait des facteurs facilitants et limitants le partenariat avec les patients et les proches aidants qui influenceraient la durabilité et l'efficacité de la collaboration. Ces facteurs préfigureraient les défis à surmonter pour une approche centrée sur le patient à long terme** (Hypothèse 4). Enfin, nous supposons qu'une communication transparente sur l'implication des patients et proches aidants dans la recherche est fondamentale. De ce fait, nous émettons l'hypothèse qu'**une telle transparence augmente l'adhésion des patients et des professionnels aux nouvelles pratiques de soins** (Hypothèse 5).

Ce travail de recherche est structuré en quatre grandes parties. Tout d'abord, nous mettrons en perspective notre problématique au regard d'une analyse exploratoire de la revue de littérature. Ensuite, nous détaillerons la méthodologie déployée dans le cadre de cette étude. Puis, nous exposerons nos résultats et les analyserons. Finalement, nous discuterons ces résultats empiriques, en les confrontant aux éléments théoriques. Dans le même temps, nous achèverons ce mémoire par des recommandations managériales.

I. Approche théorique

Depuis plusieurs années, repenser les rôles des acteurs en santé implique de considérer les patients non plus comme des bénéficiaires, mais comme des partenaires. Le développement du partenariat patient, notamment dans le domaine de la recherche, interroge les formes de collaboration et la reconnaissance des savoirs expérientiels. Après être revenu sur ce concept, nous situerons cette réflexion dans le contexte des parcours de soins. Cela nous permettra de comprendre comment les patients peuvent contribuer à transformer les logiques de prise en charge. Finalement, nous aborderons les notions de qualité et de valeur en santé, qui ancrent ces démarches dans l'amélioration des systèmes de soins.

A. Le partenariat patient

1. Le partenariat patient selon le modèle de Montréal

L'engagement des usagers, définis dans le langage courant comme les malades, patients, clients et citoyens (Cresson, 2000), est encouragé au sein du système de santé français. Dans le cadre de notre recherche, les usagers correspondent aux patients et à leurs aidants naturels, c'est-à-dire non professionnels. Les effets positifs individuels et collectifs de cette implication sont désormais bien documentés. Plusieurs initiatives institutionnelles en témoignent, comme la stratégie nationale « Ma santé 2022 »⁶, les recommandations de la HAS sur l'engagement des usagers, ou encore la nouvelle certification HAS des établissements de santé⁷. Comme l'affirme Olivia Gross⁸, l'engagement des patients au service du système de santé sert de levier à la qualité des soins, en redonnant la parole aux usagers et en rééquilibrant les rapports de pouvoir (Gross, 2017b). Pour que cet engagement prenne sens, il suppose une mobilisation active des décideurs, mais aussi des professionnels de santé. En effet, il convient d'intégrer l'expérience vécue, les besoins et les préférences des usagers dans l'organisation des soins. Ce principe est capital dans le champ des maladies chroniques, comme la sclérose en plaques, où les savoirs expérientiels des patients et de leurs proches aidants sont très précieux.

A l'initial, ce type de collaboration était centré sur la relation de soin, notamment au travers des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients. Il s'est progressivement étendu à d'autres domaines, comme la formation des professionnels, les politiques publiques de santé, la gouvernance des établissements ou services de santé, et plus récemment la recherche. Ces formes

⁶ Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. (2019). *Journal officiel de la République française*, n° 171, 26 juillet 2019, texte n°2.

⁷ A partir de septembre 2025, s'ouvre le sixième cycle de certification des établissements de santé, dont les exigences en relatives aux droits des patients et à leur considération en tant qu'acteur du système de santé seront renforcées. (HAS)

⁸ Olivia Gross est docteure en santé publique et maîtresse de conférences en sciences de l'éducation et de la formation.

d'implication s'inscrivent dans un *continuum* de l'engagement, allant de l'information au partenariat. Elles permettent d'apprécier la diversité des modalités de participation des usagers selon les contextes et les objectifs poursuivis. Le premier cadre théorique du *continuum* de l'engagement a été théorisé par Carman *et al.* (Carman *et al.*, 2013). Toutefois, ce cadre théorique de l'engagement des usagers a été enrichi en 2015 au Canada par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdM), à travers le modèle de Montréal ou *Montreal model* (Figure 1) (Pomey *et al.*, 2015).

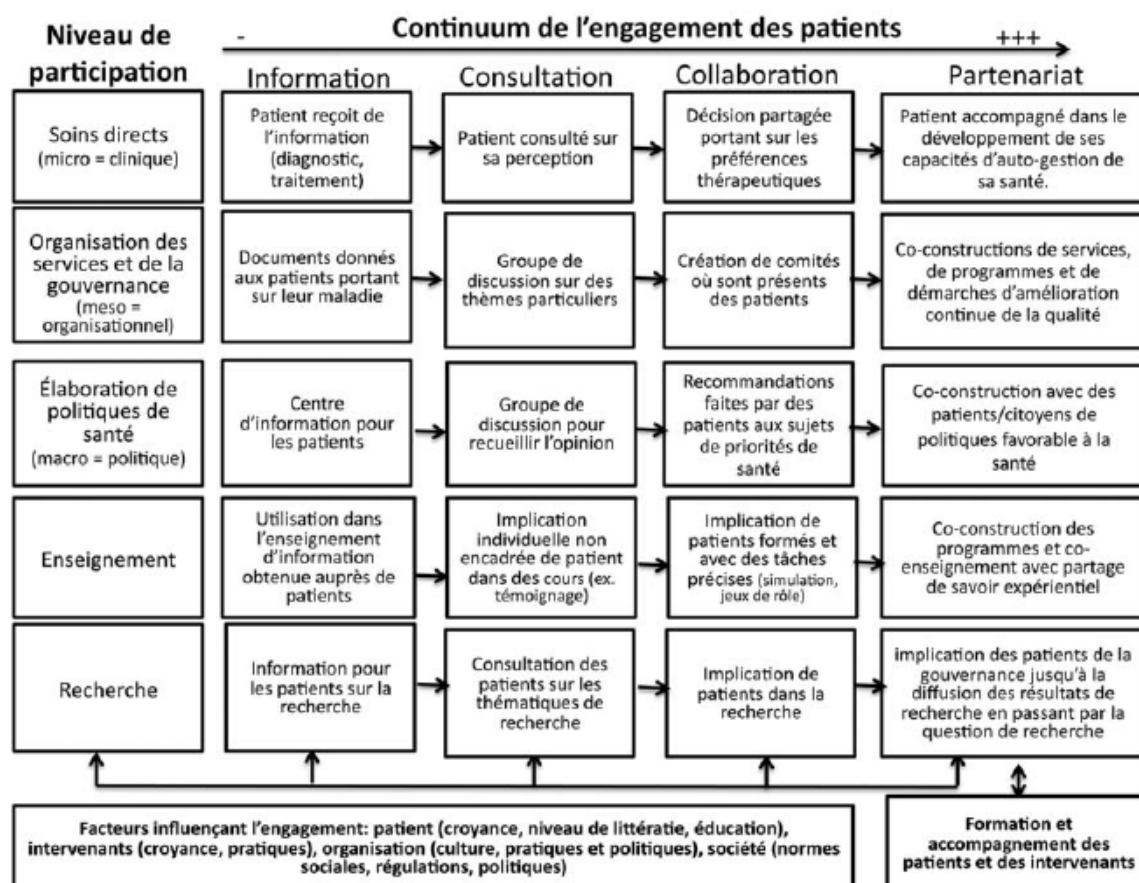


Figure 1 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al* (2013) (Pomey *et al.*, 2015)

Ainsi, l'approche du patient partenaire peut être mise en œuvre à trois échelons du système de santé : au niveau micro dans la prestation des soins ; au niveau méso dans l'organisation des services et la gouvernance des établissements de santé ; et au niveau macro dans l'élaboration des politiques de santé. A ces trois niveaux s'ajoutent deux autres domaines où les patients peuvent prendre part aux activités, il s'agit de l'enseignement et de la recherche.

Selon Mérini (1999), le partenariat peut être défini comme « le minium d'action commune négociée visant à résoudre un problème ou une problématique reconnue comme commune ». Cela souligne que le partenariat est avant tout une collaboration volontaire, où les participants s'accordent sur un objectif commun, sans que cela implique une fusion totale des rôles ou des responsabilités.

Le modèle de Montréal met en évidence les facteurs de réussite du partenariat patient. D'une part, ces facteurs tiennent aux caractéristiques des patients eux-mêmes, telles que l'expérience de la maladie ou la motivation à s'engager. D'autre part, ils dépendent de la culture institutionnelle, portée par les politiques publiques et les normes en vigueur. Aussi, la valorisation et la rémunération sont des facteurs déterminants du partenariat. D'autres facteurs spécifiques peuvent entrer en considération comme la formation des patients. Dans cette perspective, deux modalités de recrutement des patients partenaires sont identifiées. D'un côté, on retrouve le recrutement par la formation, où des compétences professionnelles sont reconnues. De l'autre côté, il s'agit du recrutement sur les compétences, fondé sur une évaluation individuelle, par des entretiens ou des mises en situation.

Selon Flora et al. (Figure 2), plusieurs profils types de patients partenaires sont distingués. Dans un premier temps, le patient ressource intervient comme référent pour les équipes cliniques ou institutionnelles, en partageant son expérience vécue de la maladie et du système de soins. Dans un deuxième temps, le patient formateur co-anime des ateliers de sensibilisation ou de formation, afin d'apporter son savoir expérientiel. Dans un troisième temps, le patient co-chercheur participe à la co-conception, la gestion ou l'évaluation des projets de recherche. Enfin, le rôle émergent des patients coachs est de soutenir et d'accompagner les patients partenaires dans leurs missions. (Pétre et al., 2020)

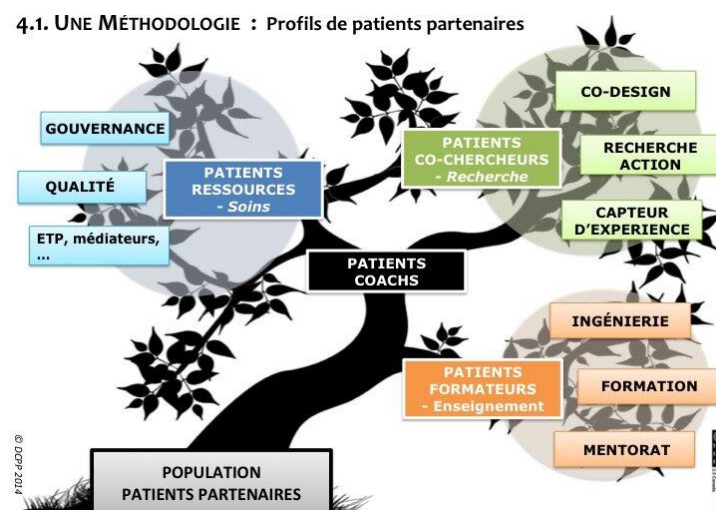


Figure 2 : Typologie des patients partenaires (Flora et al.)

2. Le partenariat patient dans la recherche

Depuis quelques années, l'implication croissante des patients dans la recherche en santé montre un changement de paradigme quant à leur place dans le système de soins. Historiquement, c'est au Canada que cette dynamique a été initiée au travers de la Stratégie de Recherche Axée sur le Patient (SRAP), mise en place par les Instituts de Recherche en Santé du Canada. L'engagement des patients dans la recherche s'est alors étendu à d'autres pays, notamment le Royaume-Uni avec le

programme INVOLVE, et les Etats-Unis à travers le *Patient-Centered Outcomes Research Institute*. L'idée est de faire évoluer les modalités de production des savoirs, en intégrant les personnes concernées non plus seulement comme sujets de recherche, mais comme co-producteur de connaissances. Comme le souligne le rapport de la SRAP de 2016, « lorsqu'une pluralité de patients sont encouragés à raconter leur vécu, de nouveaux thèmes susceptibles d'orienter la recherche peuvent voir le jour » (Gouvernement du Canada, 2016).

Le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP) porté par le Centre de Recherche du CHU de Montréal, est l'organisation pionnière dans la science du partenariat. Sa mission est d'instituer le partenariat avec les patients, les proches et le public comme une discipline, une culture, voire une norme. Le livre blanc du CEPPP de 2022 indique que les patients et les proches aidants peuvent être associés à différentes étapes du processus de recherche, comme lors de l'identification des axes de recherche, lors de la formulation des questions, lors des choix méthodologiques, lors de la collecte et l'interprétation des données, lors de la diffusion des résultats, ou encore pour siéger à un comité d'évaluation de financement de recherche (Berkessie et al., 2022). Le *National Institute for Health Research* britannique a formalisé les grands principes de la co-recherche dans un guide méthodologique de référence (Brookes et al., 2021). Ainsi, la co-production de la recherche se fonde sur le partage du pouvoir, la reconnaissance de la diversité des savoirs et des compétences, le respect mutuel, la réciprocité, et la construction de relations de travail équilibrées. Le guide insiste également sur la nécessité de clarifier les rôles, d'ajuster les responsabilités, et d'accepter que le niveau d'engagement puisse varier au fil du projet. Cette dynamique horizontale rompt avec la logique verticale des modèles traditionnels de recherche réservée aux chercheurs professionnels. Néanmoins, co-produire ne signifie pas que chaque participant est impliqué à chaque étape, ni que l'expertise académique est diluée. Il s'agit de croiser les expertises scientifiques et expérientielles.

En France, bien que la recherche en partenariat soit encore peu développée, des initiatives voient le jour. La Charte des sciences et recherches participatives (2017) ou la loi de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030⁹ ont l'ambition de reconnaître et valoriser l'implication des citoyens dans la production scientifique. La Charte a retenu la définition des sciences et recherches participatives comme étant « des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, avec des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée » (*Chartes des sciences et recherches participatives en France*, 2017). Localement, cette volonté se traduit à travers des projets comme la chaire INSPIRE, co-portée par l'EHESP et la Fondation EDMUS, qui intègre des personnes vivant avec une SEP dans toutes les

⁹ Loi n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030. (2020). *Journal officiel de la République française*, n° 317, 26 décembre 2020, texte n°1.

phases du projet. Le projet REC-PART-SEP du CHU de Rennes constitue également une initiative visant à développer et structurer la recherche partenariale autour de la SEP, en mobilisant patients, proches aidants, professionnels de santé, et chercheurs.

Ces initiatives s'appuient sur un processus de co-production qui vise à construire la recherche de manière collective. Le modèle de Montréal (Figure 1) formalise cette dynamique en identifiant plusieurs niveaux d'engagements spécifiques à la recherche. Le premier niveau est celui de l'information, où les patients sont informés sur les projets de recherche. Le deuxième niveau, celui de la consultation, consiste à recueillir l'avis des patients sur les priorités de recherche. Le troisième niveau est celui de la collaboration, qui implique la participation active des patients à certaines étapes du projet. Enfin, le quatrième niveau, celui du partenariat, permet l'implication des patients tout au long du processus, de « la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats ». Ce modèle suppose un engagement conjoint, structuré et continu. Pour Price *et al.*, ce processus de co-recherche se segmente en six étapes, allant de l'identification des axes de recherche à la mise en œuvre et l'évaluation du projet (Figure 3). Il est également à souligner que certains auteurs distinguent les notions de « co-recherche », « co-production », et « co-design »¹⁰ (Grindell et al., 2022).



Figure 3 : La coproduction de recherche par étapes d'implication potentielle (Price et al., 2021)

Par ailleurs, selon la SRAP, il existe, dans le domaine de la santé, quatre sujets de recherche, qui sont : la recherche biomédicale fondamentale, la recherche clinique, la recherche sur les organisations et les services de santé, et la recherche sur la santé des populations avec des dimensions sociales, culturelles et environnementales. Ainsi, qu'il s'agisse de la production de connaissances ou l'élaboration de politiques publiques, la co-construction avec les patients s'inscrit dans une volonté plus large de repenser les modalités d'organisation des soins. C'est dans cette logique que le concept de parcours de soins prend tout son sens, particulièrement dans le champ

¹⁰ Ces concepts ne seront pas différenciés dans la suite de ce travail.

des maladies chroniques, où les dimensions médicales, sociales et psychosociales sont souvent confondues.

B. Le parcours de soins

1. Conceptualisation du parcours de soins

Les maladies chroniques impliquent de nombreux soins médicaux et paramédicaux, mais provoquent également des conséquences sur la vie quotidienne. Le concept de parcours de soins, introduit pour la première fois en 1985, vise à structurer cette prise en charge dans et en dehors des soins (Roux, 2018). L'Association Européenne sur les Parcours (*European Pathway Association*) explique que le parcours de soins est un outil d'amélioration continue de la qualité de soins, visant à optimiser le rapport bénéfice-risque, accroître la satisfaction des patients, en promouvant la sécurité des patients et en optimisant l'utilisation des ressources. (Schrijvers et al., 2012)

En France, le parcours de soins a été introduit, pour la première fois, avec la réforme Douste-Blazy en 2004¹¹, qui a créé le concept du parcours de soins coordonné et la notion de médecin traitant. Depuis, il est admis que le parcours de soins correspond à « la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix » (Roux, 2018). Faisant partie de concepts plus globaux tels que le parcours de santé et le parcours de vie (Figure 4), il désigne la succession des interventions de différentes compétences professionnelles, qu'elles soient directement ou indirectement associées aux soins. (Schrijvers et al., 2012)

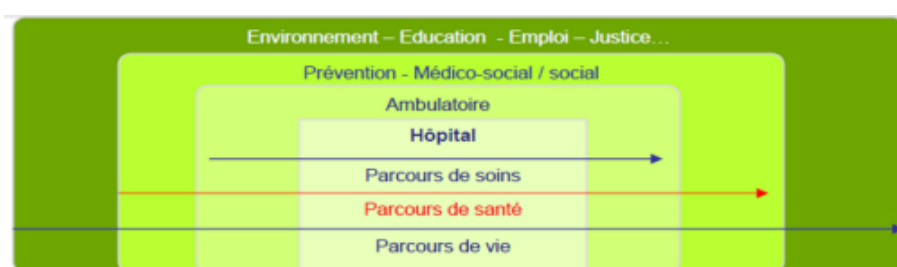


Figure 4 : Le parcours de soins, le parcours de santé et le parcours de vie (Secrétariat Général des Ministères Chargées des Affaires Sociales)

Selon la Loi de modernisation de notre système de santé (2016)¹², l'objectif est de permettre à la population de recevoir « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment ». L'adaptation de la prise en charge est donc essentielle. Cela suppose, selon

¹¹ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. (2004). *Journal officiel de la République française*, n° 189, 17 août 2004, texte n°1.

¹² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. (2016). *Journal officiel de la République française*, n°22, 27 janvier 2016, texte n°1.

Minvielle (2008), une coordination renforcée entre les acteurs du système de santé afin d'assurer une continuité des soins dans le temps, mais aussi une cohérence.

