

CAHIER 2. PARTICIPATE BRUSSELS

Méthodologie de l'enquête de terrain,
des activités de croisement des savoirs
et de la co-construction des pistes
pour la personnalisation des soins



innoviris.brussels 
empowering research

 Haute École
Léonard
de Vinci

 **UCLouvain**

Isabelle Aujoulat, Marie Dauvrin,
Tyana Lenoble, Olivier Schmitz,
Julie Servais

Ont contribué à ce Cahier :
Els Bakker, Mandana Mehta
et Marie Molera-Gui

2021

Ce cahier fait partie d'une série de 6 cahiers liés à l'exécution et aux résultats du **projet Participate Brussels** mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet.

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs
- Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Sont également disponibles :

- Les pistes pour la personnalisation des soins, présentées sous forme de fiches indépendantes
- Les vidéos de présentation des pistes, réalisées en juillet 2020
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 3, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 4, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la personnalisation des soins et des enjeux pour la promotion de la santé, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la méthodologie du projet Participate Brussels, présentée dans le Cahier 2, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un atelier virtuel sur l'apport des savoirs expérientiels, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire présentant les enjeux et perspectives des recherches collaboratives, réalisé en mars 2021

**TOUS CES SUPPORTS, AINSI QUE D'AUTRES RESSOURCES
ET RÉSULTATS DU PROJET PARTICIPATE BRUSSELS, SONT DISPONIBLES
SUR LE SITE DE L'UCLouvain À L'ADRESSE : WWW.UCLOUVAIN.BE/PARTICIPATE-BRUSSELS**

CAHIER 2. PARTICIPATE BRUSSELS

Méthodologie de l'enquête de terrain,
des activités de croisement des savoirs
et de la co-construction des pistes
pour la personnalisation des soins

**Isabelle Aujoulat, Marie Dauvrin,
Tyana Lenoble, Olivier Schmitz, Julie Servais**

Ont contribué à ce Cahier :
Els Bakker, Mandana Mehta et Marie Molera-Gui



Cahier 2. Participate Brussels : méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins

Auteurs (par ordre alphabétique) : Isabelle Aujoulat, Marie Dauvrin, Tyana Lenoble, Olivier Schmitz, Julie Servais

Ont contribué à ce Cahier :

Els Bakker, Mandana Mehta et Marie Molera-Gui.

Comment citer ce document ?

Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J. (2021). Participate Brussels : méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins. Cahier 2. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci.

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGES-CLÉS	3
INTRODUCTION.....	3
PREMIÈRE PHASE : ENQUÊTE DE TERRAIN	4
1. DESIGN GÉNÉRAL	6
1.1. Entretiens auprès des personnes vivant avec une pathologie chronique	6
1.2. Entretiens auprès des professionnels	7
2. PROFILS DES PARTICIPANTS	9
3. STRATÉGIE DE RECRUTEMENT	10
3.1. Stratégie générale	10
3.2. Echantillonnage théorique	12
3.3. Recrutement final.....	13
4. DÉROULEMENT DES ENTRETIENS.....	15
4.1. Avec les personnes vivant avec une maladie chronique.....	15
4.2. Avec les professionnels	15
4.3. Transcription des entretiens	15
5. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	17
6. ANALYSE DU MATÉRIAU	18
6.1. Gestion et analyse des données quantitatives.....	18
6.2. Cadre théorique et concepts clés pour l'analyse des entretiens : les activités révélatrices des logiques du <i>travail</i> des patients et des professionnels.....	18
6.3. Processus d'analyse.....	19
7. DIFFICULTÉS ET LIMITES RENCONTRÉES LORS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN.....	22
7.1. Difficultés et limites liées aux processus de recrutement et collecte des données.....	22
7.2. Difficultés et limites liées au processus d'analyse des données	22
DEUXIÈME PHASE : SÉMINAIRES D'ANALYSE ET GROUPES DE DISCUSSION.....	24
1. SÉMINAIRES D'ANALYSE.....	25
1.1. Objectifs des séminaires d'analyse	25
1.2. Choix des thématiques	25
1.3. Déroulé des séminaires	27

