

« Pour les patients, avec les patients » Échos du premier congrès européen consacré à la participation des patients vivant avec une maladie chronique

Daniel Simar* et Alexandria Williams**, membres de l'équipe de recherche du projet PARTICIPATE Brussels

* Patient parkinsonien, représentant de la Ligue des Usagers des services de santé (LUSS), Belgique

** Chercheuse associée, Institut de Recherche Santé et Société, Université Catholique de Louvain, Belgique



Les 12, 13 et 14 novembre 2019 s'est tenu à Bruxelles un événement organisé et animé par le Forum européen des patients : le tout premier congrès européen consacré à la participation effective tous azimuts des patients chroniques¹. Un succès évident pour cette première expérience d'effectuation² pragmatique rendue possible par une équipe dynamique à l'enthousiasme communicatif. Cet article présente le regard croisé de deux participants à ce congrès, un patient et une chercheure, engagés ensemble dans un projet de recherche participatif sur la personnalisation des soins dans le champ de la maladie chronique.

¹ Site Internet du Congrès 2019 : <https://epfcongress.eu/>

² Le concept d'effectuation emprunté au vocabulaire d'un autre savoir est utilisé ici à dessein. Autant d'une part, pour exprimer synthétiquement une réalité observée qu'il permet de résumer ; que d'autre part, pour souligner une conséquence inévitable de l'inclusion des patients, lesquels, issus de tous les horizons culturels et professionnels, seront amenés à s'exprimer avec les mots qu'ils entendent (comprennent, pratiquent et maîtrisent).

Selon Siberzahn [1], "l'effectuation consiste non pas à partir des buts pour déterminer les moyens nécessaires pour les atteindre, mais au contraire de considérer les moyens dont on dispose pour déterminer les buts possibles. Au contraire de la logique causale qui considère les causes (moyens) possibles pour atteindre un effet (but) donné, la logique effectuale fait varier les effets (buts) atteignables en fonction des causes (moyens) données."

En guise de contextualisation introductive³...

Qu'est-ce que le Forum européen des patients ?

Le Forum européen des patients, ou EPF - *European Patients' Forum*, est une organisation-coupole qui, depuis sa création en 2003, se définit comme le premier relais des organisations de patients dans le secteur de la santé publique et de l'action politique en matière de santé en Europe. Ses membres sont des organisations européennes de patients vivant avec des maladies chroniques spécifiques, ou des coalitions nationales d'organisations de patients. La finalité de l'EPF est que « tous les patients atteints de maladies chroniques en Europe aient accès à des soins de santé et soins connexes de haute qualité, centrés sur les patients. »

L'EPF se donne comme mission d'« être la voix collective influente des patients en matière de politiques de santé en Europe, ainsi qu'un moteur pour développer l'*empowerment* des patients et l'accès équitable aux soins dans la Région. »

L'EPF « aide les organisations de patients à développer leur empowerment par le biais de séminaires éducatifs, d'initiatives politiques et de projets ». Il « coordonne les échanges de bonnes pratiques entre les organisations de patients aux niveaux européen et national. Ses programmes contribuent également à renforcer leur capacité d'organisation et d'action politique ».

La campagne de 2015 sur l'*empowerment* des patients

En 2015, l'EPF a lancé une campagne d'une année sur l'*empowerment* des patients en vue de favoriser la compréhension de ce concept par les décideurs politiques et les acteurs du secteur de la santé. La définition suivante a ainsi été

³ L'ensemble des informations présentées ici sont issues du site Internet du Forum des patients européens (en Anglais) : <https://www.eu-patient.eu/>. Les extraits présentés entre guillemets ont fait l'objet d'une traduction libre par les auteurs.

proposée : « **L'empowerment des patients est un processus qui aide les personnes à gagner du contrôle sur leur propre vie et augmente leur capacité à agir sur les problèmes qu'elles considèrent elles-mêmes comme importants** ». L'objectif était également de promouvoir l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, stratégies et services de santé/sociaux qui donnent aux patients la capacité de s'impliquer dans la prise de décision et la gestion de leur santé.