2. Spécificités des parcours de soins des maladies chroniques dont la SEP

Les parcours de soins des personnes vivant avec une maladie chronique sont souvent marqués par des ruptures de prise en charge, des redondances ou un manque de transmission d'informations, compromettant la qualité et sécurité des soins (Levesque et al., 2013). Face à cette complexité, le parcours doit être envisagé comme une démarche intégrée, et non une succession d'actes de soins. Il doit être centré sur les besoins spécifiques du patient, en prenant en compte son histoire de vie, ses préférences, ses ressources et son environnement de vie. Dans cette logique, se centrer sur le patient devient un axe fondamental de l'organisation des soins (Levesque et al., 2013). Cela vise à prendre en compte son expérience, ses préférences et ses priorités. Toutefois, dans le cas de pathologies chroniques comme la sclérose en plaques, il est difficile d'identifier un parcours de soins unique et standardisé. En effet, l'évolution imprévisible de la maladie, ainsi que la grande diversité et le nombre de professionnels impliqués complexifient fortement la coordination. (Roux, 2018) Les parcours de soins dans la sclérose en plaques sont particulièrement touchés, puisqu'ils impliquent une pluralité de personnes, aussi bien du personnel médical (généralistes, neurologues, MPR), que paramédical (infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes). De plus, la diversité des formes de cette pathologie (récurrenente-rémittente, secondairement progressive, primaire progressive, progressive avec des poussées) a pour conséquence l'hétérogénéité des parcours de soins. C'est dans ce contexte qu'intervient le projet REC-PART-SEP, dont la démarche est centrée sur les parcours de soins des personnes atteintes de SEP. En s'appuyant sur leur expérience, ce projet vise à faire émerger les points de ruptures ou les besoins non-couverts dans les parcours, afin de co-construire des réponses concrètes et adaptées.

Pour que le partenariat patient s'intègre efficacement dans le parcours de soins, la préparation organisationnelle au changement est un élément à considérer. La théorie de Weiner (2009) souligne que cette préparation dépend à la fois de la volonté et de la capacité d'une organisation à mettre en œuvre ce changement. Autrement dit, l'engagement des patients ne peut réussir que si les établissements et autorités de santé sont prêts à s'adapter, à mobiliser leurs ressources et à soutenir activement cette transformation.

C. Qualité et valeur dans les soins

1. Améliorer la qualité et la sécurité des soins

Depuis une vingtaine d'années, l'évaluation de la qualité des soins ne repose plus uniquement sur des critères biomédicaux ou sur l'analyse des processus, comme l'évaluation du respect des protocoles de soins. C'est l'intégration de la perspective des patients dans la mesure des résultats

de santé, amorcée depuis les années 2000, qui a constitué une évolution majeure dans l'amélioration continue de la qualité et sécurité des soins. Dans ce contexte, trois indicateurs majeurs ont été créés : les CROMs (*Clinician-Reported Outcome Measures*), les PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*), et les PREMs (*Patient-Reported Experience Measures*). Les CROMs sont des indicateurs, évalués par les professionnels, de manière clinique ou à l'aide de score fonctionnel, comme l'échelle EDSS dans la sclérose en plaques. Développés dans les années 1980-1990, notamment au Royaume-Uni, les PROMs intègrent la perspective des patients sur leur propre état de santé. Ils permettent de mesurer les résultats cliniques perçus par les patients eux-mêmes. En complément, les PREMs, développés plus tardivement entre la fin des années 90 et le début des années 2000, recueillent l'expérience vécue des soins par les patients, sur des aspects comme la communication avec les soignants, la coordination des soins, les délais de prise en charge, etc. (*Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs, s. d.*).

Ainsi, l'émergence de ces indicateurs traduit un changement de paradigme majeur. La mesure de l'activité des professionnels n'est plus suffisante, et doit être complétée par ce que les patients en retirent. Cette approche s'inscrit dans la stratégie nationale « Ma Santé 2022 » et dans les référentiels de la HAS, puisque comme le souligne Chachaty, nous ne pouvons améliorer que ce que l'on mesure. Cela signifie que la qualité doit s'appuyer sur la mesure de la valeur réellement perçue par le patient (Chachaty, 2022). Cette dynamique s'inscrit dans une démarche qualité transversale, qui intègre de plus en plus les patients et leurs proches aux instances décisionnelles, aux dispositifs d'évaluation, et, plus récemment, dans les processus de recherche. Les PREMs et les PROMs sont donc essentiels pour développer une approche fondée sur la valeur en santé (Value-Based Health Care), en se basant sur ce qui importe réellement aux patients, au-delà des résultats médicaux.

2. Le Value-Based Health Care : principes et mise en œuvre

Le concept de Value-Based Health Care (VBHC) a été développé par Michael Porter et Elizabeth Teisberg en 2006. Il replace le patient au centre du système de soin, en axant la création de valeur sur ses résultats, au meilleur coût (Porter & Teisberg, 2006). Le modèle du VBHC repose sur trois objectifs : améliorer la qualité des soins au niveau individuel ; améliorer l'état de santé des populations ; et maîtriser les coûts. Ces objectifs n'incluent pas : l'accès au soin, la diminution des coûts bruts, ou encore le service patient. (Luce-Garnier, 2020).

Dans *Redefining Health Care* (2006), Porter et Teisberg théorisent les principes du VBHC. Le premier principe consiste à créer de la valeur pour le patient. La valeur en santé est définie comme le rapport entre les résultats de santé pertinents pour le patient et le coût total de leur obtention. Cela inclut non plus seulement les indicateurs biomédicaux, mais aussi la qualité de vie, le bien-être, et l'expérience du patient. Le deuxième principe pose l'organisation des soins autour des

cycles complets de prise en charge. Ces derniers correspondent à une pathologie ou un ensemble cohérent de besoins, afin de favoriser la coordination et la continuité entre les professionnels impliqués. Chaque étape du parcours doit être pensée de manière intégrée et centrée sur le patient. Le troisième principe admet qu'il faut mesurer systématiquement les résultats et les coûts. Le quatrième principe soutient l'intégration des soins primaires, spécialisés et de support comme offrant un parcours fluide et adapté aux besoins évolutifs du patient. Le cinquième principe consiste à aligner les mécanismes de financement sur la création de valeur. Enfin, le sixième principe énonce la nécessité d'encourager l'innovation technologique et organisationnelle au service de l'amélioration de la valeur pour le patient. Les indicateurs utilisés incluent les PROMs et les CROMs spécifiques à chaque pathologie, auxquels s'ajoutent des éléments de stratification populationnelle, tels que l'âge, le sexe, le niveau socio-économique, les comorbidités.

En France, la crise sanitaire liée à la Covid-19 a montré les limites du financement à l'activité (T2A¹³), en particulier dans les contextes de soins chroniques. Cela a encouragé la transition vers de nouveaux modes de financements basés sur la qualité. La réforme « Ma santé 2022 » et les expérimentations initiées par l'article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de 2018¹⁴ illustrent cette orientation. Ces mesures visent à évoluer vers un système plus efficient, puisque plus centré sur les résultats. Dans ce contexte, plusieurs établissements français se sont engagés dans des expérimentations de VBHC. L'AP-HP et certaines cliniques privées ont mis en place des systèmes de recueil régulier de PROMs et de CROMs à travers des questionnaires, notamment en ligne, intégrés aux parcours de soins. Collectées à différents moments, ces données permettent de suivre les patients dans la durée, d'adapter les pratiques médicales, et d'alimenter les démarches internes de qualité. C'est dans cette logique que le rapport de l'institut Montaigne (2019), intitulé « Dix propositions pour promouvoir le Value-Based Health Care en France », suggère notamment de renforcer la formation des professionnels à la mesure des résultats qui comptent pour les patients, et d'instaurer une culture d'évaluation partagée.

Toutefois, la mise en œuvre du VBHC a des limites. Le financement est encore immature. Aussi, il subsiste des difficultés à comparer les résultats entre équipes. De plus, certains professionnels y sont encore réticents, craignant une perte d'autonomie ou de ressources. La réussite dépend donc non seulement du soutien institutionnel, mais également de l'adhésion des équipes.

¹³ La tarification à l'activité est une méthode de financement des établissements de santé, mis en place en 2004, et reposant sur la mesure de l'activité effective des établissements, qui détermine les ressources allouées. (*Financement des soins à l'hôpital*, 2024)

¹⁴ Loi n°2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018. (2017). *Journal officiel de la République française*, n° 0303, 31 décembre 2017, texte n° 2.

Finalement, le Value-Based Health Care ne se limite pas à un modèle économique ou clinique. Il consiste à améliorer les résultats de santé qui comptent le plus pour les patients tout au long de leur parcours de soins.

II. Méthodologie

L'évaluation de la démarche de partenariat du projet REC-PART-SEP s'est inscrite dans le cadre d'un stage de cinq mois. Pour explorer les pratiques et l'expérience liées à ce partenariat, deux revues de littérature ont été menées. La première avait pour objectif de situer globalement la problématique et à poser le cadre théorique (I. Approche théorique ; II.A.), tandis que la seconde visait à orienter la construction du guide d'entretien en identifiant les dimensions à explorer lors d'entretiens semi-directifs (III.B.2). Cette méthodologie qualitative, complétée par des entretiens semi-directifs auprès des acteurs impliqués, a permis de recueillir des données riches et essentielles pour comprendre les freins et les leviers du partenariat.

A. Méthodologie de la revue de littérature

Nous détaillons ici le contexte dans lequel s'est construite l'approche théorique, afin de situer l'avancement des concepts mobilisés. Tout d'abord, les concepts clés ont été analysés sous plusieurs prismes. Nous avons exploré la littérature scientifique, la littérature académique, ainsi que la littérature grise. Une première base de travail a été constituée à partir d'une revue de littérature déjà établie, dans le cadre du mémoire de DIU de David Veillard. Celle-ci a été complétée par une recherche documentaire ciblée, en mobilisant les bases de données de PubMed, Cairn et la bibliothèque de l'EHESP. Les mots clés utilisés et les descripteurs Mesh sur PubMed incluaient notamment :

- Partenariat patient / Patient and public involvement
- Engagement in research
- Co-research
- Co-production
- Research group
- Value Based Health Care / VBHC

Cette revue a mis en lumière la faible quantité des données disponibles, notamment en France, sur la recherche partenariale, aussi bien dans sa mise en œuvre que dans son évaluation. De plus, elle a permis de montrer le manque d'études approfondies sur la mise en place et l'évaluation du Value-Based Health Care.

Enfin, notre revue de littérature nous a permis de définir notre approche terrain, qui se veut être qualitative. En effet, dans le domaine de l'évaluation, la méthodologie qualitative permet d'obtenir des réponses plus approfondies sur le sujet. Elle permet également de la flexibilité, une meilleure compréhension des perspectives, des croyances, des attitudes et des expériences. Celle-ci favorise aussi la découverte de nouvelles idées, la validation ou la remise en question des théories existantes, et permet d'éviter les préjugés ou les idées préconçues.

B. Dispositif d'enquête qualitative

1. L'échantillonnage et la population interrogée

La démarche de partenariat REC-PART-SEP repose sur l'implication de trois catégories de participants : les patients, les proches aidants, et les professionnels. A ce groupe partenarial se greffent d'autres participants, tels que l'équipe projet, incluant l'investigateur principal, la coordinatrice du projet, des chercheurs en épidémiologie, une sociologue, et une facilitatrice au partenariat.

Dans la mesure où notre objectif était de recueillir les témoignages et perceptions du groupe de recherche, il nous a paru indispensable d'interroger l'ensemble des membres directement impliqués dans la dynamique de recherche partenariale. A ce titre, nous avons volontairement choisi de ne pas inclure pour nos entretiens les membres de l'équipe projet. En nous intéressant plus particulièrement à la relation entre patients, proches aidants et Professionnels De Santé (PDS), nous voulions nous concentrer sur les interactions et la collaboration entre ces parties prenantes. En revanche, de nombreux échanges informels avec l'équipe projet nous ont permis de resituer le contexte et nous ont offerts des clés de compréhension sur les personnes interrogées, les relations existantes, la dynamique actuelle ou encore plus largement sur la notion de partenariat.

La méthode déployée repose sur la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs, avec deux guides d'entretien distincts. Le premier est à destination des patients et proches aidants, le second à destination des professionnels de santé. Au total, quinze entretiens semis-directifs ont été menés. Notre échantillon est construit comme tel :

- Six professionnels de santé, dont trois neurologues, deux Infirmières Diplômées d'Etat (IDE), et un médecin de santé publique,
- Six patients atteints de sclérose en plaques,
- Trois proches aidants, dont deux actuellement participant au projet, et une ayant quitté le groupe de recherche depuis 2 ans.

La description des personnes interrogées et des entretiens est détaillée en Annexe 2.

Dans la mesure où le groupe de recherche était construit a priori, et que notre objectif était d'interroger l'ensemble de ses membres, il n'était pas pertinent de viser une saturation théorique au sens classique du terme, comme Strauss et Corbin l'ont identifiée en 1998. Ce travail d'évaluation repose donc sur un échantillonnage exhaustif du groupe REC-PART-SEP, dans ses limites contextuelles et logistiques. En effet, les personnes ont été sollicitées par courriel, avec plusieurs relances nécessaires pour compléter l'échantillon. Malgré cela, deux professionnels de santé n'ont pas répondu à nos courriels, une autre PDS a manqué de temps pour réaliser l'entretien, et un patient a décliné en raison de son état de santé. Par ailleurs, nous avons pu recueillir le

témoignage indirect d'un ancien patient du groupe via sa proche aidante. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un retour direct, cet apport a néanmoins été intégré à notre analyse.

2. Une revue de la littérature ciblée pour guides d'entretien

L'élaboration des guides d'entretien a demandé un travail approfondi, nourri par une revue de littérature ciblée et une démarche itérative. En effet, bien qu'il existe beaucoup de boîtes à outils génériques soutenant l'implémentation du *Patient and Public Involvement*¹⁵, les outils de l'évaluation du partenariat sont plus rares, en particulier celles dédiées spécifiquement au partenariat en recherche.

Face à ce manque de ressources, les guides ont été conçus à partir d'un mélange de plusieurs outils existants, complétés par une sélection d'articles scientifiques identifiés via PubMed, ainsi que la bibliographie du mémoire de DIU de David Veillard. Dans le cadre de ce projet, un premier travail d'évaluation avait été réalisé auprès de quelques patients (Annexe 1). L'élaboration des guides a donc été construite par complémentarité de plusieurs outils existants. Les mots clés combinés utilisés étaient entre autres « *Assessment* », « *Evaluating* », « *Patient involvement* », « *Professional-Patient Relations* » « *Research* », ou encore « *Community-based Participatory Research* ».

a. Un guide à destination des patients et des proches aidants

La première version du guide à destination des patients et des proches aidants s'est structurée autour de cinq grands thèmes issus de la littérature, étayés par des références précises :

- Rôle et engagement : (Harrison et al., 2019; Yrttiaho et al., 2022) sur l'égalité, la balance des pouvoirs ; (Bird et al., 2020; Brett et al., 2014) sur la valorisation ; (Conti et al., 2024; Price et al., 2021) sur la définition des rôles ; (Pétre et al., 2020; Tourniaire et al., 2023) sur l'identité des patients dans le processus ; (Pomey et al., 2015) sur les caractéristiques des patients.
- Organisation et fonctionnement du groupe : (Bird et al., 2020; Harrison et al., 2019; Price et al., 2021; Yrttiaho et al., 2022) sur les échanges et la communication ; (Crowe et al., 2015) sur les représentations et l'adéquation aux besoins.
- Relation avec l'équipe projet : (Harrison et al., 2019; Price et al., 2021) sur la transparence, la co-construction, et la prise de décision partagée.
- Sources de support et de soutien : (Bird et al., 2020 ; *Chartes des sciences et recherches participatives en France*, 2017; Conti et al., 2024; Harrison et al., 2019; Pomey et al., 2015; Price et al., 2021; Tourniaire et al., 2023) sur l'accessibilité, l'utilisation d'outils numériques, la formation, la compensation, et la culture institutionnelle.

¹⁵ Autrement dit la participation des patients et du public, qui sont définis comme les patients, les anciens patients, les proches et les citoyens.

- Perspectives : (Bird et al., 2020; Brett et al., 2014) sur les apports perçus du partenariat.

Cette première version de guide s'est avérée être très dense, et trop riche de questions. Un travail de simplification et de recentrage a donc été réalisé. Pour ce faire, nous avons mobilisé l'outil « PEI Engagement Toolkit », se trouvant dans une boîte à outils numérique du CEPPP. Cet outil est composé de plusieurs documents, dont un questionnaire qui nous a particulièrement intéressé. Il s'agit du questionnaire pour les bénévoles (Annexe 3). Il a pour finalité d'évaluer et recueillir le retour d'expérience des volontaires. Il se divise en deux parties, d'une part des questions sur l'engagement dans le processus, et d'autre part des questions sur le résultat de l'engagement. Cela nous a permis de rédiger une deuxième version du guide d'entretien (Annexe 4).

La deuxième version du guide est articulée en trois parties. Une première partie traite de l'engagement initial dans le projet, afin de recueillir la démarche d'engagement, les motivations, etc. Une deuxième partie est destinée au recueil de l'expérience actuelle dans le groupe, permettant de connaître les perceptions à l'égard de ce projet de recherche. La troisième partie concerne les données sociodémographiques des participants. En sus, des thèmes dégagés, des relances pour chacun d'entre eux ont été effectuées. Celles-ci ont été construites à partir des thèmes de la première version du guide d'entretien.

b. Un guide à destination des professionnels de santé

Initialement, l'idée était de construire un guide distinct à destination des professionnels. Cependant, à la suite d'un échange avec la facilitatrice au partenariat du projet et experte du domaine, il a été décidé que tous les participants, c'est-à-dire les patients, les proches aidants et les PDS seraient interrogés à partir d'un cadre commun. Cette proposition repose sur le principe d'égalité dans le partenariat, indépendamment du rôle des personnes. Il a néanmoins fallu adapter les questionnements et relances pour les professionnels. Cependant, la littérature restant limitée sur l'évaluation du partenariat du point de vue des professionnels de santé, nous avons sollicité Alexandre Berkesse et Marie-Pascale Pomey (CEPPP), experts dans le partenariat patient, afin d'identifier des outils complémentaires et valider nos orientations. Ils nous ont transmis une boîte à outils développée dans le cadre du programme PAROLE-Onco, portée par la chaire de recherche du Dr. Pomey.

Ainsi, ce guide est articulé en quatre parties (Annexe 5). La première partie traite de l'engagement initial dans la démarche. La seconde explore l'expérience actuelle, structurée autour des perceptions du projet, mais enrichie par rapport au guide destiné aux patients et proches aidants, notamment par l'intégration de notions plus larges sur le partenariat et la relation avec les autres membres du groupe. Nous avons choisi d'ajouter une troisième partie sur les perspectives, afin de connaître les marges d'amélioration qui pourraient exister. En effet, cette dimension revenait à de

nombreuses reprises lors des entretiens avec les patients et les proches aidants. Enfin, la dernière partie concerne les données sociodémographiques. Comme pour le guide à destination des patients et proches aidants, des relances spécifiques ont été identifiées pour chacun des thèmes.