2. GROUPES DE DISCUSSION	30
2.1. Objectifs des groupes de discussion.....	30
2.2. Thématiques des groupes de discussion.....	30
2.3. Méthodes de co-construction	34
3. ANALYSES.....	37
4. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	38
5. LIMITES ET FORCES DE LA DEUXIÈME PHASE	39
TROISIÈME PHASE : CO-CONSTRUCTION DE PISTES POUR LA PERSONNALISATION DES SOINS	40
1. ÉMERGENCE DES PISTES POUR LA PERSONNALISATION DES SOINS	40
2. VALIDATION ET PRIORISATION DES PISTES.....	42
3. DÉVELOPPEMENT ET FINALISATION DES PISTES.....	43
4. RESTITUTION FINALE	44
5. LIMITES DE LA TROISIÈME PHASE	45
6. ASPECTS ÉTHIQUES ET VIE PRIVÉE	47
CONCLUSION.....	48
BIBLIOGRAPHIE	49

MESSAGES-CLÉS

- La théorisation ancrée a servi de cadre de référence à la première phase de la recherche.
- Patients et professionnels ont participé à des entretiens compréhensifs pour récolter leurs perspectives sur la vie avec et l'accompagnement des maladies chroniques.
- La seconde phase de la recherche a consisté en des groupes de discussion et des séminaires d'analyse pour croiser les savoirs issus des entretiens entre des patients et des professionnels.
- La troisième phase de la recherche a visé à co-construire des pistes pour la personnalisation des soins en intégrant les données des entretiens, des groupes de discussion et des séminaires d'analyse.
- Les chercheurs ont endossé le rôle de facilitateur du dialogue entre patients et professionnels tout au long du processus.

INTRODUCTION

Ce cahier est le **Cahier 2** de la série des **Cahiers** de Participate Brussels. Il s'intéresse au processus méthodologique du projet Participate Brussels et, plus précisément, détaille comment l'équipe de recherche a collecté, obtenu et analysé les différentes données présentées dans les **Cahiers 3 et 4**, présentant respectivement les résultats issus des entretiens, groupes de discussion et séminaires d'analyse et les résultats issus du processus de co-construction des pistes. Toutes les activités menées dans ce cahier l'ont été dans le contexte particulier de la région bruxelloise et de la maladie chronique, tel que présenté dans le **Cahier 1**. Tout le projet Participate Brussels reposait sur les principes de la co-construction des savoirs et de la recherche participative : le **Cahier 5** décrit comment cette dimension transversale a été abordée sur les plans méthodologique et réflexif. Enfin, la **synthèse-cahier 0** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

Ce **Cahier 2** s'organise autour des trois grandes phases méthodologiques du projet : 1) l'enquête de terrain, menée entre octobre 2018 et décembre 2019, 2) les séminaires d'analyse et groupes de discussion, menés entre septembre 2019 et juin 2020 (phase interrompue par la pandémie de Covid-19 en mars 2020), et 3) la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins, menée de février 2020 à janvier 2021. En pratique, les différentes phases ont été en interaction permanente pour ce qui est de l'enrichissement des analyses et en chevauchement partiel pour ce qui est de la collecte des données.

PREMIÈRE PHASE: ENQUÊTE DE TERRAIN

L'enquête de terrain exploratoire, première phase de ce projet de recherche, visait à améliorer la connaissance des logiques d'autogestion et de négociation autour des soins de santé et de bien-être des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale, à travers une étude des activités qu'ils mettent en œuvre dans ce but. Cette enquête a permis d'aboutir à une série d'analyses, enracinées dans un matériau empirique original, ayant alimenté les étapes ultérieures (**voir les Cahiers 3 et 4**). Celles-ci ont permis, entre autres, d'identifier des pistes permettant de faciliter la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique, d'identifier les freins et leviers à la mise en œuvre de plans de soins personnalisés adaptés à la réalité bruxelloise, et de disposer d'un inventaire des ressources potentiellement utiles aux patients chroniques sur le territoire régional bruxellois.

Par enquête de terrain, il faut entendre la collecte, au sein d'une population définie vivant sur un territoire défini, de données empiriques originales. Selon Beaud et Weber (1998), une enquête de terrain s'effectue toujours dans un *milieu*, composé de personnes qui partagent entre elles certaines caractéristiques (Beaud & Weber, 1998).

L'enquête de terrain est la modalité préférée des recherches adoptant une approche qualitative inductive. L'approche empirico-inductive permet ainsi de découvrir progressivement les différentes dimensions d'un phénomène psychosociologique complexe, en prenant en considération les différentes perspectives des acteurs sociaux concernés. Cette modalité de l'enquête en sciences sociales a d'abord été pratiquée, développée et théorisée par des sociologues américains, parmi lesquels Anselm Strauss, s'étant notamment illustré par ses travaux pionniers sur la gestion de la maladie chez les patients chroniques (Baszanger, 1986; Strauss, 1992; Strauss & Barney, 1975). Bien qu'elle recouvre une grande variété de modalités d'exécution, ce type d'enquête suppose que les chercheurs se rendent physiquement « sur le terrain » pour recueillir diverses données de première main : entretiens, observations, témoignages, documents, etc. Dans le cas de cette recherche, nous avons privilégié l'entretien individuel auprès d'informateurs-clés, que sont les personnes vivant avec une maladie chronique et les professionnels impliqués dans leur prise en charge.