Le slogan de la campagne était le suivant : « Les patients prescrivent **5 E** pour des systèmes de santé durables » :

- **Éducation** : les patients peuvent prendre des décisions avisées sur leur santé s'ils ont accès aux informations pertinentes, dans un format facilement compréhensible.
- **Expertise** : les patients s'occupent de leur santé au quotidien, ils ont donc une expertise unique des soins de santé qui nécessite d'être soutenue.
- **Égalité** : les patients ont besoin de soutien pour devenir des partenaires à égalité avec les professionnels de santé dans la gestion de leur santé.
- **Expérience** : les patients individuels travaillent avec des organisations de patients qui les représentent, et canalisent leurs expériences et leur voix collective.
- **Engagement** : les patients doivent être impliqués dans la conception de soins de santé plus efficaces pour tous, et dans la recherche visant à offrir de nouveaux traitements et services de meilleure qualité. »

Les six objectifs stratégiques du Forum européen des patients

L'EPF a défini 6 objectifs fondamentaux dans son plan d'action stratégique 2014-2020.

- **Objectif 1 : LITÉRACIE EN SANTÉ**

Promouvoir l'accès des patients et de leurs aidants proches à l'information et à l'éducation qui leur permettent de faire des choix éclairés à propos de leur santé.

- **Objectif 2 : ACCÈS ET QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ**

Contribuer aux améliorations des systèmes de santé qui permettent un accès équitable à des soins de santé durables et de haute qualité conçus et fournis pour répondre aux besoins des patients et de leurs aidants proches à tous les niveaux de soins, en adoptant l'innovation sous toutes ses formes.

- **Objectif 3 : IMPLICATION DES PATIENTS**

Faire progresser l'implication effective des patients dans l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, programmes et projets liés à la santé dans l'Union Européenne.

- **Objectif 4 : EMPOWERMENT DES PATIENTS**

Promouvoir l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, de stratégies et de services de santé qui donnent aux patients le pouvoir de participer à la prise de décision et à la gestion de leur santé en fonction de leurs préférences, tout en les sensibilisant à leurs droits et responsabilités.

- **Objectif 5 : DÉVELOPPEMENT ET PÉRENNISATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**

Soutenir le développement, la croissance et la capacité d'agir d'associations de patients inclusives, efficaces, durables et représentatives ; favoriser la coopération et les synergies entre elles.

- **Objectif 6 : NON DISCRIMINATION**

Promouvoir le développement de politiques européennes et nationales qui luttent contre la discrimination rencontrée par les patients dans les soins de santé et les services sociaux ainsi que dans des domaines tels que l'éducation et l'emploi.

Compte-rendu et échos

Préparé de longue date, le congrès qui s'est tenu les 12, 13 et 14 novembre 2019 à Bruxelles a réuni durant 3 jours plus de 350 participants motivés : représentants européens - et extra-européens - de la communauté des patients, experts du vécu des patients, ONG et, bien sûr, associations de patients... auxquels se sont joints des représentants des secteurs professionnels européens de la santé, des milieux académiques

et de la recherche, de l'industrie pharmaceutique ainsi que des décideurs politiques.

Ce congrès visait à :

- échanger idées et bonnes pratiques autour des axes d'intérêt premiers des patients à savoir : leur *empowerment* et leur participation,
- faire avancer les engagements politiques indispensables dans ce domaine,
- accéder à une compréhension authentique de la richesse de l'expertise que les patients apportent à la conception et au renforcement des systèmes de santé.

Ce congrès représentait une occasion unique de dialogue et d'engagement avec un large panel d'acteurs de la santé qui aspirent en Europe à faire de la participation des patients chroniques une réalité de plus en plus concrète... et beaucoup plus, pour peu que l'on prenne en compte l'effet multiplicateur qu'apporte ce genre de réunions stimulantes, par l'émergence de points de vue différents confrontés aux expériences croisées de chacun.