3. Les modalités de réalisation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre le 19 mars 2025 et le 16 mai 2025, en deux phases. Du 19 mars 2025 au 09 avril 2025, nous avons interrogé les patients et proches aidants. Puis, du 24 avril 2025 au 16 mai 2025, nous nous sommes entretenues avec les professionnels de santé.

La durée moyenne des entretiens est de 45 min et 04 secondes, l'entretien le plus court ayant duré 24 minutes et 31 secondes, et l'entretien le plus long 1 heure 1 minute et 51 secondes.

La majorité des entretiens ont été réalisés à distance, en visioconférence grâce à l'utilisation du logiciel Zoom® (Zoom, 2024), en raison de l'éloignement des participants par rapport à Rennes. Un seul entretien a pu être mené en présentiel. Le format à distance présente certaines limites, comme la réduction des échanges non verbaux. Cela a pu affecter la spontanéité des réponses et la richesse de l'interaction. Une autre difficulté peut être soulevée, s'agissant des problèmes de connexion, et de déconnexion fréquente, qui ont perturbé le déroulement de certains entretiens. Les entretiens ont, par ailleurs, été enregistrés via ce même logiciel (Zoom, 2024).

Le premier entretien a été conduit en présence de la coordinatrice du projet, dans une posture d'observatrice. Cela nous a permis d'ajuster notre posture d'enquêteur pour les entretiens suivants. N'étant pas pleinement rodée à la méthodologie qualitative, cet accompagnement nous a permis d'avoir un retour critique et constructif sur notre manière de conduire l'entretien.

Enfin, nous avons tenu un carnet de terrain tout au long de l'évaluation du projet, afin d'y renseigner des éléments de contexte, nos impressions « à chaud », et d'éventuelles pistes de relance. Ces notes sont aussi un support permettant d'affiner l'analyse a posteriori. Par ailleurs, lors de chaque retranscription, nous avons systématiquement rédigé un cadre contextuel, dont un exemple est présenté en Annexe 6.

4. L'analyse des données

Afin d'analyser les données qualitatives récoltées lors des entretiens semi-directifs, un travail de codage en trois temps a débuté. Après avoir retranscrit les entretiens, nous avons réalisé, dans un premier temps, un codage ouvert, qui a consisté à transformer les verbatim en idées clés, autrement dit en codes (Annexe 7). Ce travail a été effectué entretien par entretien. Certains entretiens, les E01, E02, E05 et E12, ont fait l'objet d'un double codage, réalisé par la coordinatrice du projet et l'auteure de ce mémoire. Dans un deuxième temps, nous avons effectué un codage axial, qui consiste à transformer les codes en catégories thématiques. (Annexe 8) Dans un troisième

temps, nous avons fait un codage sélectif, ce qui permet de relier les thèmes entre eux, et de les articuler avec les éléments de la littérature.

De plus, il est important de souligner que le codage s'est affiné de manière itérative, notamment le codage ouvert qui a évolué au fil des entretiens. En effet, nos premiers entretiens ont été codés de manière très linéaire et segmenté, phrase par phrase. Au fil des analyses, le codage a été moins strict, prenant en compte des verbatim longs de plusieurs phrases, permettant de mieux saisir la nuance et la complexité des propos.

Des données supplémentaires ont été extraites des échanges informels avec l'équipe projet, de la correspondance par courriel, des comptes rendus de réunions, des observations lors des entretiens et lors de la journée de travail du 23/01/2025, ainsi que des revues de littérature. Pour compiler et organiser ces données, un tableau Excel a été constitué, facilitant le repérage des codes, thèmes et citations.

Pour formaliser l'analyse, ainsi que pour permettre de dégager des axes d'amélioration managériaux, un SWOT a été réalisé. Il permet de comprendre les forces et faiblesses du groupe, de faire ressortir les facteurs favorisant et défavorisant d'une telle démarche de partenariat en recherche.

C. Biais et limites

Il est nécessaire de conclure cette partie méthodologie en explicitant les biais qui ont pu survenir au cours de ce travail.

Tout d'abord, un biais de sélection des participants est présent. Le projet étant très spécifique et novateur, seulement les parties prenantes du groupe de recherche REC-PART-SEP ont été interrogées. Cela pourrait poser la question de la généralisation. Aussi, la posture d'enquêteur a pu influencer le déroulement des entretiens. Selon les profils des personnes interrogées, des ajustements spontanés et inconscients ont pu être observés, comme le niveau de langage, les termes employés ou le tutoiement. Cela a pu induire de la variabilité dans le recueil des données. On peut également supposer que l'implication d'un enquêteur unique suggère des biais de subjectivité et de préconception. Toutefois, « La question de la subjectivité du chercheur en recherche qualitative est centrale. Il ne s'agit pas [...] d'un biais mais au contraire de données supplémentaires à analyser avec attention et rigueur. » (*Réaliser une étude qualitative en santé – Guide méthodologique*, s.d.). En outre, les répondants ont pu manifester un biais de désirabilité sociale, cherchant à valoriser leur engagement. L'analyse qualitative présente aussi des limites, même si le biais de confirmation a été partiellement régulé par le codage ouvert, dont une partie en double codage.

Ces limites, bien que notables, n'annulent pas la pertinence des résultats. Elles incitent à des possibles ajustements pour les futures démarches d'évaluation de partenariat.

III. Analyse de l'étude qualitative

Les quinze entretiens exploratoires semi-directifs, menés auprès de six patients, de trois proches aidants, et de six professionnels de santé, ont permis de réaliser un retour d'expérience sur leur participation au projet REC-PART-SEP. Les résultats de ces entretiens sont présentés ici selon cinq thématiques principales : Eléments transversaux ; L'engagement initial ; L'organisation du travail et la logistique ; Le groupe de recherche : dynamique, rôle et posture ; et Les apports et les perspectives : quels effets sur les participants et le projet ?. Chaque partie sera étayée par des citations directes des interviewés afin d'illustrer les résultats des entretiens.

A. Eléments transversaux

Avant de développer les résultats selon les grandes thématiques identifiées, certains éléments transversaux, influençant les prises de paroles, les dynamiques d'engagement et la posture des co-chercheurs, sont à prendre en compte.

1. La temporalité de la recherche : atout ou limite ?

La temporalité du projet joue un rôle structurant dans la dynamique de groupe. La démarche de recherche partenariale s'est inscrite dans un temps long, avec des temps de mobilisation irréguliers. Cette temporalité a aussi bien généré une discontinuité freinant l'engagement, qu'une création de valeur ajoutée sur le plan de la construction collective.

Certains co-chercheurs, comme Matthew¹⁶, ont noté un décalage entre la temporalité du projet et celle de leurs pratiques habituelles, qui sont plus rythmées et orientées vers des résultats rapides : **« Et là, c'est plus déstabilisant de fonctionner moins comme ça, en tout cas, que le temps pour arriver à ça soit beaucoup plus long. »** (E13). D'autres ont également souligné ce décalage avec le rythme de leur activité professionnelle.

La longueur du projet s'explique par son caractère collaboratif et participatif. En effet, inclure la voix de chacun dans la réflexion et la décision demande un temps de construction étendu. Cela a pu générer un sentiment de stagnation, de flou, voire de frustration, du fait de la répétition et de la reformulation. Evanna raconte : **« c'est vraiment un truc très, très collectif. Et c'est vrai que des fois, moi, j'avais l'impression qu'on tournait en rond, qu'on répétait 15 000 fois les mêmes trucs sous des angles différents. [...] Je ne sais pas, ça me paraissait lent, quoi. »** (E02). La temporalité itérative a donné le sentiment, à quelques participants, d'avoir mis de côté certains sujets, comme le travail autour de l'annonce diagnostique. Malgré cela, elle a permis une évolution progressive du sujet, tant dans ces orientations sur les axes de recherche, mais également dans la méthodologie.

¹⁶ Les noms et prénoms des personnes interrogées ont tous été modifiés.

Miranda le souligne : « ***Donc je ne savais pas très bien tant que je m'embarquais en rentrant dans ce groupe, avec une orientation qui s'est modifiée au fil du temps, sans doute forte de l'expérience de chaque session.*** » (E14).

Toutefois, cette lenteur apparaît comme un temps nécessaire d'acculturation aux principes de la recherche en partenariat, à la thématique du projet, au groupe, et de maturation des idées. Cela permet de créer une base commune de compréhension, une culture commune.

2. Nommer pour exister : enjeux sémantiques du partenariat

La sémantique s'est révélée être particulièrement importante au cours du projet. Plusieurs termes ont suscité des interrogations, voire des débats. Des nouveaux concepts ont émergé pour les participants, qui se sont vu s'approprier la notion de « co-chercheurs ». Du côté des aidants, la terminologie même de « proche aidant » a initié une prise de conscience identitaire.

D'autres distinctions ont suscité des discussions, notamment entre les termes de « patient partenaire », « patient expert » ou encore « patient ressource ». Par exemple, Isabella explique : « ***Oui, parce qu'en fait, moi, je dis plutôt patient partenaire, patient ressource, parce que patient expert, j'ai l'impression d'être... Enfin, je me dis que chaque patient est expert de sa propre maladie*** » (E04). De même certaines formulations comme « recrutement », « choix des co-chercheurs » voire « choix des patients », ont été perçues inadaptées. La préférence pour un terme plus collaboratif a été faite, il s'agit de la notion de « sollicitation ». Par ailleurs, les rôles de « leader », « coordinateur », « animateur », « médiateur », « facilitateur » ont également été questionnés dans leur sens, leur place dans le groupe, et la façon dont ils distribuent inconsciemment des responsabilités.

Ce questionnement autour de la sémantique a eu lieu à plusieurs moments du projet, comme lors des entretiens semi-directifs, au cours de la journée de travail du 23 janvier 2025, mais aussi en dehors du groupe, lors de la présentation des résultats de ce travail aux Journées Neuro-Bretagne le 12 juin 2025, où le choix des mots a été débattu. Ces interrogations et débats relèvent à la fois d'un manque de clarification des rôles, d'une absence de référentiel partagé et d'un flou sur les définitions.

3. Des postures contrastées

Trois éléments de posture émergent de manière transversale dans les propos recueillis. D'une part, il semble exister une dichotomie entre les intentions exprimées par les participants et leurs actions. Effectivement, bien que tous les membres du groupe expriment une bienveillance et une volonté de « bien faire », certains montrent des signes de surcharge, comme des retards ou un manque de disponibilité. D'autre part, quelques co-chercheurs ont exprimé une forme de retenue ou d'appréhension, plus ou moins implicite, au moment de répondre aux questions posées en

entretien, telle que : « **Bon, il faut que je fasse attention à ce que je vais dire.** » (E14). Enfin, les PDS ont davantage partagé et fait des parallèles avec leurs expériences personnelles et professionnelles, ce qui les a parfois conduits à s'éloigner de l'objet principal de l'étude, à savoir le projet REC-PART-SEP, contrairement aux patients et proches aidants, qui sont plus restés centrés sur ce dernier.

B. L'engagement initial

Cette deuxième partie se concentre sur l'engagement initial des participants, en explorant leurs motivations, leurs expériences antérieures qui marquent cet engagement, ainsi que leurs appréhensions et représentations liées à leur implication.

1. Les motivations et les enjeux pour les parties prenantes

Tous les co-chercheurs ont évoqué les motivations qui les ont poussés à rejoindre ce projet. Une distinction entre les motivations des patients et proches aidants, et des professionnels, est notable. Les patients et les proches aidants ont centré leurs propos sur le sentiment d'utilité. Pour certains, il s'agissait d'être actif et de donner de leur temps libre. Bonnie explique : « **puis de pouvoir participer, en tout cas avoir la sensation de participer à quelque chose au-delà et d'être un peu dans l'action** » (E06). Ce sentiment a notamment été partagé lorsque les patients ont arrêté de travailler. Michael dit : « **voilà je ne travaille plus donc j'avais du temps, donc j'ai souhaité me mettre à disposition du collectif** » (E03). Pour d'autres, et cela est partagé par quelques PDS, l'engagement dans le projet s'ancrait par la volonté d'être utile pour les autres en participant à l'amélioration des parcours pour les futurs diagnostiqués.

Tous ont également souligné leur envie de collaborer entre eux, afin de donner la voix aux patients pour ajuster leurs préoccupations face aux PDS et aux chercheurs. Miranda souligne : « **Et puis, après, sur le plan strictement plus médical, le partenariat, c'est indispensable. C'est-à-dire qu'on voit bien que la vision des patients est complètement différente ou en tout cas partiellement différente de celle des professionnels. Donc, si on ne fait pas avec les patients, forcément, c'est moins efficace, je pense. Moins utile, voilà.** » (E14). Ce désir de contribuer à un projet commun est marqué par la volonté de transmission de savoirs entre les différents profils, et par l'envie d' « **apporter sa pierre à l'édifice** » (E01, E03, E04, E10).

En revanche, les professionnels de santé ont plutôt évoqué la curiosité d'une telle démarche et l'appétence pour la thématique de l'annonce diagnostique. Matthew témoigne de sa curiosité pour le processus du projet : « **Et puis, l'intérêt aussi pour ces méthodes de recherche nouvelles, en tout cas pour nous, cliniciens de la sclérose en plaques, qui est d'une recherche qui émane dès le début de concertations entre patients aidants et scientifiques et soignants.** » (E13).

De surcroît, des motivations d'ordre plus personnel ont été exprimées, telles que l'intérêt pour les milieux de soins, l'intérêt pour le domaine académique et la pédagogie, ou encore la volonté de s'engager dans un nouveau projet et le challenge que cela peut représenter.

Bien que les motivations à s'engager dans la démarche soient variées, les attentes exprimées convergent, néanmoins, vers des objectifs communs. C'est-à-dire voir émerger un projet concret, qu'il se déroule dans de bonnes conditions, et y trouver sa place. Helena explique : « **Ah les attentes que j'avais non, d'espérer de pouvoir trouver une place au sein de ça parce que je savais pas si j'allais être très légitime à cet endroit-là.** » (E07).

Toutefois, beaucoup de co-chercheurs ont exprimé l'absence d'attentes précises, liée au caractère encore flou et inédit du projet, ce qui rendait toute projection difficile. Adopter cette posture est une manière d'accompagner le projet sans en contraindre le développement, comme en témoigne Fiona : « **Mais après, à mon sens, il ne fallait pas trop avoir des attentes, parce que sinon, à partir du moment où on a des attentes, on essaie de diriger les choses pour répondre aux attentes, en fait.** » (E12).

2. Les expériences antérieures : marqueurs de l'engagement

L'engagement dans ce projet s'appuie souvent sur des expériences antérieures solides, que ce soit au sein d'autres initiatives de recherche, par le biais de parcours professionnels liés à la santé ou encore par un engagement associatif prenant.

Quelques patients et les proches aidants avaient déjà participé à des projets co-construits, notamment via la chaire INSPIRE¹⁷, ou dans des groupes de recherche clinique portant sur la sclérose en plaques. Les neurologues étaient eux plutôt acculturés par leurs travaux de recherche personnels. Cette familiarité avec la recherche, bien qu'elle prenne des formes variées entre recherche clinique, épidémiologique ou industrielle, influe sur les motivations et les objectifs. Par ailleurs, les co-chercheurs n'hésitent pas à noter les différences entre les recherches et à les mettre en parallèle. Fiona : « **on est plutôt à essayer d'écouter ce que disent les patients, peut-être les traduire quand même en quelque chose de scientifique, voilà. [...] l'objectif, il vient après la discussion. Alors que dans les études d'industrie pharmaceutique, ils arrivent avec un objectif et l'objectif, il est un peu toujours le même. C'est l'intérêt de la chose, c'est que ça change complètement la recherche.** » (E12). Les infirmières, et certains patients et proches aidants, n'avaient pas du tout connaissance de ce milieu, mais ont évoqué le faire que ce manque de savoirs

¹⁷ La chaire INSPIRE, pour "INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REMédier" vise à comprendre les déterminants des inégalités induites par la maladie et leurs retentissements pour améliorer la vie des patients et de leur famille. (Chaire « INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REMédier » | Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), s. d.). Certains patients ont participé à ces deux démarches de partenariat en recherche, simultanément. Ainsi, certains patients ont éprouvé une certaine confusion entre les projets, ce qui a pu entraîner un mélange des expériences rapportées.

n'empêchait pas de s'engager. Julie soulève : « **Alors de la recherche, je ne connaissais pas très bien [...] Et après c'est vrai que quand David nous expliquait en fait qu'on allait échanger que ce seraient des idées, qu'allait émerger des pistes, j'arriverais peut-être à un peu mieux me situer** » (E11). La recherche est donc rendue accessible par la construction progressive.

La formation au rôle de « patient expert » et/ou la sensibilisation au partenariat, apparaissent comme des étapes incontournables pour s'engager. Certains patients témoignent de leur implication via des formations diplômantes ou des démarches d'ETP. Cela souligne d'ailleurs le rôle complémentaire de ces approches partenariales. La formation permet de s'acculturer avec au sein des organisations de santé et de dégager une culture commune de la notion de partenariat. Cependant, tous ne ressentent pas le même attrait pour la formation, ce qui invite à envisager des approches diversifiées. Les PDS ont une vision de la relation patient-médecin qui favorise au départ le partenariat. Matthew explique que son partenariat avec les patients est « **Hyper informel comme ça s'est toujours fait. À partir du moment où on est en consultation avec un patient, il y a forcément un partenariat. C'est évident. C'est-à-dire que j'ai beau dire ce que je veux à un patient, "bonjour, vous avez tellement dit prenez tel traitement on se revoit dans six mois." Il y a 25 occasions dans la consultation ils vont tout remettre en question.** » (E13).

Le vécu associatif constitue également une base importante pour nourrir la motivation. La majorité des patients et proches aidants sont investis depuis de nombreuses années dans le milieu associatif. L'implication dans cette démarche de recherche partenariale a donc constitué la suite logique de leur engagement. Helena explique : « **c'est comme une espèce de suite logique. Pour moi, la recherche, c'est du bénévolat aussi. Mais c'est du bénévolat qui est très concret et encore différent.** » (E13).

Enfin, les participants insistent sur la nécessité d'un bagage personnel, qu'il s'agisse de l'expérience vécue de la maladie, d'une activité de représentation des usagers ou de compétences spécifiques en gestion de projet et méthodologie. Ce bagage permet de s'engager en termes de temps, d'énergie et de ressources, tant humaines que financières, et d'avoir des clés de compréhension du projet qu'ils intégraient.

3. Les appréhensions et les représentations

Etant donné la nature novatrice du projet, mêlant patients, proches aidants, et PDS, nous aurions pu nous attendre à une série d'attentes ou de représentations figées. Or, ce qui marque, c'est l'absence d'idées préconçues quant aux rôles à tenir ou aux modalités de participation. Certains co-rechercheurs évoquent cette absence de projection comme une précaution. Fiona raconte s'être dit « **si on doit partir sur des choses qui sont un peu en marge, il ne faut peut-être pas arriver avec le carcan ou le masque de ce qu'on a l'habitude de faire dans la recherche et l'industrie pharmaceutique.** » (E12). Ainsi, elle explique que formuler des attentes trop précises aurait risqué

de figer la dynamique collective, voire aurait refermer la réflexion. Le flou initial est donc perçu comme une opportunité d'exploration et de diversité.