Ce projet de recherche s'inscrit ainsi d'une certaine manière dans la continuité des travaux de Strauss sur le *travail* des patients chroniques (Strauss, 1963; Strauss et al., 1982; Strauss & Barney, 1975), et au regard des enquêtes de terrain menées précédemment en région bruxelloise (Dauvrin & Smith, 2017; Vignes, 2014) et dans d'autres régions limitrophes, et qui se sont également intéressées à la situation des personnes vivant avec une pathologie chronique. La complexité de la gestion qu'impliquent au quotidien les maladies qualifiées de chroniques, nécessite en effet qu'elle soit abordée à travers ses diverses dimensions, qui ne se limitent pas à la sphère médicale, mais qui concernent toutes les facettes de la vie relationnelle et psychologique des personnes qui en sont atteintes.

En préparation de l'enquête de terrain, et en appui aux différentes phases de la recherche, une description contextuelle a été réalisée en début de projet, avec une mise à jour lors de la troisième phase (voir **Cahier 1**). Cette description contextuelle s'est basée sur une recherche documentaire structurée dans les bases de données et sites officiels des autorités publiques belges, avec un focus particulier sur la Région de Bruxelles-Capitale. Les sites suivants ont été consultés en première intention : Législation belge¹ (mots-clés : maladie chronique ou maladies chroniques), le site Service

¹ Portail officiel du Moniteur belge, reprenant l'ensemble des législations relevant de l'Etat fédéral et des entités fédérées belges.

Public Fédéral Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement (mots-clés : maladie chronique ou maladies chroniques), le site de la Région de Bruxelles-Capitale. Sur base de ces trois portes d'entrée, une recherche documentaire *boule-de-neige* a suivi pour compléter les informations reprises. Le cas échéant, un contact supplémentaire par courriel ou par téléphone a suivi la lecture du document. Tous les types de documents ont été acceptés, en français et en néerlandais, sans restriction pour la date de publication. Dans la mesure du possible, les données se rapportaient à la dernière année de publication disponible. Les résultats de cette recherche documentaire sont consultables dans **le Cahier 1**.

1. DESIGN GÉNÉRAL

L'enquête de terrain a été réalisée à partir d'entretiens individuels menés auprès de professionnels de la santé et du social, de patients et de quelques proches de patients. L'entretien individuel (ou en face-à-face) est particulièrement adapté pour le recueil d'informations qui relèvent de la subjectivité et de l'expérience des acteurs sociaux (description, point de vue, opinions, ressenti, vécu, etc.). C'est la raison principale pour laquelle cette modalité de l'enquête a été préférée à celles du questionnaire, par exemple, ou du groupe focal pour la première étape du projet. Les entretiens auprès de patients et de professionnels ont été réalisés en même temps.

1.1. Entretiens auprès des personnes vivant avec une pathologie chronique

Les personnes vivant avec une maladie chronique sont, sans aucun doute, les mieux placées pour nous expliquer ce qu'elles font pour entretenir leur santé et maintenir leur niveau de bien-être, avec quelles stratégies et en mobilisant quelles ressources (médicales, sociales...). Pour saisir leurs motivations personnelles, il était donc important de leur laisser la parole, plutôt que de leur poser une série de questions prédéfinies. C'est pourquoi les entretiens auprès des patients ont été menés de la manière la plus *compréhensive* possible afin que se crée un facilitant la réflexion et la réflexivité des personnes rencontrées. L'entretien compréhensif se caractérise en effet par un usage très souple du guide d'entretien, par une dynamique conversationnelle particulière, et par l'adoption par le chercheur d'une attitude semblable à celle de l'anthropologue qui découvre progressivement le monde intime de son informateur (Imbert, 2013).

Au niveau du contenu, l'enquête auprès des personnes vivant avec une maladie chronique visait à saisir de manière précise et contextuelle les diverses activités auxquelles elles s'adonnaient afin d'entretenir leur santé et leur niveau de bien-être, au prisme de leurs multiples vulnérabilités (tant physiques que sociales, économiques, etc.). La notion d'*activité* semble dès lors adéquate pour éclairer l'objet de recherche (Mol, 2009; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013), pour identifier un certain nombre de ressources et de « mécanismes² » (Robert & Ridde, 2013) pouvant être traduits en propositions et pistes de réflexion pour les phases suivantes. La discussion autour de ces activités constituait en quelque sorte une « porte d'entrée » vers les processus plus complexe d'autogestion de la santé et du bien-être.