La nouvelle commissaire européenne en charge de la santé a une expérience de la maladie chronique

Le congrès s'est ouvert sur l'intervention d'Anne Bucher, directrice générale des services Santé et Sécurité Alimentaires au sein de la Commission Européenne qui a pris la parole au nom de celle qui allait devenir, quelques jours après le congrès, la nouvelle commissaire en charge de la santé, Stella Kyriakides. La présidente élue de la Commission, Ursula von der Leyen, lui a confié une série de priorités politiquement lourdes, notamment assurer l'accessibilité financière des médicaments et améliorer la communication sur les vaccins dans un contexte de désinformation et de scepticisme. Il appartiendra également à Stella Kyriakides de sortir de l'impasse en ce qui concerne l'évaluation des technologies de la santé, une puissante minorité de pays membres continuant de se rebeller contre l'insistance de la Commission à vouloir rendre obligatoire l'utilisation de rapports scientifiques communs. Par la voix de son directeur exécutif, Usman

Khan, l'EPF a salué la nomination de « *quelqu'un qui a une expérience directe de travail avec la communauté de défense des patients* ». L'EPF espère que l'expérience et les connaissances de la nouvelle commissaire l'aideront à (re)mettre la santé et la perspective des patients au cœur de la mise en œuvre de l'agenda de cette nouvelle Commission.

Stella Kyriakides, 63 ans, a eu un cancer du sein et elle a été présidente du plus important groupe de patients atteints du cancer du sein du continent : *Europa Donna*. Diplômée en psychologie, elle est perçue comme un acteur politique averti, selon ses précédents collègues et collaborateurs du Parlement chypriote. Sensibilisée à titre personnel, elle sait ce que signifie vivre avec une maladie chronique. Sa nomination récente en tant que commissaire européenne à la santé pourrait représenter un renversement de fortune pour les associations de patients, nombre d'entre elles s'étant en effet senties « bafouées » par le peu d'avancées concrètes en matière de politiques européennes de santé en dépit de l'utilisation croissante de concepts à la mode, tels que celui de « soins centrés sur le patient ».

Un éclairage sur la valeur ajoutée de l'expertise des patients

Durant tout le congrès, les séances plénières ont accueilli, dans le cadre d'un programme chargé, des conférenciers inspirants provenant d'horizons variés et œuvrant tous pour un objectif commun : l'*empowerment* des patients.

De notre point de vue, certains se démarquaient : ce fut le cas de Sarah Riggare, une patiente parkinsonienne de nationalité suédoise, ingénieure de formation, actuellement chercheuse au Karolinska Institute. Porte-parole personnellement concernée et acquise à l'engagement des patients, elle a mis en lumière avec justesse la valeur ajoutée de l'expertise des patients. Sarah Riggare a notamment souligné le peu de temps passé au contact des professionnels et du système de santé (*health-care*), par rapport à l'ensemble du temps qu'elle consacre à ses soins au quotidien (*self-care*). Pour Sarah Riggare, les patients sont des experts

de facto à part entière et peuvent (et doivent) contribuer à l'amélioration des systèmes et processus de santé en définissant les soins dont ils bénéficient.

Ainsi, leur connaissance expérientielle doit être prise en compte dans la définition des objectifs de santé, non seulement pour leurs propres soins mais aussi dans la définition des politiques de santé, au travers de processus de co-création, impliquant tous les acteurs et domaines de connaissances.

C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles nous avons participé à ce congrès en tant que représentants du projet de recherche PARTICIPATE Brussels [encadré] : pour écouter et entendre, pour en savoir plus sur les autres travaux en cours dans les domaines de la co-création, de l'*empowerment* des patients et des soins centrés sur la personne. Autant de thèmes étroitement liés à notre projet de recherche, lequel vise à utiliser des méthodes qualitatives et la co-création pour augmenter la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique en région de Bruxelles-Capitale.



PARTICIPATE Brussels :
Patients, professionnels et chercheurs, ensemble pour des soins de santé personnalisés

*Pour l'équipe du projet PARTICIPATE Brussels, **Isabelle Aujoulat**, UCLouvain/Institut de Recherche Santé & Société & **Marie Dauvrin**, Haute École Léonard de Vinci, Bruxelles*

PARTICIPATE Brussels est un projet de recherche collaborative associant l'Université catholique de Louvain, la Haute École Léonard de Vinci et des professionnels, patients et proches issus de 10 structures bruxelloises engagées dans la promotion de la santé des personnes qui vivent avec une maladie chronique (hôpitaux, maison de santé, réseaux de soins à domicile, associations de patients, mutuelle, etc.).

