



Participate Brussels

Quelles leçons et perspectives des projets de recherche collaboratifs ?

Marie Dauvrin

Pour le consortium Participate Brussels

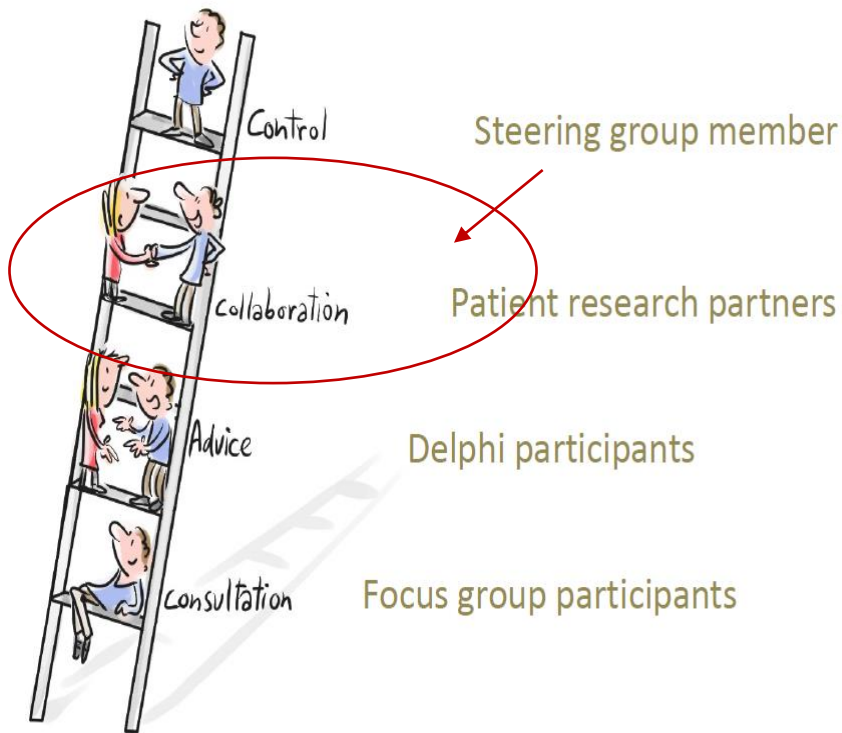


Participate Brussels

Une recherche collaborative
autour de la personnalisation des soins
et de la maladie chronique
en Région de Bruxelles-Capitale

Pour une démarche de recherche collaborative réussie...

Les patients et les professionnels étaient des **partenaires** à part entière et **collaboraient** avec les chercheurs et les soignants à toutes les étapes du projet.



Principes clés

- Partenariat
- Savoirs expérientiels
- Apprentissage mutuel
- Chercheurs = facilitateurs du dialogue
 - entre les différentes parties
 - entre la pratique et la recherche

→ **Renforcement du pouvoir d'agir**
(*Empowering research*)

Abma et al. 2009

Il faut d'abord des chercheurs...