Les entretiens étaient menés à l'aide d'une grille thématique regroupant une liste de thèmes, pouvant être abordés avec le participant en fonction des sujets qu'il amenait lui-même au cours de l'entretien. Cette grille était à la fois évolutive et adaptative. Certaines thématiques ont en effet été ajoutées au fur-et-à mesure que nous progressions dans l'analyse des entrevues précédentes. Car dans une recherche suivant une logique inductive, rien n'oblige en effet les chercheurs de n'explorer que les thématiques fixées au départ. Bien au contraire, comme l'écrit Paillé, une grille thématique qui n'évolue pas signifie que les chercheurs n'apprennent rien (Paillé, 1994).

² Un mécanisme peut être compris comme « un élément du raisonnement de l'acteur face à une intervention (la prescription d'un médicament, par exemple). Un mécanisme est généralement caché, sensible aux variations du contexte et aux activités mises en œuvre dans le cadre de l'intervention, et produit des effets... » (Robert & Ridde, 2013).

Encadré 1 : Thématiques abordées avec les personnes vivant avec une maladie chronique

- L'état de santé général de la personne et ses **conséquences**.
 - De quelle pathologie chronique et de quelles complications qui lui sont liées souffre-t-elle ?
 - Quand le diagnostic a-t-il été posé et dans quelles circonstances ?
 - Quelles sont pour elle les conséquences de cet état de santé :
 - sur sa vie de tous les jours.
 - sur les relations avec ses proches
 - sur sa vie affective et sexuelle
 - sur sa vie professionnelle
 - Qu'en est-il du **traitement** médicamenteux, quelles conséquences a-t-il sur la vie de la personne ?
- Les **problèmes** récents et les **réponses** apportées en termes d'activités que la personne met en œuvre pour sa santé et son bien-être, pour trouver son **équilibre** personnel.
 - Quelles décisions, par qui et comment ?
 - Qu'est-ce qui lui permet de trouver son équilibre personnel, et en quoi consiste celui-ci, d'après elle...
- Les **professionnels** qu'elle consulte et les **relations** qu'elle a avec eux, les questions qu'elle aborde avec eux, le niveau de personnalisation des soins.
 - Avec les professionnels de la santé (spécialistes, généraliste, infirmières, kiné ?).
 - Avec les autres thérapeutes non conventionnels (homéopathes, acupuncteurs, etc.).
 - Avec son psychologue (si pertinent), afin d'éclairer notre questionnement sur la clinique de la chronicité
- Quels problèmes liés à la **coordination** et à la **continuité** de ses soins
- Les **institutions** et les services de santé, de santé mentale et du social fréquentés
 - En Région Bruxelloise et en dehors
 - Problèmes d'accès³ à ces institutions ?
 - Problèmes de mobilité ?
 - Problèmes administratifs ?
 - Quelles solutions ?
- Les rapports avec les **associations** de patients
- **Dossier** médical partagé

1.2. Entretiens auprès des professionnels

L'enquête auprès des professionnels visait à recueillir leurs expériences avec des personnes vivant avec une maladie chronique mais aussi avec le système de santé bruxellois (lacunes, superpositions, collaboration interprofessionnelle, inter-organisationnelle, ...). Dans une perspective interactionniste, leur expérience se situe en effet de « l'autre côté » du processus de délivrance et d'organisation des soins auprès de leurs patients. Ainsi, pour Strauss, le travail de négociation qui s'opère autour des soins de santé d'un patient s'exerce en effet autant *par le patient sur lui-même* que *par les professionnels*

³ La problématique de l'accès aux services de santé et du social peut inclure de nombreuses dimensions, comme celles de l'accessibilité financière (*affordability*), accessibilité spatiale (*reachability*), de la fiabilité (*reliability*), tant aux niveaux individuel, des services, institutionnel (Roose & De Bie, 2003).

sur lui : « *les efforts du malade doivent être conceptualisés comme un travail et les patients comme des acteurs de la division du travail médical. Les tâches effectuées par les patients sont imbriquées dans l'organisation du travail de l'équipe hospitalière, chacun développant des stratégies de négociation, de persuasion voire de refus ou de coercition* » (Baszanger, 1986, p. 12).