Son objectif principal est la co-construction, la mise en pratique et l'évaluation d'interventions originales pour aider les professionnels à s'engager dans des processus de délibération et de décision partagée avec leurs patients, afin de formaliser des plans de soins personnalisés qui associent les patients à la définition de leurs objectifs prioritaires de santé et à la définition de stratégies personnelles pour atteindre ces objectifs.

Dans le cadre de ce projet, patients, proches et professionnels sont considérés comme des partenaires de recherche (« co-chercheurs ») à part entière, aux côtés de l'équipe de recherche, dont le rôle est de faciliter un dialogue au service d'un processus d'apprentissage mutuel pour une co-construction de résultats de recherche, pertinents et applicables dans un contexte donné [2].

Le projet comporte trois étapes :

- **Une enquête de terrain par entretiens** (avril 2018-juin 2020) : elle vise à révéler et décrire la diversité des activités mises en œuvre par les patients pour maintenir ou améliorer leur santé, dans leur contexte de vie propre et avec les personnes (proches et/ou professionnels) qui les accompagnent dans leurs soins ou activités de santé.
- **Une démarche de co-construction de savoirs utiles** (septembre 2019-septembre 2020) : les résultats de la première étape du projet, complétés des résultats des synthèses de connaissances et revues de littérature entreprises, sont enrichis par les savoirs issus de l'expérience des patients, des proches et des professionnels qui participent au projet, afin de faire émerger une ou des proposition(s) de méthodologie utile pour l'élaboration de plans de soins personnalisés.
- **Des mises en pratiques et l'élaboration de recommandations** (juin 2020-décembre 2020) : les professionnels engagés dans le projet qui le souhaitent mettent en pratique la ou les proposition(s) de méthodologie co-construite(s) pour en évaluer le potentiel en termes de personnalisation des soins, en s'appuyant sur des indicateurs définis ensemble. Une série d'événements rassemblant l'ensemble des acteurs engagés dans le projet permettra de tirer collectivement les enseignements de mises en pratique et d'élaborer des recommandations pour une meilleure personnalisation des soins dans la région de Bruxelles-Capitale.

Pour en savoir plus sur le projet, <http://participate.brussels/>

Vers des soins centrés sur les personnes

Cela nous conduit à notre prochain orateur, un député européen suédois, David Lega, qui a parlé de l'importance de ne pas se voir seulement comme un patient, ce qui est possible uniquement lorsque ses objectifs personnels de santé sont atteints, grâce à des soins adaptés.

Dans un article récent intitulé « David Lega : une source d'inspiration » publié par la revue *Parlement Magazine*, David Lega déclare : « *Mon handicap est, et restera toujours, seulement l'une de mes identités, il ne sera jamais toute mon identité. J'étais un athlète, j'étais un entrepreneur, j'étais un conférencier, je suis un petit ami, je suis un frère, je suis un ami et je suis en fauteuil roulant.* » [3]

Nous devons aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes pour combler l'écart entre leurs objectifs de santé personnels et ceux des professionnels de santé. Cependant, un tel changement nécessite de les impliquer dans les processus de prise de décision et de prendre en considération l'identité des personnes au-delà de leur maladie. Il s'agit d'un changement culturel qui commence à prendre forme... A titre d'exemple, David Lega évoque l'existence d'une multitude d'initiatives de recherche nouvelles et en cours à propos du concept de co-création et de soins centrés sur la personne [voir la **bibliographie commentée en annexe**]. Selon l'OMS, les soins centrés sur la personne sont *des « soins qui adoptent consciemment les points de vue des individus, des familles et des communautés »* et sont liés à leurs besoins en tant que participants et bénéficiaires d'un système holistique. [4]