Infirmière
pédiatrique

Infirmières en
santé
communautaire

Ergothérapeute



Spécialiste en
promotion de la santé

Epidémiologiste

Socio-anthropologue

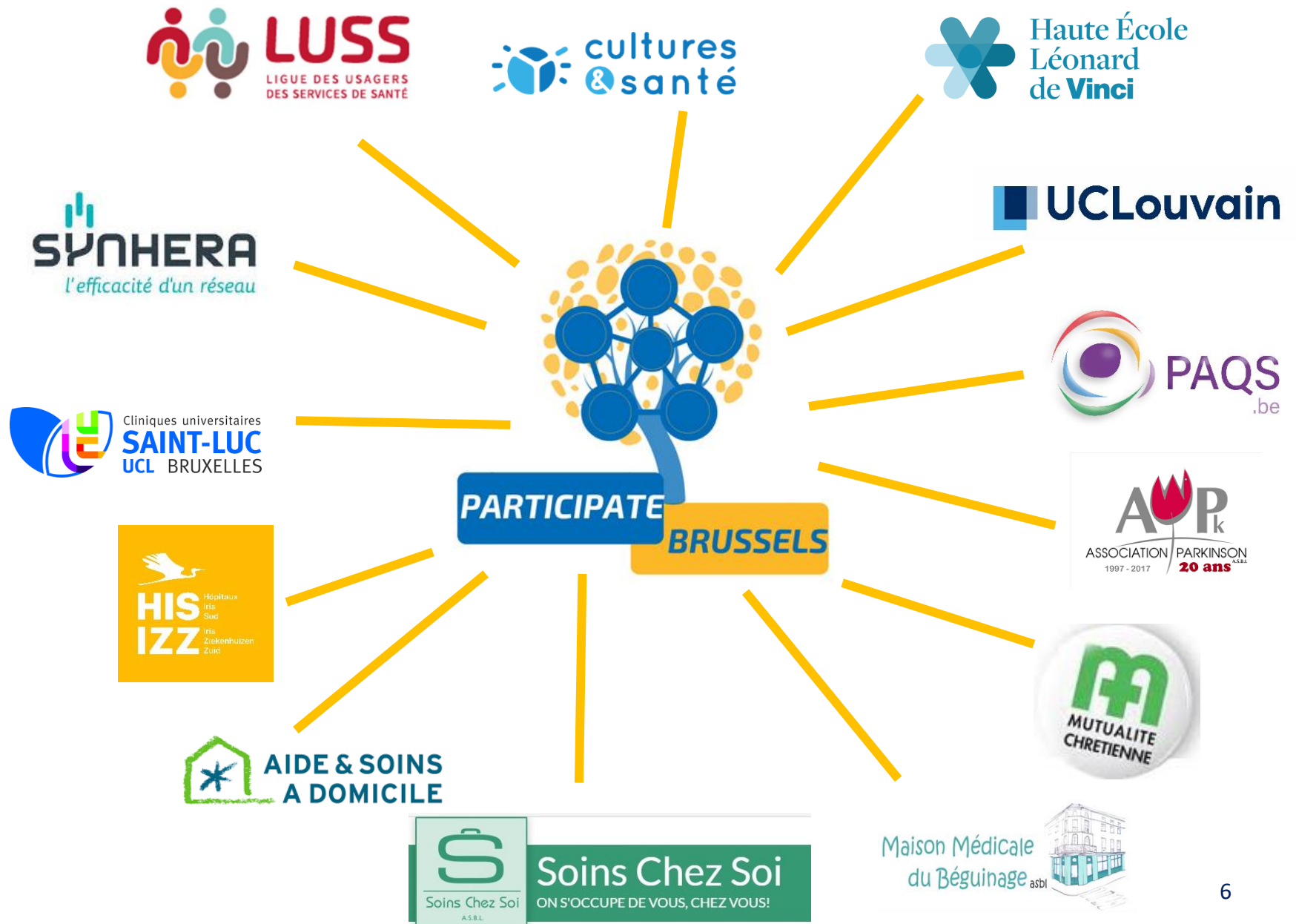
Médecin

Kinésithérapeute

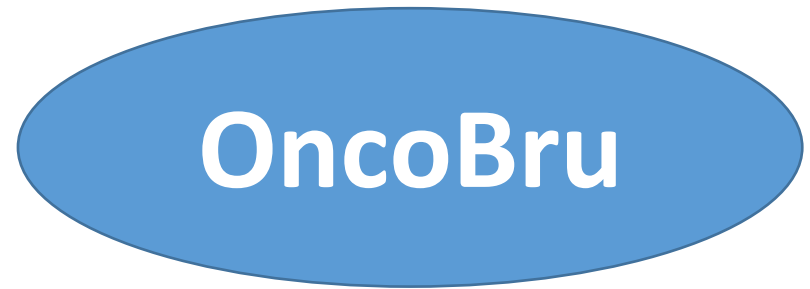
...un bailleur de fonds...