Toutefois, des représentations latentes ont été exprimées. Tant chez certains patients, que chez les soignants, le paternalisme médical refait surface, comme l'évoque Shirley, médecin, : « **C'est-à-dire, je pense que dans ma tête, je me disais, très bien, mais "est-ce que les médecins, ils ne vont pas encore la ramener ?"** » (E15). Aussi, s'ajoute la crainte d'une scission entre les différentes catégories de participants.

Pour les habitués de la recherche, une autre inquiétude a émergé. Quelques PDS ont souligné la peur du manque de scientificité du projet. Fiona dit : « **Enfin, moi, j'avais peur un peu que ce ne soit pas assez scientifique, en fait, qui n'est pas matière ou alors pas de moyens scientifiques de rester objectifs sur ce qu'on allait étudier.** » (E12). Cette notion est renforcée par la perception de la recherche comme étant « **représentative** » et « **inattaquable** » (Alan – E08).

Toutefois, ces représentations se sont essouffées au fil du projet, à mesure que les participants s'approprient progressivement le cadre et les objectifs. Cette évolution est notable chez les personnes engagées en ETP, qui transfèrent des logiques connues, comme la complémentarité entre savoirs scientifiques et savoirs expérientiels, ou encore la construction d'une parole collective. Anna explique : « **[En ETP] C'est-à-dire qu'on met déjà l'expertise et le vécu de la personne en enjeu dans la construction. Et je me suis dit que dans la recherche, ça devait peut-être être pareil.** » (E05).

C. L'organisation du travail et la logistique

Cette troisième partie aborde l'organisation du travail et la logistique, en analysant les modalités pratiques et la construction des journées, le soutien et l'animation du groupe, ainsi que le rythme de l'implication des co-chercheurs.

1. Les modalités pratiques et la construction des journées

Tous les membres du groupe ont défini le découpage des journées, tel qu'un temps en plénière le matin et un temps en sous-groupe l'après-midi, comme un enjeu complémentaire. Natalia rapporte : « **Alors non je pense qu'il faut les deux. C'est que voilà qu'il y a certains moments c'est important d'avoir ces petits échanges en plus petit en plus petit comité. Mais après non il faut qu'on échange tous ensemble, parce que l'ouverture qu'on avait on la referme on est centré du coup sur plus sur ce qu'on peut faire. [...] Les deux sont complémentaires.** » (E10). En effet, le temps en plénière permet de poser le cadre collectif, tandis que le temps en groupes restreints favorise des échanges plus libres, une proximité stimulant la dynamique de groupe, et un travail sur un sujet plus précis, ce qui est confortable. Par exemple, Matthew explique : « **Les sous-groupes**

m'allaient parfois mieux, parce que dans les sous-groupes il y a une mission qui est donnée : travailler sur ce sujet-là. » (E13).

Toutefois, ils estiment que cette organisation doit être adaptable en fonction des besoins du projet. Bonnie précise : « *oui je pense que c'est important peut-être toutes les réunions ne nécessitent pas forcément ces deux temps-là* » (E06). De la même façon, les groupes de travail peuvent être mixte ou non, dans la mesure où ils sont cohérents avec les enjeux du travail. Tout de même, une vigilance est à maintenir lorsque les patients et les PDS sont distingués au cours du projet.

Les co-chercheurs ont largement valorisé le format présentiel, en le qualifiant d'« *idéal* » (E04, E07, E11). En effet, ils ont affirmé la richesse des échanges et la dynamique de groupe qu'il permet de construire. Il a été perçu comme une forme de connexion humaine plus personnelle, notamment lors des temps informels. Bonnie raconte : « *je pense [que les temps informels] sont vraiment importants et c'est ça qui manque quand j'étais en visio justement parce que [...] c'est pendant ces temps là où on [...] parle vraiment de plein d'autres choses ce qui est plutôt chouette parce que ça nous rappelle aussi qu'on est plein d'individus différents on est lié par une seule chose [...] et c'est ce qui permet aussi de créer une belle dynamique dans notre groupe.* » (E06). Cependant, le présentiel comporte des contraintes, comme un effort physique et cognitif, qui engendre de la fatigue, spécifiquement en fin de journée, mais aussi un effort de l'organisation du déplacement ou encore des coûts. L'aspect logistique a néanmoins été salué, sur la qualité de l'accueil et la disponibilité de l'équipe menant le projet, comme Anna l'exprime : « *Dès le départ, la logistique n'a jamais été un enjeu. Ça a toujours été fait avec beaucoup de prévenances et d'égards par rapport à ça.* » (E05).

La visioconférence s'est révélée être une modalité ambivalente. D'un côté, elle a permis une souplesse en limitant les déplacements. Celle-ci était nécessaire pour faciliter la participation des personnes éloignées géographiquement ou dont les contraintes personnelles, liées à la maladie, à l'activité professionnelle ou simplement les aléas de la vie. Shirley dit : « *il y a des patients fragiles, il y a des professionnels débordés, etc. Donc, moi aussi, je suis restée en visio parce que ça m'arrangeait, c'était plus rapide, pas de temps de trajet* » (E15). D'un autre côté, la visioconférence est décrite comme moins engageante, avec un sentiment d'isolement, une perte de spontanéité dans les échanges et une plus grande difficulté à intervenir, comme le rapporte Natalia : « *il y a des infos qu'on n'a pas quand on est en visio, enfin clairement ça je l'ai vu sur la dernière session et que du coup c'est puis c'est des fois plus compliqué d'intervenir quand on est en visio.* » (E10). Certains co-chercheurs ont également parlé du manque de concentration, de la posture plus passive de cette modalité décrite comme « *unidirectionnelle* » (Shirley – E15), liée aux limites techniques et à l'absence d'interactions corporelles ou émotionnelles. Toutefois, certains

co-chercheurs ont souligné la qualité de la visioconférence, qui se disait être confortable : « **Je trouve que même en visio, c'était vraiment bien organisé.** » (Shirley – E15).

L'hybridation entre les modalités en présentiel et en visioconférence a fait l'objet de plusieurs ajustements. Pour certains participants, l'hybridation des modalités est perçue comme techniquement difficile. Miranda témoigne : « **quand vous avez un groupe présent et des personnes à distance, je pense que la personne à distance perçoit quand même moins bien la discussion qui a lieu entre les gens présents.** » (E14). Toutefois, cette hybridation s'est améliorée et est apparue comme une modalité « **compromis** » (E12, E14), à condition qu'elle soit bien organisée. La visioconférence et le présentiel apparaissent alors comme complémentaires, la première favorisant les échanges, et la seconde entretenant la diffusion d'informations. Il semble néanmoins nécessaire de maintenir au moins un temps en présentiel, afin de garder et pérenniser la cohésion du groupe.

2. Le soutien et l'animation du groupe

Ce qui a manqué dans le projet en amont, c'est le cadrage. C'est-à-dire que les co-chercheurs ont soulevé une mauvaise compréhension initiale des objectifs et de la finalité du projet. Anna dit : « **Eh bien, je pense qu'on a besoin d'être, que ce soit explicité. Et ça n'a pas forcément été au début.** » (E05). Ainsi, il est nécessaire de poser les objectifs, d'expliquer la démarche, pour permettre à chacun de s'engager sereinement. En effet, le projet était perçu comme totalement novateur, expérimental, voire nébuleux. Richard spécifie : « **c'était assez flou pour moi [...] je ne voyais pas trop où on allait c'est un petit peu voyage en terre inconnue** » (E01). Ce caractère novateur explique les différences avec les attentes implicites et les représentations de ceux dont c'est la première expérience et des personnes plus expérimentées. Parfois, les participants ont exprimé des difficultés à suivre la continuité du projet, formulant des doutes sur le processus, avec la volonté d'être plus efficace et d'avancer plus rapidement. Fiona raconte « **On a fait des réunions pendant quasiment deux ans avec les patients. Et des fois, à la fin des réunions, on se dit "est-ce que vraiment on est dans le bon ? Est-ce que c'est vers ça qu'il faut aller ? Est-ce que ça va donner quelque chose ?". Ce n'est pas très facile.** » (E12).

De surcroît, le sujet de la rémunération a souvent été évoqué. Il est important, mais aussi sensible. Tout d'abord, le défraiement est pour tous un gage de présence permettant se sentir reconnu dans son investissement en temps et énergie, voire de reconnaître un statut aux membres du groupe. Il permet également de suppléer aux difficultés financières, en particulier pour les personnes dont les revenus sont limités : « **ce serait bien de ne pas rajouter de la précarité à la précarité.** » (Helena - E07). Lorsque les frais sont remboursés en totalité et rapidement, cela contribue à faciliter la participation, notamment pour les personnes venant de loin. En revanche, tous les co-chercheurs n'ont pas la même conception de ce que la rémunération représente. Certains estiment qu'elle est

légitime et nécessaire. D'autres pensent que l'enjeu dépasse la question financière. Pour ces derniers, l'engagement relève d'une démarche éthique et bénévole, qui produit une plus-value pour la société. Ainsi, la rémunération serait bienvenue mais elle ne déterminerait pas leur implication dans le projet, comme pour Alan qui dit « **Moi je ne le souhaite pas, je n'en ai pas besoin, je ne le souhaite pas, après je comprends que ça puisse être un enjeu.** » (E08). La diversité des perceptions n'efface pas les inégalités de traitement sur ce sujet au sein du groupe. Les professionnels de santé, participant au projet sur leur temps de travail, sont donc rémunérés par leur institution, tandis que les proches aidants et les patients ne le sont pas, puisqu'ils participent au projet sur leur temps personnel. Cette situation est perçue comme contradictoire avec le principe de la co-recherche : « **Donc à partir du moment où on dit c'est une co-recherche et qu'il y en a qui sont payés, si on va au bout du processus, il y a comme quelque chose que je ne trouve pas logique voilà.** » (Helena - E07). Cela dépasse d'ailleurs le cadre du projet en touchant aux contradictions institutionnelles. Helena explique : « **c'est très complexe, parce que, comme on ne peut pas cumuler du travail avec notre AAH¹⁸, ça crée des situations ubuesques et qui rajoutent à la précarité. [...] il y a une espèce de contradiction dans les hautes instances, à se dire il faut absolument qu'il y ait des patients et on fait tout pour améliorer la qualité de vie et on se retrouve dans des situations comme ça** » (E07).

Finalement, un élément décisif du bon fonctionnement du groupe a été le rôle de l'animateur, du leader, du modérateur, du facilitateur. Comme évoqué précédemment (III.A.2), cette pluralité sémantique reflète la complexité et la richesse des rôles attendus. La nécessité d'avoir un « **chef d'orchestre** » (E01) a été mentionné à plusieurs reprises. Ce rôle est estimé comme essentiel pour éviter que les échanges ne tournent en rond, et pour poser des questions qui orientent voire recentrent les échanges. Shirley éclaire : « **Et puis aussi je pense l'animation, c'est-à-dire la capacité de coordonner d'animer sans parti pris, c'est pas mal aussi.** » (E15). Cependant, ce leadership n'est pas autoritaire, mais repose sur une posture partenariale. Plusieurs participants ont noté la pertinence du binôme animateur/facilitateur. Evanna dit : « **Et c'était pas mal quand même d'avoir une sorte de binôme. Ça permettait d'être plus constructif.** » (E02), et Anna ajoute : « **on était très raccord en termes de posture et de dynamique et d'attention posée aux patients.** » (E05). Ce duo permet de porter l'organisation, d'insuffler une dynamique de travail constructive en garantissant une circulation équitable de la parole, ainsi que d'être vigilant sur les déséquilibres entre co-chercheurs.

Toutefois, ce cadre n'a pas toujours été suffisant ou suffisamment préparé. Certains membres du groupe ont exprimé un manque de structure et d'anticipation de certaines réunions, comme Geraldine qui explicite : « **J'étais un peu embarrassée parce que quand on va dans une réunion,**

¹⁸ Allocation Adulte Handicapé

d'habitude, on... On prépare, on a un ordre du jour, on a des... On réfléchit un peu avant, on réunit des documents. » (E09). De plus, un point clé soulevé concerne les facilitateurs ayant eux-mêmes une maladie chronique. Plusieurs co-chercheurs, dont Anna, indiquent que cette expérience personnelle de la maladie peut être un atout, puisqu'ils comprennent les enjeux vécus par les patients : « *[La facilitatrice] comprend des enjeux qui sont communs à toutes les maladies chroniques, à savoir le temps qu'on met à se soigner versus les rendez-vous qu'on a, la charge mentale, la difficulté d'en parler ou pas, l'invisibilité de la maladie.* » (E05). Mais cette expérience de la maladie peut également être une difficulté dans la mesure où le facilitateur doit distinguer son rôle de médiateur de celui de pair. Alan développe : « *ça peut être un inconvénient parce que du coup [...] elle pourrait avoir à se positionner en tant que personne qui répond, qui est concernée par les sujets, alors que son rôle c'est d'animer en fait* » (E08). Finalement, quelques personnes ont rappelé que le cadrage et l'animation prenait d'autant plus de sens que le groupe n'a pas d'objectif de productivité au sens classique, mais entre dans une logique de partage de savoirs et de réflexion collective. Cela pose également la question du juste niveau d'encadrement.

3. Le rythme de l'implication : quand la disponibilité conditionne la participation

Puisque l'implication dans le projet suppose un engagement en temps conséquent, l'organisation du groupe s'est voulue souple pour s'adapter aux réalités de chacun. Patients, proches aidants et professionnels de santé ont dû articuler leur implication avec leurs contraintes personnelles, professionnelles, et de santé.

Les co-chercheurs évoquent la nécessité de s'organiser en conséquence pour ne pas « *louper* » (Richard - E01) des réunions ou des éléments de la recherche. Le rythme est perçu comme « *soutenable* » (Isabella – E04) mais il demande aux participants une planification. Pour certains, il s'agit de poser un jour de congé, pour d'autres de jongler entre les responsabilités personnelles et professionnelles lourdes.

Participer demande de l'énergie. Comme le souligne Matthew, c'est « *complexe parce que beaucoup de temps, beaucoup de gens, beaucoup d'énergie, et c'est toujours pas dans mon dans mon champ de compréhension.* » (E13). La participation est décrite comme un effort, mais c'est également un moment de respiration. Richard parle de « *rendez-vous attendu* » (E01) où les co-chercheurs peuvent se poser pour échanger avec d'autres. Toutefois, quelques proches aidants expriment le frein que pourrait devenir l'intensité de la participation, en participant en dehors des réunions EHESP.

De nombreuses contraintes peuvent freiner l'assiduité, comme l'éloignement géographique, les limitations physiques liées à l'âge ou à la maladie. De même, les aléas de la vie, comme un déménagement ou l'évolution d'une situation personnelle, peuvent limiter la participation régulière.

Ensuite, plusieurs membres du groupe ont exprimé que leur implication pouvait fluctuer en fonction des thématiques abordées ou de leur sentiment de légitimité. Bonnie dit : « **là dans la réunion par exemple on était allé dans des notions un peu plus médicales et là pour le coup moi j'étais un peu plus en retrait.** » (E06), et Miranda ajoute : « **Bon, le thème était... Enfin, la littérature, moi, j'ai rien à dire. [...] Je n'ai fait qu'écouter.** » (E14). Pour Helena, cette posture est assumée comme une mise à disposition ponctuelle selon les besoins du projet : « **il y a un truc complètement ok de me mettre à disposition, parce que je me suis engagée [...] mais du coup s'il n'y a pas besoin de plus, bah il n'y a pas besoin de plus, en fait je me mets comme en raccord avec les nécessités du projet.** » (E07).

De plus, la participation est vécue comme très engagée lors des réunions, mais plus en retrait en dehors de ces temps. Helena parle de mode « **on/off** » (E07). La séquentialité ressentie donne parfois le sentiment de ne pas faire partie d'une aventure collective ou de ne pas contribuer de manière continue à la réflexion.

Enfin, quelques co-chercheurs estiment que les participants devraient s'engager sur une durée minimale pour favoriser la cohérence du groupe et son efficacité. Cela appuie l'idée qu'un rythme trop irrégulier, liée à une faible fréquence des réunions, peut générer de la démobilisation.

D. Le groupe de recherche : dynamique, rôle et posture

Après avoir analysé l'organisation concrète du travail et les modalités de participation, il est essentiel de s'intéresser à la dynamique relationnelle au sein du groupe. Cette quatrième partie explore les tensions éventuelles entre dissymétrie et collaboration horizontale, mais aussi la répartition et la perception des rôles. Elle interroge également les questions de représentativité et de légitimité.

1. Relation entre les co-chercheurs : dissymétrie ou positionnement horizontal ?

Concernant les relations entre les co-chercheurs, deux notions à priori antinomiques ont émergé des entretiens, d'une part la dissymétrie de la relation entre patients et professionnels de santé, d'autre part le positionnement horizontal entre les co-chercheurs.

La dissymétrie de la relation s'explique par la notion d'admiration des patients pour les PDS, du fait de l'implication, des capacités, du parcours et de la volonté de travailler avec les PDS, et d'admiration des PDS pour les patients, pour qui les neurologues notamment représente un acteur clé de leur prise en charge. Richard, patient, dit : « **je trouvais ça génial de pouvoir échanger moi simple patient entre guillemets avec un neurologue [...] je suis admiratif de cette profession** » (E01). De la même façon mais pour d'autres raisons que le prestige de la profession médicale, les PDS sont admiratifs des patients. Natalia raconte « **je suis admirative [...] de ce qu'ils peuvent faire [...]. Oui ils sont patients mais là ils sont largement plus que ça, avec leur parcours, leur**

implication. [...] c'est pas juste sur un temps donné quoi, c'est vraiment de mettre en place de quelque chose qui dure, d'être en collaboration avec les professionnels de santé sur leurs actions. Enfin c'est inspirant » (E10). Ensuite, certains participants évoquent la difficulté pour un patient de se positionner face à un soignant : « *Enfin, c'est difficile, en fait, pour un patient de tenir tête ou d'affirmer son point de vue à un professionnel de santé, je veux dire* » (Evanna - E02). Plusieurs raisons expliquent cela, comme un ancrage encore marqué du paternalisme médical, ou encore la place du neurologue dans le parcours de soins des personnes atteintes de SEP, car comme l'évoque Anna : « *Voir le neurologue, c'est quelque chose de très important pour nous. Ce sont des étapes clés. Donc, les voir dans un autre registre, ça demande aussi effectivement un peu d'adaptation.* » (E05).