Poursuivant la conférence, le professeur Alf Collins, directeur clinique du National Health Service (service de santé national britannique) travaillant sur les soins centrés sur la personne, a présenté des données probantes relatives à la valeur ajoutée de l'inclusion des patients dans les processus de prise de décision, leur contribution permettant notamment de trouver un équilibre optimal dans les soins : les traitements insuffisants autant que les traitements excessifs nuisent aux patients et rendent le système inefficace. [5]

A un autre moment de la conférence, le professeur Jan De Maeseneer, chef de file des soins primaires aux niveaux européen et mondial, a présenté l'importance de faire entendre la voix du patient dans l'élaboration et la conception des politiques et des systèmes et services de santé. Selon Jan De Maeseneer, pour y parvenir, nous avons besoin d'une « *approche des soins axée sur les objectifs et fondée sur les droits* ». Dans le cadre d'un projet de recherche mené en Belgique par l'Université de Gand [6], son équipe a mis en place des séances de cartographie conceptuelle pour identifier les perspectives des usagers et des professionnels de santé sur les politiques de santé et les interventions requises pour développer des services de soins centrés sur les personnes. Les idées générées au cours des 7 séances ainsi animées étaient destinées à éclairer la planification, la mise en œuvre et le suivi de soins centrés sur la personne. Le projet PARTICIPATE Brussels est un autre exemple des nombreux projets de recherche qui accordent une place prépondérante à la voix des patients dans les processus de développement et de co-création des soins.

2.4 Un exemple danois de co-construction avec les patients dans le champ de la santé mentale

Le programme du congrès permettait de participer activement à des sessions parallèles. Notre choix, parmi les 6 thèmes proposés, s'est porté sur le suivant : « Concevoir de meilleurs services de santé avec les patients ».

Au cours de cette session parallèle, deux chercheuses danoises (Solvejg Kristensen et Malene Østergaard Terp) ont présenté leurs travaux sur la conception et la mise en œuvre avec des patients d'un système hospitalier psychiatrique. Leur slogan « Rien sur nous, sans nous » est un signe révélateur de leur état d'esprit et de l'importance que cette équipe accorde à l'engagement des patients.

Le projet utilise des indicateurs co-crésés avec des patients, intitulés « résultats rapportés par les patients » (*Patient Reported Outcomes*, PRO) [7]. Les patients remplissent un questionnaire en

ligne à domicile pour guider les entretiens de traitement et les soins cliniques pendant l'hospitalisation. Les PRO peuvent également aider à définir leurs futurs objectifs de soins. Les informations relatives au point de vue des patients sur leur état de santé et leur vécu sont collectées directement auprès d'eux et leur sont ensuite rendues accessibles, ainsi qu'aux professionnels, via une plate-forme en ligne.

La conception même du service a bénéficié de la contribution des usagers, actuels et anciens, jusque dans le choix des chaises par exemple. Un comité de pairs, comprenant des représentants de patients, a été créé pour discuter de certains enjeux spécifiques. L'objectif de l'initiative sert à la fois les patients et les professionnels de la santé en soutenant un dialogue collaboratif et en promouvant l'engagement des patients dans les soins.

En guise de conclusion...

... de l'intérêt et de la difficulté de s'inscrire comme patient particulier, avec son bagage et langage propres, dans la dynamique multi-linguistique et multi-sémantique d'un congrès européen.

Participer à un congrès européen sur la participation des patients, comme patient et représentant d'une équipe de recherche requiert un talent particulier de funambule, acrobate et jongleur, aux prises avec la nécessité d'opérer en permanence de multiples opérations de traduction pour naviguer avec les défis particuliers que représentent l'usage exclusif de la langue anglaise, le déploiement d'un langage scientifique qui codifie d'une manière particulière les réalités de vie des patients, le décryptage de codes comportementaux auxquels les patients ne sont pas bien préparés.

Ainsi, si la maladie de Parkinson n'empêche pas l'écoute et la compréhension, elle affaiblit les capacités locutoires et cela est exacerbé en anglais. Elle oblige à une lenteur penser

lentement ses pas dans le sable – sans doute vertueuse pour évoquer l'expérience de la maladie et aider ceux qui ne la vivent pas à en comprendre quelque chose... mais cette lenteur expose à des difficultés importantes dans un contexte de conférence internationale, rythmée par un programme chargé, peu pensé pour s'adapter à la temporalité propre des patients.