innov**iris**.brussels 
empowering research

Des parrains



Et des partenaires





Mettre en œuvre la collaboration

L'expérience de Participate Brussels

Se préparer à travailler ensemble



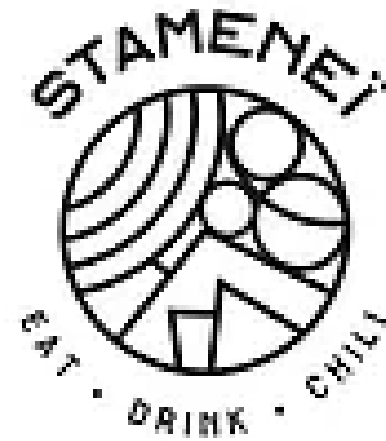
- Système de parrainage développé par Innoviris
- Réunion de lancement formelle
- Développement du nom et du logo du projet
- Entretiens individuels exploratoires
- Enquête sur la participation au sein de l'équipe de recherche
- Fiches de clarification de concepts

Maintenir le lien

- Réunions d'équipes ouvertes
- Sollicitations pour des activités concrètes
- Réunion plénière et rapport tous les 9 mois
- Invitation aux comités de suivi
- Plan de communication
- Utilisation de supports alternatifs (vidéos, padlet,...)
- Partage des rapports et autres documents



Et donc ne pas oublier
de fêter ensemble les réussites
et les moments importants du projet !



Faciliter la participation et le croisement des savoirs

- Travail de recherche documentaire
- Observations participantes
- Entretiens avec des experts
- Groupes de discussion
- Séminaires d'analyse
- Pistes