Aussi, tous les co-chercheurs ont soulevé la facilité d'être entre soi, qui n'a pas nécessairement d'explication excepté d'être acculturé à une dynamique descendante. Anna expose : « *Même dans la dynamique de réunion, on sentait que les professionnels se parlaient, se connaissaient, étaient acculturés à la recherche et pas les patients. Donc on avait un train de retard et il manquait de liant.* » (E05). Finalement, une évolution positive de la dissymétrie, hiérarchique et épistémologique, a lieu vers une autorégulation du groupe. Helena explique : « *je vois qu'il y a beaucoup d'attention portée à que ce soit de plus en plus comme ça et donc ça ça me va du coup. C'est chouette parce que je vois que c'est en chemin et vraiment et que c'est hyper touchant de voir des professionnels se dire comment on peut faire un pas de côté chercher différemment, se comporter différemment, transmettre différemment, enfin c'est super donc pour moi c'est déjà c'est suffisant pour moi pour être là pour que je vois que quelque chose est en chemin.* »

Aujourd'hui, la plupart des co-chercheurs ont le sentiment d'être sur le même pied d'égalité. Bonnie raconte : « *Fin voilà et il y avait cette notion de mettre les trois piliers personnels soignants, malades, patients et proches aidants sur le même, sur la même ligne et que je trouve très appréciable et très important dans ce projet en tout cas. Pour le coup, c'est euh je pense que c'est la force de ce projet-là aussi quoi.* » Les PDS l'expriment d'une autre manière, c'est à dire que pour eux la force du projet réside dans l'action de se détacher des statuts de chacun. Natalia l'explique : « *ne plus avoir le statut neurologue, infirmière. Ok il y a cette expérience mais [...] de gommer un peu cette étiquette et d'être là pour construire des choses ensemble.* » (E10).

Cette convergence de l'individualité vers un collectif montre le caractère complémentaire des profils, qui permet à tout le monde de s'impliquer. Isabella témoigne : « *Donc, c'est d'avoir réussi à se mettre tout le monde, à se dire que chacun pouvait apporter quelque chose et qu'on était vraiment complémentaires. Ce n'était pas à la place de, en fait.* » (E04).

2. Rôles et perception des rôles

Beaucoup de participants, spécifiquement les patients et les proches-aidants, témoignent d'un flou initial concernant leur rôle de « co-chercheur ». Certains, comme Richard, expriment une difficulté à trouver leur place : « ***Bah moi j'avais pas vous mentir j'ai pas réussi à trouver ma place*** » (E01). D'autres exposent un décalage entre leur posture attendue et leur position ressentie, Alan dit : « ***Bon on est là en fait plutôt je ne dirais pas qu'on est des co-chercheurs je dirais qu'on est des témoignages [...] Notre rôle, c'est plutôt éventuellement bon ouais de témoins pour [...] souligner, pour éventuellement confirmer ou affirmer un peu les les priorités, mais je dirais qu'en aucun cas c'est un rôle de chercheur en fait.*** » (E08). Cette incertitude montre que la clarification des rôles en amont est importante, et qu'elle doit être outillée afin de déterminer ce qu'implique être co-chercheur. Cela traduit également un enjeu de légitimité dans les dynamiques de recherche collaborative (III.D.4.). De plus, subsiste une incertitude de la contribution dans le projet expliqué selon Geraldine : « ***parce que je n'ai qu'un avis d'une expérience personnelle, et ça ne correspond pas à un savoir ou à une compétence*** » (E09). Cette comparaison avec les PDS renforce la notion de dissymétrie dans les relations interpersonnelles (III.D.1.). Malgré la nébulosité initiale, le temps a néanmoins permis aux co-chercheurs de s'appropriier plus activement leur rôle, allant de se positionner comme « ***participante*** » à « ***partie prenante*** » (Bonnie, E06). Cela montre que les processus de reconnaissance mutuelle, l'écoute ou encore la montée en compétence, transforment les perceptions du rôle des participants, en faisant devenir les patients et les proches aidants, acteurs de la recherche.

Ensuite, quelques co-chercheurs expliquent qu'ils ont dû s'ajuster afin de distinguer leur vécu personnel et le projet collectif. Pour cela, les patients et les proches aidants ont réalisé un effort d'équilibre. Bonnie, proche aidante, explique : « ***aujourd'hui, j'arrive à prendre plus de recul et à me dire "OK, bon, mon père, c'est une chose. Mon accompagnement avec mon père, c'est une chose. Le projet, c'est autre chose." Il faut trouver l'équilibre.*** » (E06). De leur côté, les professionnels de santé se trouvent plutôt dans une distanciation réflexive. Matthew dit : « ***Après, ce qui est le plus aidant aussi, c'est que moi, je suis dans le groupe de réflexion et de discussion. Je ne suis pas l'investigateur de ce projet*** ». Ainsi, le passage d'une posture émotionnelle initiale à une réflexion plus distanciée, illustre l'appropriation progressive d'une forme de pensée analytique, propre au domaine de la recherche.

La majorité des participants ont souligné l'importance de l'écoute, de la co-construction et de la plasticité des rôles. Anna, évoque : « ***Donc, nécessairement, ça demande une modération, une écoute et le fait de se dire bon, si, voilà, moi en tant que patient, je ne mets pas en question ce que toi en tant que professionnel de santé, tu dis.*** » (E05). Helena relève : « ***Ouais, oui et puis avec une vraie plasticité je trouve de part et d'autre pour s'ajuster voilà et eux et nous donc.*** » (E07).

La posture de chacun ne se cantonne pas à l'assignation de rôles, mais elle se construit dans l'interaction et dans l'ouverture d'esprit.

En outre, plusieurs professionnels expriment la difficulté à sortir de leur rôle habituel, de médecin voire de sachant. Par exemple, Fiona exprime le formatage par la posture médicale : « ***vous voyez parce qu'on redevient paramétré médecin qui fait de la recherche*** » (E12). Toutefois, le désengagement du rôle de chercheur est exprimé à plusieurs reprises, tel que Miranda le raconte : « ***C'est pas moi qui construis. En fait, je vais à ces journées [...] J'y vais l'esprit libre de ne pas avoir moi-même l'objectif d'écrire quelque chose à l'issue de la journée. Moi, j'y vais plus comme un témoin, enfin, témoigné de mon expérience.*** » (E14). De cette façon, le climat paraît plus libre. Par conséquent, bien que les PDS aient parfois du mal à désapprendre leur posture dominante, la réussite du projet dépend de leur capacité à désacraliser leur rôle.

Aussi, les conceptions du travail dans le domaine de la recherche varient. Pour certains, comme Alan, le résultat prime sur les dynamiques de groupe : « ***pour moi ce qui compte, c'est le projet en fait, c'est le résultat final, après si dans le dans le groupe, il y a des personnes qui correspondent pas, enfin c'est le genre d'endroit où j'ai pas d'état d'âme pour dire "bah non ça va pas"*** » (E08). Pour d'autres, le cheminement réflexif et les échanges ont une valeur non négligeable. Julie évoque : « ***Après quand il nous a plus expliqué c'est vrai peut-être qu'on allait être retenu au niveau du dossier, peut-être pas, mais quoi qu'il en soit j'aurais quand même trouvé ça intéressant, après j'espère qu'effectivement ce projet il va être retenu et voilà ça va encore aller plus loin tant mieux.*** » Ces deux approches liées au résultat du projet illustrent les différentes visions du rôle de chercheur. D'une part, le chercheur est un producteur de résultat. D'autre part, il est acteur d'un processus de réflexion collective.

Finalement, il y a une « ***vraie volonté de tout le monde de participer*** » (Michael - E03). Cette dynamique partagée d'une ambition collective s'accompagne d'une volonté d'ouverture à la divergence des points de vue, de valoriser le parcours de soin personnel de chacun, mais également de remettre en question les certitudes établies.

3. La représentativité : qui parle au nom de qui ?

Plusieurs constats sont partagés sur la représentativité. Tout d'abord, plusieurs participants ont soulevé un manque d'exhaustivité dans la sélection des profils. Ils ont pointé l'absence de certaines catégories de patients, notamment les nouvellement diagnostiqués ou ceux encore actifs professionnellement, comme l'exprime Evanna : « ***Et que, comme par hasard, les patients qui étaient représentés, c'était plutôt âgés, entre guillemets. Ça veut dire qu'on n'avait pas de personnes de 20 ans. On n'avait pas de gens qui travaillaient.*** » (E02). La diversité des formes de la SEP et des handicaps étant importante, l'absence d'hétérogénéité du groupe crée un biais, empêchant de refléter la réalité vécue. Anna dit : « ***C'est-à-dire qu'il faut qu'on soit un groupe le***

plus hétérogène possible en termes de formes, de handicaps, de difficultés. Et de... Voilà, il ne faut pas qu'on soit tous valides et tous sur des handicaps invisibles. » (E05). De même, il a été soulevé qu'il manquait d'aidants, n'étant pas lié par un cadre conjugal. Bonnie spécifie : **« parce que souvent les aidants ou les proches aidants sont des conjoints-conjointes, pour le coup. Hum moi, je suis fille de malade. Donc, c'est un peu différent dans l'approche »** (E06).

De surcroît, le caractère individuel et personnel des témoignages limite la représentativité. Plusieurs patients, comme Alan, ont insisté sur le fait de ne pas se sentir en capacité de représenter l'ensemble des patients : **« Fin moi j'ai l'impression d'intervenir sur mon expérience à moi, je connais pas vraiment d'autres patients, enfin je connais pas beaucoup, je suis, j'apporte mon témoignage qui est très personnel. Je me sens pas représentatif de tous les patients »** (E08). Cette notion est appuyée par l'idée que les profils inclus doivent correspondre aux besoins du projet. Il s'agirait d'abord d'identifier la population concernée pour ensuite solliciter certains types de profils. Evanna exprime **« En fait, le truc, c'est pas tellement d'inclure pour inclure pour moi. Faudrait quand même s'assurer que les personnes ont un bon profil pour pouvoir tenir aussi ce genre de mission, quoi. C'est pas si simple que ça, je trouve. »** (E02). Effectivement, le travail de recherche participative demande des soft skills relationnelles, en matière de communication, de stabilité émotionnelle, etc. Certains participants, comme Natalia, suggèrent même un principe de réciprocité : **« avec un critère qui moi me paraît important, c'est qu'on se choisisse enfin voilà qu'on s'accorde du coup avec les patients qui interviennent. »** (E10).

Toutefois, d'autres participants ont parlé d'une dynamique de groupe équilibrée, avec une représentativité assurée qui permet aux patients d'être entendu au même titre que les PDS. En effet, Shirley souligne : **« il y avait vraiment une bonne représentation des patients, j'ai trouvé que c'était bien et qu'on entendait la parole de tous et que les professionnels, les médecins ou infirmiers qui étaient présents, les neurologues, etc., finalement, [...] ne prenaient pas plus de place que les patients. »** (E15). La question de la représentativité se pose non seulement dans le choix des profils, mais également dans la posture que les participants ont été amené à adopter.

4. Avoir voix au chapitre : la question de la légitimité

La question de la légitimité a émergé spontanément dans les échanges bien que cette thématique ne soit pas explicitement prévue dans le guide d'entretien. Cela témoigne de l'importance de cette notion dans l'expérience, spécifiquement, des patients et des proches-aidants.

Toutefois, la légitimité est perçue différemment selon les participants. Beaucoup ont exprimé des doutes quant à la valeur de leur contribution au début du projet. Par exemple, un patient, Richard, déclare : **« Je ne sais pas si mon travail [...] mon expérience a servi à quelque chose [...] j'en sais rien, j'espère. »** (E01). Cette perception s'explique par la distinction entre la légitimité des PDS, détenteurs d'un savoir formel, et celles des patients, témoins d'une expérience personnelle. Une Cléo COURCOUL - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2024-2025 - 39 -

proche-aidante, Geraldine, souligne : « **On a des professionnels de santé, qui, eux, me semblent d'une légitimité infinie, et puis après, des patients et des aidants dont je suis moins persuadée [...]** En fait, chacune des personnes malades ou aidantes ne peut parler qu'à titre individuel, et ne peut parler que d'une expérience excessivement personnelle, et, comment dire, on ne vient pas là pour exprimer, pour diffuser un savoir. » (E09).

Cependant, la légitimité peut s'acquérir de plusieurs manières : par le temps, la formation et la reconnaissance des pairs. Isabella, confie : « [...] **c'est pour ça que je dis que c'est avec le temps [...], je dis souvent que c'est un peu une toile d'araignée. En fait, j'ai commencé par les petits trucs et puis au fur et à mesure, ça s'est élargi. Et le fait de créer cette toile quelque part et d'être sollicitée, je me dis ok maintenant je fais partie de cet environnement-là.** » (E04) Ainsi, la légitimité n'est pas un état fixe, mais une construction progressive.

La démarche entreprise valorise une légitimité égalitaire, fondée sur l'expertise propre à chacun. Alan explique : « **tant qu'on intervient sur nos domaines de compétence, on est légitime** » (E08). Certains points restent sources de questionnement. La légitimité pourrait être restreinte par la représentativité ou par le fait de ne pas toujours participer aux journées de travail. On peut également soulever la pression culturelle et sociale, française, de vouloir légitimer la participation des patients par des diplômes ou formations.

Enfin, la présence de facilitateurs au partenariat, notamment parce qu'ils sont formés au partenariat, apparait déterminante pour accompagner les patients et les aider à surmonter leurs doutes. Anna, patiente, exprime : « **Et c'est pour ça aussi que le partenariat est quelque chose de sensible parce qu'il y a une notion de reconnaissance, de légitimité, de rentrer dans un monde qui n'est pas forcément accessible. Et donc, la présence d'un facilitateur ou de personnes formées au partenariat est extrêmement importante pour que tout le monde puisse continuer à être motivé durant toutes les années du projet.** » (E05). Cela montre l'importance d'un encadrement adapté, qui favorise l'empowerment et la co-construction.

E. Les apports et les perspectives : quels effets sur les participants et le projet ?

Cette dernière partie aborde les apports personnels et collectifs issus du projet REC-PART-SEP, tout en abordant les enjeux pour renforcer la dynamique de groupe, et les perspectives de développement du partenariat en recherche.

1. Une démarche personnelle et collective qui fait sens

L'un des apports majeurs de ce projet est qu'il engage les patients, proches aidants et les PDS à la fois dans une démarche personnelle de transformation, voire d'émancipation, et dans une dynamique collective porteuse de sens.

Le partenariat a transformé les représentations et les trajectoires personnelles. En effet, ce projet a permis de sortir des rôles attendus, afin de construire un espace d'échanges horizontal : « **ça m'a permis de voir qu'il y avait différentes façons d'aborder le rôle de proche aidant.** » (E09). Ici, Geraldine montre que ses repères habituels d'aidante ont été bousculés. De même, plusieurs co-chercheurs évoquent un changement de posture, notamment du côté des professionnels de santé. Ils se sont sentis déplacés de leur rôle habituel de soignants. Fiona explique : « **Ben ouais, parce que on se positionne toujours comme médecin en fait quand on y va et eux, ils sont les patients, mais justement, ils sont un peu sortis de ce rôle-là parce qu'on a discuté d'autres choses et qu'on a discuté aussi avec leur aidant et je trouve que ça, ça apporte.** » (E12).

Cette démarche de partenariat en recherche a favorisé des apprentissages personnels, sur les participants eux-mêmes, sur leurs représentations, et leur manière de se situer. Isabella rapporte : « **j'ai appris [...] sur moi-même, je me suis rendu compte, en fait, que j'avais des capacités que je ne soupçonnais pas** » (E04). Pour les patients et les proches aidants, une construction personnelle voire identitaire a émergée. Helena dit : « **le fait de se sentir utile sur quelque chose c'est sûr ça aide à sa propre santé, à sa propre estime de soi, [...] j'ai un espace pour avoir une place dans la société.** » (E07). Ce projet a donc pu renforcer le sentiment d'utilité sociale.

De nombreux co-chercheurs évoquent également une prise de recul partagée, vis-à-vis de leur maladie, de leur posture professionnelle ou de leurs certitudes. Pour les patients et les proches aidants, Evanna explique : « **il faut avoir aussi en tête que quand on est patient, co-chercheur, en tout cas, qu'on s'investit comme ça dans une mission liée à sa à la maladie, il faut quand même avoir une sorte de recul, d'acceptation.** » (E02). Pour les professionnels, Natalia raconte : « **Mais c'est toujours intéressant de savoir de s'éloigner un petit peu de ce qu'on fait aussi. Des fois on est tellement dans une routine ou une habitude, que de prendre un peu de recul, et de savoir "est-ce qu'on peut pas faire autrement, est-ce qu'on peut pas faire mieux".** » (E10).

Le projet est perçu comme un espace d'échange libre, qui est sécurisant et non-thérapeutique mais toujours constructif. Ce sont ces caractéristiques qui ont ouvert la voie à une forme de communauté réflexive, permettant de décentrer son regard, de remettre en question ses pratiques, et, pour les PDS, de s'ouvrir aux façons de faire d'autres équipes de soins. Natalia explique : « **ça fait quand même un peu réfléchir sur le côté ouverture d'esprit de plus d'intégrer ce que peuvent nous dire les patients. Et de davantage le prendre en compte.** » (E10).

Pour certains, ce projet a été l'occasion de développer une forme de lâcher prise. Ils ont dû accepter la part d'incertitude, voire d'opacité, qu'impliquait la démarche, sans que cela nuise au sentiment d'implication. Matthew relate : « **Donc "reste dans l'expectative, laisse venir, fais ce qu'on me demande de faire" et [...] je laisse faire et j'essaie de pas trop chercher à comprendre et encore moins maîtriser et ni à savoir quelle est ma place etc.** » (E13).

Finalement, de nombreux co-chercheurs ont affirmé une forme de fierté, voire de reconnaissance, d'avoir contribué à un projet novateur : « **Je suis hyper fière d'en faire partie. Et j'en parle d'ailleurs beaucoup.** » (Bonnie – E06).

2. Une dynamique collective à consolider

La réussite de ce projet de recherche partenariale repose sur la solidité de la dynamique collective. Cependant, elle reste encore fragile et en construction. Bien que l'idée de travailler en partenariat avec des patients, proches aidants et PDS soit pleinement intégrée, plusieurs membres du groupe soulignent que la mise en œuvre concrète demande du temps, de l'énergie et des ressources. Comme l'exprime Matthew, « **Oui mais en ayant le temps, l'énergie et les bonnes personnes [...]. Déplacer les gens, avoir des sous, [...] avoir des gens motivés. [...] Disons que à ce prix-là, ça donne quelque chose d'intéressant.** » (E13). Cela s'accompagne d'un besoin de mobilisation durable des personnes motivées.

Si la littératie en santé est l'axe choisi pour développer l'étude à venir, cette thématique n'a pas émergé spontanément. Bien qu'elle soit issue d'un processus collectif de réflexion, elle n'a pas toujours fait consensus ni été compris de tous au départ. Le travail de consolidation est donc indispensable pour faire évoluer la dynamique collective et pour que chaque partie prenante se sente impliquée. Plusieurs membres du groupe expliquent également que le suivi par mail entre les réunions, et la diffusion des comptes rendus après ces dernières, permettrait de maintenir la cohésion : « **peut-être un petit mail de dire voilà, aujourd'hui, on en est là, la prochaine étape, ce sera ça. Peut-être plus un suivi comme ça entre les deux avec un petit mot quoi.** » (Isabella – E04). Cela permet à chacun de mieux comprendre les avancées et de rester engagé.