Par ailleurs, il est difficile d'exprimer dans une langue qui n'est pas maternelle tout le corps, toute l'épaisseur de son vécu. Cela invite à revisiter les mots que l'on utilise pour parler de son expérience, à entendre ce qu'ils dévoilent de nous-même, à questionner leur sens, à les réanimer peut-être, à en inventer d'autres... sans être jamais sûr d'être compris.

« Associons nos savoirs » [8] est l'idée, le concept qui me revient le premier en mémoire de ces trois jours. Je le garde comme un bien précieux et l'applique à moi-même. En tant que personne, représentant de patients, cela signifie associer ses propres savoirs liés à l'expérience de la maladie mais aussi à toutes ses autres expériences de vie, à ses différents savoirs nés des lectures, rencontres et échanges avec d'autres. Plus largement, il s'agit d'associer nos savoirs de patients, de chercheurs, de professionnels de santé, de décideurs politiques pour co-créeer un système de santé collaborant avec les personnes, comme nous l'expérimentons dans le cadre du projet PARTICIPATE Brussels.

Ces mots de Daniel Simar, en guise de conclusion, soulignent le défi important que représente la rencontre des mondes vécus, professionnels, scientifiques et politiques... pour qu'il y ait effectivement rencontre et non pas juxtaposition instrumentale ou collision lorsqu'il s'agit d'innover pour mieux accompagner les patients dans leurs défis de vie avec la maladie. Depuis le début du projet PARTICIPATE Brussels, l'équipe de recherche porte une attention particulière à la qualité de cette rencontre, naviguant entre les différents enjeux du projet, à la recherche constante d'un équilibre qui

s'invente dans le dialogue, comme en témoigne cet article à double voix : celle d'un homme d'âge mûr, francophone, riche de son expérience de vie et de son vécu de la maladie, et celle d'une jeune femme anglophone, chercheuse associée dans le cadre du projet, plus particulièrement en charge de l'exploration de la littérature scientifique à

des fins de clarification de concepts. Les résultats du projet PARTICIPATE Brussels, en cours d'élaboration, naissent précisément de la diversité des expériences, compétences et attentes de l'ensemble des partenaires qui collaborent à notre recherche sur la personnalisation des soins.

Références bibliographiques

- [1] Siberzahn P. Effectuation - Les principes de l'entrepreneuriat pour tous. Pearson France, 2014.
- [2] Abma T, Broerse J. Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expect* 2010;13(2):160-173.
- [3] Hutchinson L. David Lega: A source of inspiration. *The Parliament Magazine*, décembre 2019. En ligne : <https://www.theparliamentmagazine.eu/articles/interviews/david-lega-source-inspiration>
- [4] World health organization. WHO global strategy on people-centred and integrated health services 2015 (interim report). Geneva: World Health Organization, 2015.
- [5] Watson J, Salisbury C, Jani A, Gray M, McKinsty B, Rosen R *et al.* Better value primary care is needed now more than ever. *BMJ* 2017;359:j4944.
- [6] Leyns CC, De Maeseneer J, Willems S. Using concept mapping to identify policy options and interventions towards people-centred health care services: a multi stakeholders' perspective. *Int J Equity Health* 2018;(17)177.
- [7] Kristensen S, Mainz J, Baandrup L, *et al.* Conceptualizing patient-reported outcome measures for use within two Danish psychiatric clinical registries: description of an iterative co-creation process between patients and healthcare professionals. *Nord J Psychiatry* 2018;72(6):409-419.
- [8] Casagrande A. Associons nos savoirs : pour une démocratie des expériences. *Vie sociale* 2019;25-26(1):61-70.

Annexe : sélection de ressources bibliographiques pour la co-construction de savoirs utiles

Pour l'équipe du projet PARTICIPATE Brussels, **Marie Dauvrin** et **Tyana Lenoble**, Haute Ecole Léonard de Vinci, Bruxelles

1. Le guide des MSP. 60 outils pour faciliter les partenariats multipartites [en anglais]

Complémentaire à un guide des Partenariats Multipartites, ce recueil de 60 outils, accessible en ligne, propose aux acteurs de la co-construction différentes méthodes pour se connecter, partager un langage, identifier des divergences, co-crée, s'accorder et s'engager. Chaque méthode fait l'objet d'une fiche, avec un lien vers un exemple de mise en pratique.