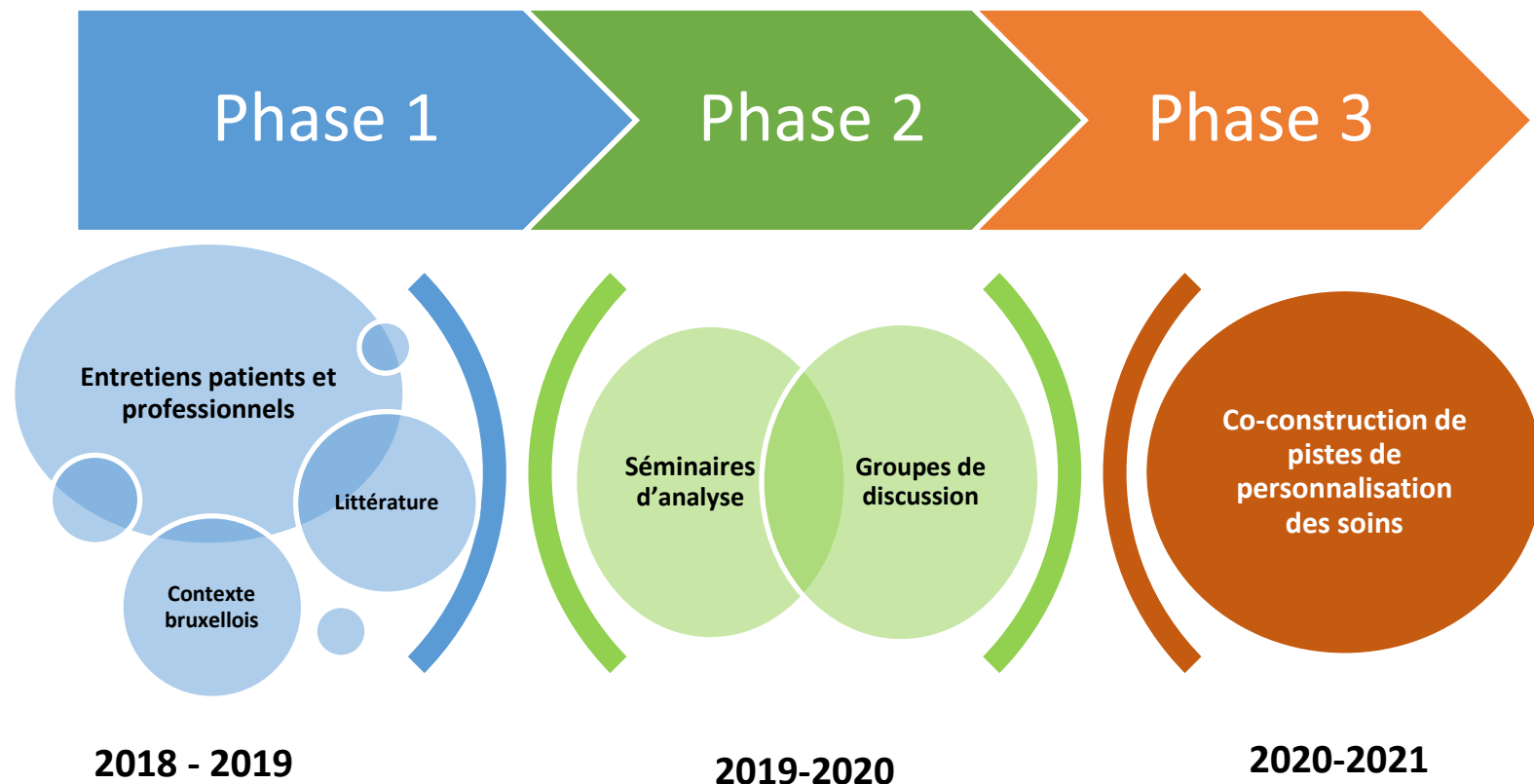


Accompagner le processus collaboratif



- Analyses SWOT tous les 9 mois
- Evaluations thématiques après chaque activité
- Débriefing à chaud
- Double évaluation rétrospective et prospective à 18 mois
- Entretiens individuels d'évaluation de l'ensemble du processus

Etapes de la recherche





Mais finalement...
qu'est-ce ça change ?

Apports d'une démarche collaborative

Concrètement...

- Des résultats plus utiles
- Des idées plus pratiques
- Des occasions de mettre la théorie à l'œuvre
- Des documents plus adaptés
- Des consignes plus claires et plus structurées
- Des moyens de communication plus diversifiés
- Des données plus riches
- Des réflexions plus ouvertes
- Des méthodes de recherche plus flexibles
- Des recrutements facilités

...et nous ne sommes pas seuls

- développer une enquête pour récolter l'expérience patient (Carr et al.2019)
- développer un "serious game" pour la gestion du diabète (Chomutare et al. 2016)
- développer une application de self-management (Crosby et al. 2019, Grainger et al. 2017, Woods et al. 2017, Woods et al. 2019)
- développer une application pour la gestion des traitements anticoagulants (Gerdes et al. 2017)
- améliorer la communication au sujet des trajets de soins pour l'insuffisance cardiaque et la fin de vie (Hjelmfors, L.et al. 2018)
- implémenter une clinique de groupe dans une communauté ethnoculturelle précarisée (Papoutsi et al. 2017)
- développer un service de pharmacie communautaire pour améliorer le dépistage et la prévention de la fibrillation auriculaire (Sabater-Hernandez et al. 2018)
- améliorer un programme de revalidation pulmonaire (Williams et al. 2019)

Une transformation humaine

- Rencontre de nouvelles personnes (Abboud et al., 2017)
- Ouverture à de nouvelles idées et valeurs (De Jaegher, Perakyla, & Stevanovic, 2016)
- Découverte de nouveaux cadres de pensées
- Transformation personnelle et collective
- Légitimité de son savoir
- Tensions et conflits
- Processus de lâcher-prise
- Frustration(s)
- Disponibilité(s)
- Gestion des contraintes
- Sortir de son cadre de référence