Si la dynamique collective a permis de créer un sentiment d'appartenance, des doutes sur la suite subsistent. En effet, le rythme, les priorités personnelles, ou le manque de lisibilité de la finalité du projet, peuvent influencer ces hésitations. Beaucoup formule leur attente, voire leur impatience à ce que le projet aboutisse, comme Matthew : « **Oui c'est ça c'est plus qu'une fois qu'on aura du substantiel, que je pourrais lire, que je pourrais comprendre, que je pourrais, où je me dirais "Ah chouette !" ou alors vraiment que l'étude va commencer, avant même que ces résultats soient publiés** » (E13).

3. Le partenariat et les perspectives de recherche : un levier encore en construction

Le projet a évolué constamment, en passant d'une volonté nébuleuse de l'équipe projet, pour devenir une idée reconnue et structurée. Les contours restent toutefois à préciser. Plusieurs co-chercheurs sont satisfaits et enthousiastes de l'acceptation de la lettre d'intention, marquant une

étape de recherche de financements et de validation institutionnelle du projet. Cette concrétisation du projet renforce l'envie de s'investir.

De plus, la co-construction constitue une intention forte, qui reste encore partiellement réalisée. Certains participants se disent être de « **simples témoins** » (E08, E09, E14), tandis que d'autres se sentent « **totalelement co-chercheu[rs]** » (E06). Si la volonté de co-construire est bien présente, on note qu'une marge de progression perdure. Anna dit « **Donc à l'heure actuelle, je pense qu'on se rapproche, qu'on n'y est pas encore complètement, mais qu'on se rapproche réellement d'une dynamique de co-construction dans ce programme.** » (E05). En outre, cette co-construction partielle se justifie par le sentiment de ne pas être pleinement intégré aux étapes techniques du processus de recherche, comme la lecture d'articles pour la revue de littérature. D'autres membres du groupe, particulièrement des professionnels, expliquent que la démarche est intéressante et importante mais qu'ils ne seraient pas capables, ni n'auraient l'envie d'impliquer des patients co-chercheurs dans leurs propres études. En revanche, d'autres participants expriment leur envie de développer le partenariat dans la recherche, qui pourrait devenir un modèle, comme Julie qui propose : « **Mais globalement la notion de patient ressource et de patient expert et de travailler avec eux c'est quand même quelque chose qui je pense c'est encore assez novateur, et on pourrait normaliser par rapport à la recherche je crois.** » (E11). En effet, cela souligne l'idée que lorsque toutes les parties prenantes sont réunies « **autour d'une feuille blanche** » (Shirley - E15) et qu'elles réfléchissent ensemble, elles peuvent générer des idées originales et construire un projet de recherche pertinent.

Enfin, ce partenariat dans la recherche ouvre des perspectives ouvertes porteuses d'espoir. Les participants souhaitent que ce travail contribue à améliorer la qualité des parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques, tout en espérant qu'il puisse inspirer d'autres projets autour d'autres pathologies. Natalia explique : « **on peut le faire dans la SEP mais à différents moments du parcours du patient, on peut le faire dans d'autres pathologies, enfin oui c'est quelque chose qu'il faut faire, et de pouvoir se dire "ok ça c'est peut-être ça prend du temps mais en fait c'est un investissement pour la suite"** ». (E10).

Afin de mettre en perspective les forces, les faiblesses, les opportunités et les menaces de la démarche, une synthèse de cette analyse est présentée sous la forme d'un SWOT en Annexe 9.

IV. Discussion et recommandations

A. Confronter les principes du VBHC aux réalités des pratiques de partenariat

1. La volonté d'agir et l'expérience vécue fait naître l'engagement

L'engagement des usagers dans l'amélioration des parcours de soins et dans les projets de recherche s'appuie sur une dynamique à la fois individuelle et collective, qui est liée à leur expérience vécue et à la volonté d'agir. Olivia Gross (2014) conceptualise cet engagement comme une mobilisation active des patients et aidants, motivés par le désir de contribuer à l'amélioration des soins, voire à la transformation du système de santé. Cette implication des usagers s'inscrit dans une relation de partenariat, qui est alors définie comme le partage de savoirs expérientiels et de savoirs professionnels.

Cette idée rejoint la théorie de la préparation organisationnelle du changement de Weiner (2009). Dans cette dernière, la réussite d'un changement dépend à la fois de la volonté et de la capacité d'une organisation à le porter. Dans le contexte du partenariat patient, cela signifie que l'engagement doit se développer dans un environnement favorable et approprié. En d'autres termes, cette volonté doit être soutenue par des ressources ; matérielles, financières, humaines ; une animation active et une culture d'ouverture. Le modèle de Montréal pose également la co-construction comme moteur d'engagement. La diversité des profils enrichit alors le collectif et nourrit des réflexions plus riches et nuancées.

Sur le terrain, les co-chercheurs témoignent une volonté forte de produire ensemble, en mettant en commun leurs expériences, compétences et perceptions. La richesse de cette diversité est associée aux différents parcours de vie, aux rôles dans le système de soins, ou encore aux connaissances et compétences spécifiques, de chacun. La complémentarité des profils de co-chercheurs est perçue comme un atout majeur pour produire des solutions adaptées, innovantes et centrées sur les besoins réels. C'est donc du sentiment d'utilité que naît l'engagement. Les participants veulent contribuer à faire évoluer la prise en charge des maladies chroniques pour eux-mêmes mais surtout pour les autres. Cette démarche est également portée par une curiosité intellectuelle pour la recherche partenariale, et un engagement antérieur dans le milieu associatif. L'antériorité d'un engagement semble d'ailleurs faciliter l'intégration des personnes dans les démarches de partenariat. Cette observation rejoint l'Hypothèse 1 qui postulait que l'implication précoce et continue des patients et des proches aidants permettrait une meilleure adéquation des parcours de soins aux besoins réels des patients.

Enfin, les conditions matérielles et humaines favorisent l'engagement collectif. La mise en place de modalités pratiques adaptées, comme des lieux accessibles, la possibilité de faire de la

visioconférence, créent une atmosphère positive. De plus, le soutien de l'équipe d'animation, et le partage de valeurs, telles que la bienveillance, l'écoute, le respect, instaurent un climat de confiance. Cet environnement propice permet à chacun de trouver sa place, de s'exprimer pleinement et librement, de se sentir valorisé, et d'alimenter la dynamique de co-construction. Ces modalités de travail confirment l'Hypothèse 2, selon laquelle l'organisation et le soutien logistique jouent un rôle déterminant dans la qualité de l'implication des participants.

2. Des asymétries marquent le collectif

La dynamique de partenariat se confronte à des asymétries permanentes. Le déséquilibre s'exprime notamment entre les professionnels de santé et les patients ou proches aidants. Ils s'incarnent d'abord dans la nature des savoirs mobilisés. En effet, les savoirs techniques des PDS sont traditionnellement valorisés au sein du système de santé, contrairement aux savoirs expérientiels qui sont encore perçus comme subjectifs ou émotionnels. Ce décalage peut limiter la collaboration effective, au profit de patients qui se mettent en retrait. Ces déséquilibres confirment l'Hypothèse 4 qui envisageait que des facteurs limitants et facilitateurs influencent l'efficacité et la durabilité du partenariat patients.

L'analyse de l'étude qualitative révèle qu'au-delà du paternalisme médical des soignants envers les patients, se cache également un rapport de pouvoir entre les PDS. La hiérarchie soignante, parfois intériorisée, entre IDE et neurologues, peut entraver la posture horizontale attendue dans une logique de partenariat. Cette posture supposée égalitaire se heurte donc aux dynamiques habituelles de verticalité qui structurent les parcours de soins.

Pour rééquilibrer ces rapports, plusieurs leviers semblent essentiels. Tout d'abord, la présence d'un animateur permet d'ajuster les prises de parole, de reformuler et de créer un espace sécurisant. Les rôles de facilitation et de médiation semblent d'autant plus importants lorsqu'ils sont conduits par un binôme. En outre, la formation de toutes les parties prenantes à la posture partenariale, à l'écoute active, à la reconnaissance ou même à la réflexivité, contribue à renforcer les conditions de co-recherche. Ces outils pratiques se retrouvent dans la littérature sur les parcours de soins. Selon le ministère des Solidarités et de la Santé, la coordination efficace et l'orientation au plus proche des besoins spécifiques des patients nécessitent une réorganisation des rôles et des responsabilités (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021).

En somme, il ne suffit pas d'associer des patients, des proches aidants et des professionnels de santé dans une démarche de recherche, il faut créer les conditions d'un échange équilibrée dans un espace dédié. Cela suppose de reconnaître les asymétries puis de les discuter afin de les dépasser. Cette idée rejoint l'Hypothèse 4, qui envisageait la nécessité d'une sécurisation des ressources et d'une structuration du partenariat pour assurer la durabilité de ce dernier.

3. Une valeur ajoutée reconnue mais difficile à mesurer

Le Value-Based Health Care cherche à dépasser la vision uniquement médicale de la qualité des soins, en plaçant la valeur pour le patient comme intérêt principal. Or, bien que le partenariat en santé soit reconnu pour enrichir les démarches de soins et recherche, il demeure compliqué de mesurer concrètement la valeur qu'il génère. L'ambition du VBHC se heurte donc à des limites de pratiques d'évaluation basées sur des indicateurs encore très stricts et cliniques.

En revanche, sur le terrain, les effets du partenariat sont bien présents. Pour les patients et proches aidants comme pour les professionnels de santé, le projet REC-PART-SEP a transformé leurs représentations, a renforcé les dynamiques collectives, et a redonné du sens aux parcours de soins. De nombreux co-chercheurs ont exprimé avoir pris du recul sur leur propre vécu et sur leur parcours de soins. L'implication dans la recherche leur a permis d'exister au-delà de leur statut de patient. Elle les a légitimés à produire des connaissances. Certains patients ont également souligné leur curiosité intellectuelle et la volonté de « faire bouger les lignes ».

Pour les professionnels de santé, le projet a permis de réajuster leur manière de concevoir la relation soignant-soigné. Certains PDS expliquent qu'ils ont eu une prise de conscience progressive de l'importance de la complémentarité des savoirs. Cela les amène à regarder le soin sous un nouvel angle. Cette idée confirme l'Hypothèse 3, selon laquelle un partenariat formalisé permet une meilleure compréhension mutuelle entre patients, proches aidants et PDS, permettant de renforcer la dynamique collaborative.

Les effets positifs de l'implication des patients et proches aidants dans la recherche sont donc indéniables, mais ils sont difficiles à quantifier. Cette difficulté confirme l'Hypothèse 5, qui soulignait que la transparence dans la communication sur l'implication des patients, dans les démarches de recherche, pourrait renforcer l'adhésion et la reconnaissance de ces nouvelles pratiques. Cependant, la logique actuelle de pilotage de la qualité, par l'émergence de l'utilisation du VBHC, laisse peu de place à l'expérience des usagers. La question n'est donc pas de prouver l'utilité du partenariat, mais bien de trouver les moyens permettant d'en reconnaître sa valeur.

4. La pérennisation de la démarche au cœur de l'amélioration continue

Les discours institutionnels, tant nationaux qu'à l'échelle des établissements, tendent à légitimer le partenariat patient-professionnel. Or, la pérennité d'une telle démarche reste encore fragile. En effet, elle repose en grande partie sur la sécurisation des financements qui lui sont associés. Sans soutien, ces projets sont restreints à être ponctuels ou dépendants de quelques individus. Or, pour s'inscrire dans une stratégie d'amélioration de la qualité des parcours de soins, l'ancrage du partenariat doit être durable. Ainsi, la co-construction doit être vue comme une modalité normale et non exceptionnelle.

Pour que le partenariat dans la recherche devienne une norme, les institutions doivent présenter un engagement clair, à travers des ressources allouées, un travail sur la reconnaissance et la valorisation symbolique et matérielle de l'expertise des patients. Effectivement, les co-chercheurs ont évoqué la question du défraiement ou de la rémunération pour les patients et les proches aidants, les PDS étant rémunérés sur leur temps de travail. Certes ils n'ont pas exploré la notion de salariat, mais ont parlé d'une forme de reconnaissance de leur contribution en temps et en énergie. Un autre levier rapporté est la mise en place d'un pool de patients partenaires. Les personnes de ce vivier devraient être identifiées, formées, et accompagnées. Flora et al. proposent de distinguer les patients ressources, les patients formateurs, les patients co-chercheurs et les patients coachs. Cette diversité permet de mieux articuler les profils et disponibilités des usagers avec les besoins des projets. En parallèle, constituer un pool de patients assurerait une meilleure continuité et une montée en compétence progressive.

Par ailleurs, du point de vue organisationnel, l'intégration du partenariat patient dans des dispositifs existants, comme une formalisation du VBHC, constituerait une piste de consolidation. En intégrant des savoirs expérientiels, les établissements peuvent faire de la collaboration avec les patients un levier central de l'amélioration continue.

Le retour d'expérience sur le projet REC-PART-SEP a souligné que la pérennisation passe par une double logique. D'un côté, elle repose sur son inscription durable dans les structures, les financements et les pratiques professionnelles. De l'autre côté, elle dépend des dynamiques relationnelles et des espaces de co-construction, qui en font la richesse.

Ces constats rejoignent l'Hypothèse 4 selon laquelle il existe des facteurs facilitants et limitants le partenariat avec les patients et les proches aidants qui influenceraient la durabilité et l'efficacité de la collaboration. Ces facteurs préfigureraient les défis à surmonter pour une approche centrée sur le patient à long terme.

B. Des pistes d'actions pour les démarches partenariales de demain

1. Optimiser l'organisation et l'animation du projet REC-PART-SEP

Au niveau du projet REC-PART-SEP, l'évaluation de sa démarche a souligné que la qualité de l'organisation et de l'animation constituait des leviers pour le bon déroulement d'une co-recherche. Pour soutenir la volonté d'agir ensemble, le groupe doit disposer d'un cadre clair, avec des outils adaptés et une structuration rigoureuse.

D'une part, cela implique de formaliser les rôles, les objectifs et les attendus, dès le début du projet. Concrètement, l'identification des personnes ressources, comme l'animateur, la coordinatrice, et la facilitatrice, doit être explicite. Cela suppose la reconnaissance d'un statut égalitaire des co-chercheurs, qu'ils soient patients, proches-aidants et professionnels de santé. Une communication

fluide et accessible facilite cette clarté. Aussi, la mise à disposition de comptes rendus systématiques, de supports accessibles et synthétiques, et de documents de cadrage partagés, peut favoriser la compréhension des enjeux du projet. Cela est d'autant plus important que toutes les parties prenantes ne sont pas familières avec les codes de la recherche académique, et encore moins de la recherche partenariale. La question de la formation est également centrale. Ce type de projet pourrait nécessiter des temps de sensibilisation sur l'écoute active, sur la posture réflexive ou encore sur la gestion des asymétries de savoirs et de pouvoirs. Cela renforcerait les compétences relationnelles, mais aussi consoliderait le sentiment de légitimité.

D'autre part, l'engagement sur le long terme est possible en maintenant un rythme de travail soutenu, mais réaliste et adapté aux contraintes de chacun. Le rythme de réunions actuel, soit environ deux fois par an, est apprécié, mais il pourrait être densifié si du travail précis était à réaliser. Par ailleurs, l'anticipation de ces temps de travail est essentielle pour pallier aux contraintes et possibles absences de chacun. Leur bon déroulement repose sur un accueil bienveillant, des modalités souples entre le présentiel et la visioconférence, et la valorisation explicite des apports de chacun. Pour continuer à s'impliquer pleinement, des communications régulières par mail sur l'état d'avancement et les échéances à venir permettraient d'éviter la redondance des informations lors des temps en présentiel, qui sont précieux.

Enfin, une réflexion sur la pérennisation de l'organisation doit être engagée dès le lancement du projet, pour éviter qu'il ne repose uniquement sur un groupe restreint d'individus.

2. Favoriser l'émergence de bonnes pratiques partenariales

Capitaliser sur les retours d'expérience est un levier stratégique pour inspirer d'autres équipes notamment dans le champ des maladies chroniques, où les parcours de soins sont complexes, évolutifs et souvent invisibles dans les démarches d'évaluation classique.

Tout d'abord, il est nécessaire de se saisir du processus de la démarche, pour articuler le cadre, la mise en œuvre concrète et l'évaluation continue. L'idée est de prendre conscience que le déroulement de la recherche est issu du terrain, c'est-à-dire des expériences vécues, et non de la littérature. Les axes de recherche ne se sont donc pas imposés, mais sont bien issus de la réflexion collective. Concernant la mise en œuvre, il importe de souligner l'importance d'un climat de confiance, fondé sur le respect, l'écoute, et la transparence des informations. Concernant, l'évaluation celle-ci peut être continue ou plus ponctuelle. Si elle est continue, elle peut consister à un retour des participants et de l'équipe projet à l'issue de chaque séance de travail. Tandis que si elle est ponctuelle, elle se situe à des étapes stratégiques, par exemples à la fin de la définition des objectifs, avant de lancer une étude, ou encore lors de la recherche de financements. La modalité de l'évaluation est déterminée en fonction des objectifs. Elle peut être centrée sur la dynamique du groupe, sur le travail réalisé, ou sur d'autres points précis comme la transformation

des pratiques. Cela pourrait aussi supposer de développer des indicateurs, qui ne se limitent pas à la participation formelle, mais qui rendent compte de la qualité de l'engagement ou encore de la reconnaissance mutuelle.

Par ailleurs, pour engager les participants durablement, il faut promouvoir la reconnaissance formelle de leurs compétences. La valorisation des compétences, via des formations, des attestations, l'implication dans d'autres projets, renforceraient leur légitimité et favoriseraient le sentiment d'appartenance au groupe, en renforçant la dynamique de partenariat.

Enfin, la reproductibilité des expériences dépend de plusieurs conditions, comme le temps disponible pour construire les liens, des moyens financiers dédiés, mais aussi la motivation individuelle et collective des personnes engagées. Pour faire émerger des pratiques durables, transférables et réellement centrées sur les usagers, il est essentiel de reconnaître ses prérequis, les intégrer dans les appels à projets pour financer ces démarches, voire dans des politiques.

3. Soutenir structurellement le partenariat

Pour cesser d'être une initiative ponctuelle, le partenariat avec les patients et les proches aidants doit être soutenu par des dispositifs institutionnels pérennes. Ceux-ci pourraient même être intégrés dans les politiques de qualité, de recherche et d'innovation des établissements de santé. L'idée est de faire du partenariat un levier stratégique, et non une démarche expérimentale instable.

D'abord, le partenariat patient devrait être inscrit dans les stratégies qualité et sécurité des soins des établissements de santé. Cela suppose de dépasser la vision limitée du partenariat patient comme étant de l'éducation thérapeutique du patient ou de la satisfaction usager (comme les questionnaires e-satis). Ainsi, l'implication co-constructive des patients doit être déployée dans la gouvernance, dans l'organisation des soins et dans les projets de recherche. Toutefois, il ne s'agit pas d'utiliser des patients comme alibis, mais qu'ils soient acteurs et moteurs de ces dynamiques.