Référence :

Brouwer H, Brouwers J. The MSP Tool Guide: Sixty tools to facilitate multi-stakeholder partnerships. Companion to The MSP Guide, 2017. En ligne sur le site de l'université de Wageningen:
<http://www.mspguide.org/resource/msp-tool-guide>

2. Les recherches partenariales et collaboratives [en français]

Ouvrage à destination des (futurs) chercheurs désireux de mettre en place des recherches partenariales et collaboratives, ce livre constitue un bon préliminaire théorique et permet de situer ce type de démarches scientifiques dans le champ de la recherche actuelle, en la distinguant de la recherche-action.

Référence :

Audoux C, Barré R, Blanc M, Blondel F, Bonny Y, Bourgeois C, Tremblay D-G et al. Les recherches partenariales et collaboratives. Québec : Presses Universitaires de l'Université de Québec, 2017.

3. Méthodes participatives, un guide pour l'utilisateur [en français]

Fondation d'utilité publique, la Fondation Roi Baudouin coordonne et soutient de nombreux projets dans lesquels l'échange et la co-construction des savoirs jouent un rôle de premier plan. Ce document permet, dans un langage simple et accessible, de choisir la méthode qui permettra à des patients, des chercheurs ou des professionnels de se mettre en dialogue.

Référence :

Fondation Roi Baudouin. Méthodes Participatives. Un guide pour l'utilisateur, 2016.
En ligne : http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc_fondation_Roi_Baudouin.pdf

4. Renforcer l'impact de la recherche par la co-création dans les services de santé communautaires [en anglais]

Connue pour ses nombreux travaux dans le domaine des soins de santé primaires, Trisha Greenhalgh propose, dans cet article à plusieurs mains, une analyse fine de ce que la co-création peut apporter à la recherche et illustre cette réflexion par une étude de cas. Rédigé pour des chercheurs, cet article permet également de donner les balises et principes de la co-création.

Référence :

Greenhalgh T, Jackson C, Shaw S, & Janamian, T. Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *Milbank Q* 2016; 94(2):392-429.

5. L'expérience de l'aide alimentaire. Rapport d'une recherche en croisements des savoirs [en français]

Rendant compte d'un travail de longue haleine, piloté par ATD Quart-Monde, ce rapport est une illustration intéressante d'un processus de croisements des savoirs entre personnes précarisées, chercheurs et professionnels de l'aide. Initiative parmi d'autres, ce projet montre concrètement ce que peut apporter une démarche de co-construction. Une inspiration bienvenue, pour encourager les (futurs) projets et rassurer les bailleurs de fonds, quant à la pertinence de ce type de démarche.

Référence :

ATD Quart-Monde. L'expérience de l'aide alimentaire. Quelle(s) alternative(s) ? Rapport d'une recherche en croisement des savoirs. 2019.

En ligne : https://atd-quartmonde.be/cms/wp-content/uploads/2019/11/19033-rapport-croisement_06-compp.pdf

6. 25 techniques d'animation pour promouvoir la santé [en français]

Spécifiquement conçu pour des professionnels de terrain, ce guide pratique permet d'intégrer des techniques d'animation dans des dispositifs de recherche plus classiques comme le groupe focal afin de permettre à tout un chacun de participer aux échanges. En fonction des objectifs que les animateurs poursuivent, différentes techniques sont proposées et détaillées facilitant la planification des groupes. Dans le cadre de Participate Brussels, certaines techniques ont pu être aménagées, modifiées afin qu'elles puissent répondre au besoin du groupe. Il nous a également été possible d'utiliser plusieurs techniques durant un même groupe de discussion.

Référence :

Douiller A, Coupât P, Demond E, Gras S, Marinx L, Patuano C, Rebuffel D. 25 techniques d'animation pour promouvoir la santé (2ème éd.). Paris : Le Coudrier, 2015.