...et sociétale

- Qualité et sécurité des soins
- Empowerment
- Soins centrés sur le patient
- Satisfaction et bien-être
- Justice Sociale
- Egalité Epistémique

(Greenhalgh et al., 2016; Leask et al., 2019; Sushama et al., 2018; Verloigne et al., 2017, Israilov & Cho, 2017; Timmerman et al., 2016, Kuipers et al., 2019; Leask et al., 2019; Spano et al., 2018; van der Meer, Nieboer, Finkenflugel, & Cramm, 2018; Verloigne et al., 2017)



Ce que les recherches collaboratives révèlent

Où s'arrête l'équipe de recherche ?

- Comment devient-on chercheur ?
 - Qui devient chercheur ?
 - Comment valoriser l'engagement bénévole ?
 - Quelle est la valeur respective des savoirs ?
 - Voulons-nous des co-chercheurs ou des chercheurs ?
-
- ✓ Accepter de changer (Leask et al. 2009)
 - ✓ Dépasser ses cadres de référence (Leask et al. 2009)

Et si on est chercheur, patient et soignant ?

- Que faire quand on est soi-même les trois ?
- Comment partager et valoriser ses différentes casquettes ?
- Doit-on choisir sa casquette ?
- Comment gérer ses casquettes ?



- ✓ Clarifier sa propre position dans le projet
- ✓ Prévoir une supervision
- ✓ Se donner des balises éthiques et déontologiques
- ✓ Mobiliser le courant du *First Person Action Research*
(Marshall J.)

Jusqu'où partager ?

- Quel est l'impact d'un recrutement via les réseaux des chercheurs ?
 - Comment gérer les tensions entre les rôles professionnels ?
 - Quel est l'impact sur les processus analytiques ?
 - Comment gérer le partage des données ?
 - Comment gérer la prise de décisions ?
-
- ✓ Clairement identifier les acteurs et les degrés de collaboration
 - ✓ Adapter le contenu partagé
 - ✓ Prévoir une charte de collaboration
 - ✓ Discuter de ces questions dès le début

Avions-nous un casting de rêve ?

- Devons-nous chercher le conflit et l'opposition ?
 - Quelle est la taille « idéale » ?
 - Comment intégrer sans désintégrer ?
 - Comment respecter la non-participation ? (Abboud et al., 2017)
-
- ✓ Favoriser un casting qualitatif plutôt que quantitatif
 - ✓ Privilégier l'expérience plutôt que l'alliance (Leask et al 2009)
 - ✓ Travailler en binôme
 - ✓ Veiller à ce que le processus soit porteur de sens (De Jaegher, Perakyla, & Stevanovic, 2016)

Festina Lente

- Prendre le temps et donner le temps



Qu'est-ce que ça vaut ?

- Comment s'évalue la recherche ?
- Quelle est la valeur de la collaboration ?
- Comment valoriser le non-valorisable ?



Quand s'arrête la recherche ?

A-t-on suffisamment entendu, compris, relayé, poursuivi ce qui nous a été dit ou suggéré ? A-t-on véritablement, en leur donnant la possibilité de s'exprimer, contribué à renforcer le pouvoir d'agir des personnes qui ont collaboré à notre projet, ou s'est-on parfois « arrêté » trop tôt, suscitant un désir de changement sans pouvoir l'accompagner ?



Et après...

- Onze fiches indépendantes avec les pistes pour la personnalisation des soins
- Cinq cahiers relatant la recherche
- Quatre capsules vidéos
- Trois webinaires à revoir
- Une communauté de pratiques
- Une synthèse





*Patients, professionnels et chercheurs,
Ensemble vers des soins de santé
personnalisés*

PARTICIPATE
BRUSSELS



Haute École
Léonard
de **Vinci**



Ce projet est financé par INNOVIRIS **innoviris.brussels** 
empowering research