Ce positionnement peut s'appuyer des dynamiques actuelles du Value-Based Health Care en intégrant la valeur perçue par les patients dans les évaluations des projets, voire dans celles des établissements. Il faut donc maintenant développer des méthodes ou des outils, afin de mesurer l'impact de cette participation, tant sur l'amélioration de la qualité des soins, que sur la pertinence des priorités de recherche définies, la cohérence avec les besoins réels et l'efficacité collective.

C'est dans ce sens, qu'un modèle de financement adapté doit être développé, pour soutenir la recherche partenariale et prendre en compte la contribution des patients et des proches aidants comme un apport à part entière. Cette reconnaissance, qu'il s'agisse de défraiement, de rémunération ou d'une valorisation des compétences, doit être encadrée et soutenue. Des travaux sont actuellement en cours à la HAS sur ces questions.

Enfin, au niveau national, nous pouvons faire émerger l'idée de développer une culture commune de partenariat, capable de dépasser les démarches individuelles locales. La France pourrait se doter d'un centre de ressource et d'appui, inspiré du modèle canadien du CEPPP. Cette structure pourrait accompagner les établissements, former les professionnels, offrir un espace de dialogue, aussi bien pour les patients et proches aidants partenaires, que pour les équipes projets, ou les gouvernances d'établissements. Un tel organisme contribuerait activement à la promotion de la diversité des formes de partenariat.

Conclusion

Ce mémoire participe à la détermination des conditions de mise en œuvre et à la compréhension des enjeux d'une démarche partenariale dans le champ de la santé, à travers l'analyse du projet REC-PART-SEP. Cette dernière a mis en évidence les atouts et les défis d'une dynamique de co-construction entre patients, proches aidants, professionnels de santé et chercheurs. De plus, ce projet s'inscrit dans un contexte où les démarches participatives, notamment dans la recherche, prennent de l'ampleur, mais où la structuration reste inégale, tant au niveau des pratiques que des référentiels.

Si ce travail a permis de mieux cerner les facteurs qui soutiennent ou freinent le développement d'un partenariat équilibré, il comporte également ses limites. Au-delà des biais mentionnés dans la méthodologie, l'étude réalisée est empreinte d'un biais global de nature théorique. Si le partenariat signifie la co-construction totale dans tous les domaines et à chaque étape d'un projet, alors le projet REC-PART-SEP ne répond pas pleinement à cette exigence. En effet, il aurait fallu que les patients participent à l'élaboration de l'évaluation du projet. Or, ils n'ont été que participants de cette évaluation. **De fait, peut-on co-construire une évaluation à destination des personnes participantes ? Quel aurait été l'intérêt de l'évaluation s'ils avaient construit leur propre évaluation ?** Nous aurions pu baisser le niveau d'engagement, pour les consulter, notamment pour les associer à la décision des modalités d'enquête. **Mais comment les impliquer en respectant les contraintes de temps, de ressources, et sans multiplier les sollicitations excessives ?**

Par ailleurs, certaines dimensions auraient mérité d'être explorées plus en profondeur, comme les rapports de pouvoir implicites entre les participants, ou les effets de la culture institutionnelle sur le groupe. La question des dynamiques de groupe, du rapport au travail, du positionnement des participants, de leurs caractéristiques intrinsèques, ou encore la légitimité perçue, sont d'autres aspects qui auraient pu faire l'objet d'un développement plus conséquent.

A ce jour, les réponses aux appels à projet, FR SEP et PREPS, déposés en avril, ne sont pas encore connues. En cas de financement, elles permettraient de prolonger la démarche initiée en développant une étude autour de la littératie en santé. A défaut, des perspectives d'évolution du groupe seront possiblement à envisager. Toutefois, l'intérêt porté par tous, aussi bien les co-chercheurs, que l'équipe projet, ou les acteurs institutionnels et associatifs engagés, démontre que ce type de démarche doit être pérennisée. Il serait donc intéressant de suivre l'évolution du groupe dans les années à venir, notamment pour analyser les effets d'une démarche partenariale sur le long terme.

Aussi, il serait pertinent d'engager une comparaison avec d'autres groupes de recherche intégrant des patients et des proches aidants, afin de définir si chaque groupe a des caractéristiques qui lui

sont propres, ou si l'on retrouve des dénominateurs communs. Cette mise en réseau, encore trop peu établie en France, pourrait favoriser l'échange d'expériences et soutenir une organisation collective du partenariat. La création d'un centre national de ressource, à l'image du CEPPP canadien, pourrait en être le support.

Bien que ce travail ne s'inscrive pas à proprement parlé dans une démarche de VBHC, il en partage de nombreuses ambitions, comme remettre les besoins des usagers au cœur des décisions, favoriser une prise en charge plus cohérente avec les attentes, et valoriser les savoirs expérientiels dans l'amélioration des parcours de soins. Sachant que ces derniers sont un véritable levier du système de soins, l'amélioration des prises en charge doit être faite de manière réfléchie. Il ne suffit plus d'inclure les patients lorsque ceux-ci sont déjà engagés, mais de le faire dès la phase de conception de ces parcours. En définitive, ce travail suggère que **l'intégration du partenariat patient, proche aidant et professionnel de santé dans la réflexion sur la qualité des parcours de soins constitue une première approche prometteuse pour faire converger les pratiques avec les principes du VBHC, en rendant les décisions pertinentes, partagées et ancrées dans les réalités vécues.**

Réflexion personnelle

Pour clore ce mémoire, quelques mots, en poésie¹⁹, pour saluer l'engagement des patients et des proches aidants partenaires au-delà de leur parcours personnel :

Partenaires de recherche

La recherche, affaire de chercheurs ?
Les patients sont les vrais collaborateurs.
Pas de simples corps malades que l'on soigne,
Ils sont une histoire, un vécu, et témoignent.

Paradigme changeant :
Patients, professionnels et aidants
Travaillant main dans la main,
Construisant des parcours plus humains.

Cet engagement dans le temps,
Ces efforts de déplacements,
C'est une expérience complice
Où de nouveaux liens se tissent.

Des échanges riches qui inspirent
Avec toujours en ligne de mire :
Donner leur temps libre pour améliorer
Les parcours des futurs diagnostiqués !

¹⁹ Texte original de l'auteure de ce mémoire

Bibliographie

Berkesse, A., Boivin, A., Descôteaux, A., Dumez, V., L'Espérance, A., Karazivan, P., Pomey, M.-P., Skiredj, K., & Wong, C. (2022). *Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public*.

Brookes, N., Abrahamson, V., & Richardson, L. (2021). *A Guide to Co-production for Researchers, Services and Commissioners (NIHR)*. <https://arc-kss.nihr.ac.uk/document-download/77-what-is-co-production-april-2021/file>

Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V., & Thompson, A. J. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013 : A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83(11), 1022-1024. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000768>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Chachaty, P. (2022). *Rôle et intérêts de l'industrie de santé dans la mise en place du Value Based Health Care en France*.

Charte des sciences et recherches participatives en France. (2017). <https://ist.blogs.inrae.fr/sciencesparticipatives/wp-content/uploads/sites/22/2020/08/2017-03-20-Chartes-Sciences-Participatives-final.pdf>

Cresson, G. (2000). *Les usagers du système de soins*. Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.schwe.2000.01>

Gouvernement du Canada, I. de recherche en santé du C. (2016). *Évaluation de la Stratégie de recherche axée sur le patient—IRSC*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/49937.html>

Grindell, C., Coates, E., Croot, L., & O'Cathain, A. (2022). The use of co-production, co-design and co-creation to mobilise knowledge in the management of health conditions : A systematic review. *BMC Health Services Research*, 22(1), 877. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08079-y>

Gross, O. (2017a). Introduction. In *L'engagement des patients au service du système de santé* (p. 5-9). Doin. <https://stm.cairn.info/l-engagement-des-patients-au-service-du-systeme--9782704015641-page-5>

Gross, O. (2017b). *L'engagement des patients au service du système de santé*. John Libbey Eurotext.
<https://www-cairn-info.ehesp.idm.oclc.org/l-engagement-des-patients-au-service-du-systeme--9782704015641.htm>

Institut Montaigne. (2019). Dix proposition pour promouvoir le Value-Based Health Care en France. (Rapport).

Levesque, J.-F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care : Conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>

Luce-Garnier, V. (2020). *Le patient au centre du système de soin : Value Based Health Care (VBHC)*.

Methley, A. M., Campbell, S., Chew-Graham, C., McNally, R., & Cheraghi-Sohi, S. (2014). PICO, PICOS and SPIDER : A comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Services Research*, 14(1), 579. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0579-0>

Pétre, B., Louis, G., & Voz, B. (2020). Patient partenaire : De la pratique à la recherche. *Santé publique*, vol. 32, n° 4, pp.371-374.

Pierret, C., Mainguy, M., & Leray, E. (2024). Prevalence of multiple sclerosis in France in 2021 : Data from the French health insurance database. *Revue Neurologique*, 180(5), 429-437. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.12.007>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., et al. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(1), 41-50.

Porter, M. E., & Teisberg, E. (2006). *Redefining Health Care : Creating Value-based Competition on Results* (Harvard Business Review Press).

Roux, J. (2018). *Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données médico-administratives en France*.

Schrijvers, G., Hoorn, A. V., & Huiskes, N. (2012). The Care Pathway Concept : Concepts and theories: an introduction. *International Journal of Integrated Care*, 12(6). <https://doi.org/10.5334/ijic.812>

Veillard, David. (2023). *Construire un partenariat patients-proches aidants et professionnels pour la recherche sur la qualité des parcours de soins des patients atteints d'une Sclérose en Plaques en France* (Mémoire de DIU). Université de Nantes, Nantes.

Bibliographie spécifique au guide d'entretien

Bird, M., Ouellette, C., Whitmore, C., Li, L., Nair, K., McGillion, M., Yost, J., Banfield, L., Campbell, E., Carroll, S. (2019). Preparing for patient partnership : A scoping review of patient partener engagement and evaluation in research.

Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A Systematic Review of the Impact of Patient and Public Involvement on Service Users, Researchers and Communities.

Conti, J. W., Paignon, A., Kalumiya, K., & Wiesner Conti, J. (2024). Optimiser le co-enseignement patient/professionnel de santé. *Santé publique*, vol. 36, n° 2, pp.35-43.

Crowe, S., Fenton, M., Hall, M., Cowan, K., & Chalmers, I. (2015). Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research : There is an important mismatch.

Harrison, J. D., Auerbach, A. D., Anderson, W., Fagan, M., Carnie, M., Hanson, C., Banta, J., Symczak, G., Robinson, E., Schnipper, J., Wong, C., & Weiss, R. (2019). Patient stakeholder engagement in research : A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expectations*, 22(3), 307-316. <https://doi.org/10.1111/hex.12873>

Price, A., Clarke, M., Staniszewska, S., Chue, L., Tembo, D., Kirkpatrick, M., & Nelken, Y. (2021). Patient and Public Involment in research : A journey to co production.

Tourniaire, N., Leseur, J., Roy, A., et al. (2023). Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? *Santé publique*, 35(3), 285-295.

Yrttiaho, T., Isomursu, M., & Giunti, G. (2022). Experiences Using Patient and Public Involvement in Digital Health Research for Multiple Sclerosis. In *Studies in Health Technology and Informatics*. IOS Press. <https://doi.org/10.3233/SHTI220574>

Sitographie

Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public. *PEI Engagement Toolkit*. Consulté le 17 mars 2025, à l'adresse <https://ceppp.ca/boite-a-outils-devaluation/pei-engagement-toolkit-2/>

Chaire « INégalités dans la Sclérose en Plaques : Les Identifier pour y REMédier » | Ecole des hautes études en santé publique (EHESP). (s. d.). Consulté 13 mai 2025, à l'adresse <https://www.ehesp.fr/recherche/organisation-de-la-recherche/les-chaieres/chaire-inegalites-dans-la-sclerose-en-plaques-les-identifier-pour-y-remedier/>

Denes, L. (2024, juin 7). *Naissance de la Société Française de la Valeur en Santé*. achat-logistique.info. Consulté le 08 avril 2025, à l'adresse <https://achat-logistique.info/innovation/naissance-de-la-societe-francaise-de-la-valeur-en-sante/>

Fédération nationale de recherche en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France. (s.d.). *Réaliser une étude qualitative en santé - Guide méthodologique*. Consulté le 20 mars 2025, à l'adresse <https://www.researchgate.net/publication/343404379>

Financement des soins à l'hôpital : La tarification à l'activité (T2A) | vie-publique.fr. (2024, janvier 11). Consulté le 08 avril 2025, à l'adresse <https://www.vie-publique.fr/fiches/37927-financement-des-soins-lhopital-la-tarification-lactivite-t2a>

Inserm. (2020). *Sclérose en plaques (SEP)*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé (2021). *Feuille de route du virage ambulatoire : transformer notre système de santé autour du parcours du patient*. Consulté le 13 mai 2025, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr>

Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs : Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 18 avril 2025, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3277049/fr/qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangeres-et-principaux-enseignements

Zoom Video Communications Inc. (Version 6.0). (2024). [Logiciel]. <https://www.zoom.com>

Sources règlementaires

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002). *Journal officiel de la République française*, n° 54, 5 mars 2002, texte n°1.

Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. (2004). *Journal officiel de la République française*, n° 189, 17 août 2004, texte n°1.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. (2016). *Journal officiel de la République française*, n° 22, 27 janvier 2016, texte n°1.

Loi n°2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018. (2017). *Journal officiel de la République française*, n° 0303, 31 décembre 2017, texte n° 2.

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. (2019). *Journal officiel de la République française*, n° 171, 26 juillet 2019, texte n°2.

Loi n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030. (2020). *Journal officiel de la République française*, n° 317, 26 décembre 2020, texte n°1.

Liste des annexes

Annexe 1 : <i>Chronologie du projet REC-PART-SEP</i>	II
Annexe 2 : <i>Description des interviewés</i>	V
Annexe 3 : <i>PEI Engagement Toolkit</i>	VI
Annexe 4 : <i>Guide d’entretien à destination des patients et des proches aidants</i>	VII
Annexe 5 : <i>Guide d’entretien à destination des professionnels de santé</i>	IX
Annexe 6 : <i>Exemple d’intégration du cadre conceptuel dans une retranscription d’entretien</i>	XI
Annexe 7 : <i>Exemple de codage d’un entretien</i>	XII
Annexe 8 : <i>Exemple de codage axial</i>	XIII
Annexe 9 : <i>SWOT</i>	XIV

Annexe 1 : Chronologie du projet REC-PART-SEP

Date	Intitulé	Mode*	Contenu
05/05/2021	Elaboration du projet	Visioconférence	Prise de contact avec les personnes impliquées dans la démarche
28/07/2021		Visioconférence	Préparation du dossier Elaboration du rétro-calendrier
18/11/2021	Réunion préparatoire (Premier échange)	Visioconférence	Retour d'expériences et remarques sur l'annonce diagnostic et la coordination médicale Discussion sur l'intérêt du partenariat patient professionnels de santé et les attentes réciproques entre eux
26/11/2021	Réunion préparatoire	Visioconférence	Contexte et retours d'expérience : suivi médecin généraliste/ ville, rendez-vous avec un neurologue et parcours non médicaux Discussion sur la contribution attendue, attentes par rapport à l'intervention patients, différence entre patient avec et sans aidant
	Réunion préparatoire	Visioconférence	Décalage entre patients et professionnels (ex : fatigue) Retour d'expérience sur des groupes ETP qui fonctionnent bien avec des patients experts
08/04/2022	Journée 1	Présentiel	Présentation des résultats des projets de recherche sur l'évaluation de la qualité des parcours de soins des patients vivant avec une SEP en France Travail en sous-groupe pour identifier les besoins des patients vivant avec une SEP et des proches aidants dans ce domaine, en mobilisant avant tout leur expérience et leur vécu personnels Débriefing à chaud : expérience positive qui fait sens
15/12/2022	Journée 2	Mixte	Travail en sous-groupe et mise en commun Identification de 3 hypothèses de recherche : - Améliorer les conditions de prise en charge au cours d'étapes majeures du parcours - Bénéficier d'une coordination intégrée des parcours de soins et de vie

			- Faciliter l'intégration des proches aidants et la reconnaissance de leur rôle d'acteur de santé dans les parcours de soins/ de vie de leur proche malade
21/02/2023	Retour expérience CEPPP Mme Pomey	Visioconférence	Pas de dissociation entre co-construction intervention et recherche
31/03/2023	Dépôt protocole		Soumission à l'appel à projet Sciences Humaines et Sociales de l'ARSEP
20/03/2023	Point pilotage	Visioconférence	Poursuite de notre démarche de partenariat avec l'aide de Montréal ?
14/04/2023	Point Pilotage	Visioconférence	Faire un point sur l'avancement de la recherche bibliographique des deux thèmes définis lors de la précédente journée à savoir : - Impact de l'étape diagnostique de la maladie sur le parcours de soins - Structuration et impact d'une organisation dédiée à la coordination du parcours de soins des patients vivant avec une SE Temps d'échange et réactions
12/07/2023	Journée 3	Mixte	Présentation des résultats des analyses de la bibliographie sur le premier thème : Impact de l'étape diagnostique de la maladie sur le parcours de soins Résultats de l'AAP : financement uniquement par l'ARSEP Point d'avancement
06/09/2023	Focus group	Visioconférence	Engagement dans une démarche d'évaluation basée sur le retour d'expérience des participants : - Respect de la place et de la parole des proches aidants engagés dans le groupe - Transparence du partage des informations et de la prise de décisions par les pilotes du groupe de travail - Soutien pratique pour la participation au groupe et à la réflexion collective - Prise en compte de tous dans le groupe et de leurs propositions et contributions générales aux travaux du groupe
15/11/2023	Point pilotage	Visioconférence	Point sur l'organisation du projet

24/01/2024	Journée 4	Mixte	Travail sur la lettre d'intention (PREPS - DGOS) : annonce du diagnostic Réflexion sur l'objectif principal et les objectifs secondaires en sous-groupe Proposition d'une action pour tester cette intervention
22/03/2024	Focus groupe	Visioconférence	Besoin d'un temps "entre soi" de co-chercheurs patients et proches aidants Retour d'expérience
10/07/2024	Journée 5	Mixte	Travail sur la lettre d'intention Réflexion en sous-groupe sur la construction d'un dispositif d'annonce : avec plusieurs thèmes
08/10/2024	Dépôt LI		Soumission de la lettre d'intention à l'appel à projet PREPS DGOS
23/01/2025	Journée 6	Mixte	Présentation et partage du travail réalisé depuis la dernière réunion par l'équipe projet Intégration des principes d'une démarche de partenariat dans le projet sur la littératie en santé, travail en sous-groupe
03/04/2025	Dépôt protocole		Soumission du protocole à l'appel à projet PREPS DGOS

*Présentiel ou visioconférence

Annexe 2 : Description des interviewés

Prénom*	Sexe**	Age (ans)	Région	Activité	Ancienneté dans la démarche (années)	Catégorie de co-chercheurs	Durée de l'entretien	Modalité de l'entretien
Richard	M	51	Bretagne	Aucune (Invalidité cat. 2)	4	Patient	24'31	Visioconférence
Evanna	F	48	Pays de la Loire	Auto-entrepreneuse	2021-2023	Proche aidant	48'10	Visioconférence
Michael	M	63	Bretagne	Aucune (Invalidité)	4	Patient	59'04	Visioconférence
Isabella	F	57	Pays de la Loire	Aucune (Invalidité)	4	Patient	39'12	Visioconférence
Anna	F	45	Bretagne	Aucune (Invalidité)	4	Patient	43'39	Visioconférence
Bonnie	F	34	Bretagne	Programmatrice de festivals	4	Proche aidant	49'27	Visioconférence
Helena	F	39	Bretagne	Comédienne/ Metteur en scène/ Pédagogue (ETP)	1,5	Patient	61'06	Visioconférence
Alan	M	55	Ile de France	Aucune (Invalidité)	2	Patient	55'25	Visioconférence
Geraldine	F	55	Ile de France	Ingénieur de recherche	1,5	Proche aidant	30'32	Visioconférence
Natalia	F	37	Auvergne-Rhône-Alpes	IDE	3	PDS	61'51	Visioconférence
Julie	F	58	Alsace	IDE	4	PDS	39'15	Visioconférence
Fiona	F	54	Pays de la Loire	Neurologue	4	PDS	47'50	Visioconférence
Matthew	M	41	Grand-Est	Neurologue	4	PDS	35'22	Visioconférence
Miranda	F	46	Bretagne	Neurologue	4	PDS	44'44	Présentiel
Shirley	F	64	Pays de la Loire	Médecin de santé publique	4	PDS	35'34	Visioconférence

* Les prénoms ont été modifiés afin de préserver l'anonymat.

** M : Masculin / F : Féminin

Evaluation and Getting Feedback from Volunteers

At the end of each volunteer/engagement experience, it is important to gather feedback from participants about their experience with Health PEI. You can use the following form as a sample of the types of questions you can ask your volunteers/advisors.

Engagement Process Questions Please circle one)				
How detailed, complete and easy to understand was the background information provided to you?	Very	Good	Satisfactory	Not at all
Do you feel you had enough of the right information to take part in the discussion?	YES		NO	
Overall, how was your experience as an advisor or volunteer?				
How could your experience have been improved?				
What would you do differently next time?				
Any additional comments?				

Engagement Outcome Questions				
Overall, how satisfied are you that your opinions were heard and understood?	Very	Good	Satisfactory	Not at all
Overall, how confident are you that your opinions will influence the final decision/outcome?	Very	Good	Satisfactory	Not at all
How satisfied are you with the decision/outcome?	Very	Good	Satisfactory	Not at all
How satisfied are you with the communication of the decision or outcome?	Very	Good	Satisfactory	Not at all
Any additional comments?				

Adapted from: Alberta Health Services A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table. Alberta Health Services. Retrieved on September 11, 2015 from <http://www.albertahealthservices.ca/PatientsFamilies/if-pf-pe-engage-toolkit.pdf>.
 Capital Health. Engagement Framework and Toolkit. Capital Health. [On Line] 2011. [Cited: July 23, 2011.]
<http://www.cdha.nshealth.ca/system/files/sites/317/documents/engagement-framework-and-toolkit.pdf>.

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES PATIENTS ET PROCHES AIDANTS

Rappel du cadre de l'entretien :

Nom + Prénom + Etudes : Deuxième année de master Administration de la santé à l'EHESP + Cadre stage : CHU de Rennes.

Dans le cadre de mon mémoire sur le thème du partenariat patient, je réalise une étude auprès du groupe de travail sur la qualité des parcours de soins pour les patients atteints de sclérose en plaques en France. L'objectif est de recueillir l'expérience des membres du groupe de recherche pour en tirer les premiers enseignements.

Acceptez-vous de répondre à mes questions ?

Cet entretien devrait durer environ 30-45 min.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien afin de retranscrire le plus fidèlement vos réponses ?

Cet entretien et vos réponses resteront confidentiels.

1. Engagement initial dans la démarche

- ⇒ Pouvez-vous me parler de votre engagement initial dans cette démarche de partenariat pour la recherche ?

Items à aborder

- Etapes de la phase de recrutement
- Conditions du recrutement
- Motivations
- Niveau d'intégration au sein de l'équipe
- Attentes initiales
- Impact(s) du changement de certains professionnels
- Impact(s) du départ de patients
- Impact(s) de l'arrivée d'une facilitatrice (Nolwenn)

2. Expérience actuelle

- ⇒ Dans l'ensemble, comment se déroule votre expérience en tant que patient/ proche aidant partenaire dans ce groupe de recherche ?

Items à aborder

- Niveau de participation :
 - Individuel ou collectif
 - Information/Consultation/Collaboration/Co-construction
 - Relation au partenariat/ Niveau d'engagement/ Niveau de partenariat
- Dynamique de groupe et rôles
- Organisation du travail / Modalité(s) d'intervention
- Communication
- Pérennisation du lien avec les autres personnes engagées
- Soutien et support : accessibilité, horaires, compensation, rémunération, outils

⇒ Dans quelle mesure êtes-vous satisfait du travail réalisé dans le cadre de cette démarche ?

- Résultats du travail réalisé
- Difficultés rencontrées

3. Talon sociologique

Age

Situation professionnelle

Si pas évoqué dans le 1. : Depuis combien de temps êtes-vous impliqués dans la démarche de partenariat pour la recherche sur la qualité des parcours de soins SEP ?

Remerciements.

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Rappel du cadre de l'entretien :

Nom + Prénom + Etudes : Deuxième année de master Administration de la santé à l'EHESP + Cadre stage : CHU de Rennes.

Dans le cadre de mon mémoire sur le thème du partenariat patient, je réalise une étude auprès du groupe de travail sur la qualité des parcours de soins pour les patients atteints de sclérose en plaques en France. L'objectif est de recueillir l'expérience des membres du groupe de recherche pour en tirer les premiers enseignements.

Acceptez-vous de répondre à mes questions ?

Cet entretien devrait durer environ 30-45 min.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien afin de retranscrire le plus fidèlement vos réponses ?

Cet entretien et vos réponses resteront confidentiels.

1. Engagement initial dans la démarche

- ⇒ Pouvez-vous me parler de votre engagement initial dans cette démarche de partenariat pour la recherche ?

Items à aborder

- Sollicitation
- Motivations et contraintes (Ex. : Disponibilité)
- Niveau d'intégration au sein de l'équipe
- Attentes initiales et idées/représentations sur ce que cela pouvait être
- Expérience antérieure de partenariat avec des patients
- Expérience antérieure de travail de recherche

2. Expérience actuelle

- ⇒ Dans l'ensemble, comment se déroule votre expérience en tant que professionnel de santé co-chercheur ? Et l'avez-vous vécu ?

Items à aborder

- Niveau de participation :
 - Individuel ou collectif
 - Information/Consultation/Collaboration/Co-construction
 - Relation au partenariat/ Niveau d'engagement/ Niveau de partenariat
- Dynamique de groupe et rôles
- Organisation du travail / Modalité(s) d'intervention/ Logistique
- Communication
- Pérennisation du lien avec les autres personnes engagées
- Dimension personnel du professionnel de santé
- Dimension projet de recherche

⇒ Comment se déroule le partenariat avec les patients et les proches aidants ?

Items à aborder

- Intégration des patients et proches aidants
- Implication des patients et proches aidants
- Appréhensions
- Attentes

⇒ Comment évaluez-vous l'impact de votre engagement individuel et du partenariat dans cette démarche, tant sur le plan personnel que sur le travail collectif réalisé ?

Items à aborder

- Facteurs favorisants
- Difficultés rencontrées

⇒ En quoi cette expérience a-t-elle influencé votre perception des enjeux liés au partenariat dans la recherche et au-delà ?

Items à aborder

- Résultats du travail réalisé
- Effets du partenariat sur la recherche (compréhension des enjeux des patients ?)
- Modification dans le travail (réflexion, charge de travail, ...)

3. Evaluation et suggestions d'amélioration

- Quel bilan faites-vous de cette démarche ?
- Selon vous, est-ce que ce modèle est intéressant à pérenniser et à implanter dans d'autres travaux de recherche ?
- Avez-vous des choses à ajouter ?

4. Talon sociologique

Age

Situation professionnelle : Expérience dans la SEP et expérience dans la recherche

Si pas évoqué dans le 1. : Depuis combien de temps êtes-vous impliqués dans la démarche de partenariat pour la recherche sur la qualité des parcours de soins SEP ?

Remerciements.

Retranscription entretien 4 (E04)

Date : 03.04.2025 à 10h00

Modalités : Visio via l'outil « Zoom » avec les 2 caméras allumées (1 ordinateur/ 1 téléphone)

Durée : 39 min 12 s

Contexte : Difficultés de connexion. Isabella n'a pas réussi à faire fonctionner son micro ni sur son ordinateur ni sur son iPad. Elle a donc utilisé son téléphone. Je l'ai questionné sur la praticité. Elle m'a répondu qu'il n'y avait aucun problème, que l'essentiel était que l'on s'entende et se voit.

Ressenti : L'entretien s'est très bien déroulé. C'était le plus fluide à ce jour. Je suis plus à l'aise avec les relances.

Annexe 7 : Exemple de codage d'un entretien

369 Ben le temps collégial ça permet de de contextualiser, parce que encore une fois comme on
370 n'a pas de de contact intermédiaire, cette contextualisation elle est quand même importante,



COURCOUL Cleo

Temps collégial du matin est très descendant afin de contextualiser et de se situer dans le projet

371 pour voir où est-ce qu'on en est, donc ça ça positionne en fait le le cadre de la réunion dans
372 l'approche, dans l'entièreté du projet. Et puis donc là on peut avoir des réactions, mais c'est
373 souvent assez léger quand même, puisque on est enfin c'est un c'est un discours qui est
374 descendant, on est on est mis au courant de ce qui se passe, et puis le temps fort où nos
375 témoignages sont sont enfin délivrent de la valeur, c'est en groupe en demi-groupe l'après-
376 midi où là on peut effectivement réagir voir enfin ouais produire le mot est fort enfin témoigner
377 quoi ouais.



COURCOUL Cleo

Questionnement de la sémantique autour de
« produire » remplacé par notion de témoignages qui
« délivrent de la valeur »

378 CLÉO COURCOUL

379 Et comment vous qualifieriez la dynamique de groupe, les échanges, la communication etc. ?

380 ALAN

381 Alors je vois il y a un savoir-faire de communication, c'est évident avec des approches très
382 très j'allais dire très douces très incluanes en fait. On part souvent d'assez loin pour pour pour
383 expliquer les choses donc c'est c'est bien parce qu'on n'est pas on n'est pas pris de cours on
384 n'est pas débordé par la vitesse en général. Après c'est un peu il y a beaucoup de de
385 reformulations euh, bon c'est un peu long parfois mais c'est pas grave. [Sonnerie] Hop je vais
386 juste prendre, il faut que je prenne un médoc et il me faut des ciseaux pour ouvrir la boîte, là
387 je peux le faire en même temps que votre prochaine question je sais pas si j'ai assez répondu.



COURCOUL Cleo

« Savoir-faire de communication »



COURCOUL Cleo

Sentiment d'inclusion par une communication
« douce » avec des reformulations et la prise en
compte du niveau de connaissances de tous

Annexe 8 : Exemple de codage axial

Hybridation du présentiel et visioconférence	Hybridation ne fonctionne pas		E02 - 254/255 "En fait, c'était un mixte visio-physique, et ça, ça ne marchait pas trop, quand même."
			E15 - 221/223 "Enfin, ce n'est pas nouveau. Je pense que la visio, c'est bien si tout le monde est en visio. Enfin, c'est correct si tout le monde est en visio. Mais dès que c'est mixte, on n'est pas dedans quoi. On est moins dedans, quand même."
		Dégradation de la perception de la discussion en visio quand il y a hybridation avec le présentiel	E14 - 386/389 "Et que quand il y a un groupe, c'est quand vous avez un groupe présent et des personnes à distance, je pense que la personne à distance perçoit quand même moins bien la discussion qui a lieu entre les gens présents."
	Hybridation permet de faire perdurer le		E04 - 348/350 "Donc en fait, je pense que c'est aussi ce mixte qui a fait que ça a pu perdurer et qu'on a pu avancer sur ce travail-là."
			E06 - 332/337 "Si j'avais été trop abreuvée aussi, à un moment donné, je me serais sentie un peu peut-être genre « Ouh là non, je ne peux pas ». Mais même dans la temporalité, dans les réunions, d'essayer de faire des réunions en présentiel, faire des réunions en visio, d'essayer de trouver le mieux possible pour tout le monde, je trouve ça vachement bien. Et puis... Donc non, je trouve qu'on est bien associés comme il faut."
			E06 - 549/550 "donc c'est plutôt chouette je pense que c'est vraiment important d'avoir les deux."
	Idéal d'être présent au moins une fois		E04 - 350/351 "Après, c'est vrai qu'idéalement, ce serait de se dire au moins une fois par an, il faudrait que tout le monde puisse vraiment être présent, quoi."
			E07 - 243/244 "Oui idéalement ce serait bien qu'on se voit à chaque fois c'est quand même beaucoup mieux de se voir."
			E11 - 166 "L'idéal alors effectivement alors le présentiel c'est bien."
	Elargir géographiquement le groupe		E06 - 550/552 "Et puis ça permet aussi d'avoir des personnes qui viennent de Nancy, de Nantes, de Brest, de l'île de France, ce qui est chouette quand même ça permet de ne pas avoir un projet bretonnant centré, ce qui est bien."
			E10 - 274/275 "Alors comme on est géographiquement éloigné et que Rennes n'est pas forcément le plus simple du coup pour venir."
		Visio permet d'inclure un plus grand nombre de monde : personnes éloignées géographiquement, personnes handicapées	E11 - 177/180 "Mais je pense que le fait de pouvoir participer en visio est aussi bien et que ça permet aussi d'avoir peut-être des gens qui sont plus éloignés géographiquement. Voilà de penser un petit peu par rapport à des gens qui pourraient ou qui sont plus handicapés qui pourraient pas faire le trajet tout le temps aussi."
	Présentiel et distanciel sont complémentaires	* Présentiel : pour les échanges et le travail * Visioconférence : pour l'informatif	E06 - 573/577 "effectivement le présentiel reste hyper qualitatif mais je pense que notre projet, oui voilà quand il y a des quand ils nous font des retours, quand il y a juste quand on est sur de l'informatif la visio est bien, quand il doit y avoir vraiment d'échange et du travail le présentiel c'est quand même mieux c'est sûr."
		Complémentarité de la visio et du présentiel, questionnaire sur une hybridation sur l'année, une réunion en visio, l'autre en présentiel	E11 - 180/183 "Ça peut être bien d'alterner un petit peu. Par exemple moi je m'étais dit à la fin s'ils font deux réunions par an, sure j'y vais à une et je fais une en visio ou vraiment si je peux venir je viens, mais voilà je me mets, voilà je trouvais que c'était ça peut être un complémentaire à mon avis, enfin moi je l'ai vécu de façon un peu complémentaire."
	Evolution de la place de la visio dans les réunions positive, vers plus d'hybridation maîtrisée		E11 - 168/172 "A la fin comment ils avaient organisé les choses, je trouvais que ça a été sans doute plus. Au départ David pensait vraiment que tout le monde allait venir en présentiel donc il n'y avait pas beaucoup de place pour la visio. A la fin quand c'était intégré un peu au processus, je pense plus, je pense qu'il avait plus pensé en termes de on travaille avec un groupe en visio et je trouve que finalement c'était pas gênant."

Annexe 9 : SWOT²⁰

STRENGTHS	WEAKNESSES
○ Implication réelle des patients, des proches aidants et des professionnels de santé ○ Organisation rigoureuse avec une équipe projet qui sait mener ○ Reconnaissance de l'expérience vécue comme une source de savoir ○ Motivation collective forte ○ Réflexion continue sur les enjeux du partenariat et de la thématique de recherche ○ Réflexion continue sur le processus de la démarche ○ Projet REC-PART-SEP financé par un appel à projets de l'ARSEP²¹	○ Rythme de travail irrégulier et dépendant de contraintes externes ○ Absence de cadre national ou scientifique structurant ○ Manque d'outils pratiques de sensibilisation ou formation au partenariat dans la recherche ○ Risque de fatigue ou de sur-sollicitation des participants ○ Un groupe en manque de diversité, de représentativité ○ Une co-construction en demie teinte
OPPORTUNITIES	THREATS
○ Potentiels financements, pour des études co-construites, via des appels à projets (FR SEP, PREPS) ○ Possibilité de mise en réseau avec d'autres initiatives de recherche partenariale (exemple : CAPPS Bretagne²²) avec une comparaison intergroupe afin d'identifier les points communs et les divergences de fonctionnement ○ Construction d'un centre de ressource basé sur le CEPPP	○ Incertitude sur les financements ○ Non-reconnaissance, non-valorisation institutionnelle des compétences des patients et proches aidants partenaires ○ Manque de structuration du partenariat, dans la définition des rôles, dans les missions attribuées, dans la sémantique ○ Démobilisation possible des participants ou turn-over

²⁰ Le SWOT est un outil managérial permettant de déterminer et formaliser les forces (S), les faiblesses (W), les opportunités (O), et les menaces (T), d'un projet ou d'une organisation.

²¹ Nouvellement France Sclérose en Plaques

²² La Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles en Santé (CAPPS Bretagne) est une structure régionale d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients. (<https://cappsbretagne.fr/capps-bretagne/>)

COURCOUL	Cléo	09 juillet 2025
MASTER 2 AMOS Promotion 2024-2025		
Patients et proches aidants : nouveaux partenaires de la recherche <i>L'exemple du projet REC-PART-SEP du CHU de Rennes</i>		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de Rennes		
Résumé : L'engagement des usagers constitue un levier central de la transformation du système de soins français. Ce mémoire explore comment l'intégration de patients et de proches aidants dans la recherche peut contribuer à améliorer la qualité des parcours de soins, en lien avec les principes du Value-Based Health Care (VBHC). La méthodologie repose sur une approche qualitative, issue du retour d'expérience des co-chercheurs impliqués dans le projet REC-PART-SEP, une démarche de recherche partenariale pour la qualité des parcours de soins de la sclérose en plaques, menée au CHU de Rennes. Ce travail fait ressortir les dynamiques d'implication, les questionnements liés à la légitimité ou à la représentativité, et les effets individuels et collectifs du partenariat. Le partenariat apparaît comme un enjeu prometteur, à condition qu'il soit accompagné, structuré et reconnu. Des pistes concrètes sont proposées pour renforcer, pérenniser et transposer ces démarches, afin de les aligner avec les principes du VBHC.		
Mots clés : Partenariat patient - Co-recherche - Value Based Health Care - Valeur en santé - Démocratie en santé - Engagement – Implication des usagers - Recherche en santé - Parcours de soins – Sclérose en plaques		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		