L'objectif de l'enquête auprès des professionnels était d'identifier à partir de leur expérience, les freins et leviers perçus relatifs à l'élaboration de plans de soins personnalisés dans le cadre du fonctionnement organisationnel et social du système de santé bruxellois. Il s'agissait également de saisir leurs besoins ou attentes en termes d'outils pour planifier de manière adéquate les soins de leurs patients chroniques, mais également de leur demander comment ils verraient se développer un tel outil (pour la phase d'implantation).

Les entretiens menés auprès de professionnels ont également été soutenus par un guide d'entretien, organisé autour des thématiques suivantes.

Encadré 2 : Thématiques abordées avec les professionnels

- Quelles **expériences** spécifiques avec des patients « chroniques » ?
 - Demander le récit de 3 cas de patients concrets et récents (demander préalablement)
 - Quels problèmes particuliers dans la prise en charge ?
 - Quelles solutions dans un monde idéal ?
- En quoi leurs **besoins** sont-ils différents des autres patients ?
 - En quoi et comment pouvez-vous « personnaliser » leur prise en charge ?
 - Comment tenir compte de leurs préférences ?
 - Quelles sont les limites à la personnalisation des soins ?
- Qu'est-ce qui facilite ou complique votre **relation** avec de tels patients ?
- Quelles **difficultés** rencontrées au niveau du « système de santé bruxellois » (aux différents niveaux de la collaboration interprofessionnelle, inter-organisationnelle, inter services, inter et intra institutionnelle) ?
 - Niveau **accès** des soins de santé et de bien-être ?
 - Niveau **continuité** des soins ?
 - Niveau **collaboration** interinstitutionnelle et interprofessionnelle ?
 - Niveau échange des **informations** médicales
- Qu'est-ce qui pourrait améliorer la situation actuelle pour les patients chroniques, et comment l'envisageriez-vous ?
 - Pouvez-vous citer trois bonnes pratiques ou initiatives qui, pour vous, vont dans le sens d'une meilleure intégration, continuité, pertinence...
- Quelle expérience avec les réseaux de soins bruxellois, le dossier médical partagé, les autres initiatives bruxelloises ?
- Qu'est-ce qui, d'après vous, permettrait de **personnaliser** davantage leur prise en charge ?
 - Quels **critères d'efficacité** et de **qualité** du service pour le professionnel et le patient ?

2. PROFILS DES PARTICIPANTS

La sélection des participants s'est appuyée sur le principe que toute personne vivant avec une pathologie chronique, de même que tout professionnel impliqué dans les soins de ces patients, avait quelque chose à nous apprendre. Les participants, qu'ils soient patients ou professionnels, ont été abordés comme des informateurs-clés par rapport à l'objet de l'enquête. Il n'était donc pas possible d'anticiper la composition de l'échantillon (théorique), ni d'une typologie particulière de patients ou de professionnels qui seraient rencontrés. C'est au niveau de l'analyse comparative des données que la distinction s'est faite entre les différentes situations en fonction des stratégies d'autogestion des soins de santé et de bien-être évoquées, des ressources mobilisées, mais surtout des catégories émergentes qui participèrent à la formulation progressive d'une théorie explicative (**voir Cahier 3**). Les profils des participants ont été comparés entre eux en faisant varier à la fois les caractéristiques objectives de leur situation (pathologies, milieux de vie, profil socio-économique, etc.), en identifiant les caractéristiques significatives jouant un rôle dans leurs activités de santé et de bien-être (pour les patients), de soutien à ces pratiques (pour les proches aidants) ou de négociation autour de ces pratiques (pour les professionnels).

Les patients ont été recrutés comme autant de personnes adultes vivant avec une (ou plusieurs) maladie chronique en région bruxelloise. Si la comparaison avec la situation de patients chroniques mineurs pourrait être heuristiquement intéressante, elle n'a pas été envisagée dans le cadre de cette étude. Ont été exclues de l'enquête : les personnes avec une maladie chronique psychiatrique en tant que diagnostic principal, les personnes dont la maladie les empêche de donner leur consentement éclairé à leur participation à la recherche, et les personnes vivant avec un handicap mental. Les personnes ayant survécu à un cancer ont été incluses, pour autant qu'elles continuent à vivre avec des conséquences de leur cancer. C'est, par exemple, le cas de personnes sous anticancéreux oraux à vie ou de patients qui souffrent de conséquences pathologiques de leur cancer comme un syndrome de fatigue chronique ou des douleurs neuropathiques. Les non-Bruxellois ont également été exclus. Après les premiers entretiens avec les patients, un critère supplémentaire d'inclusion a été ajouté : le patient devait pouvoir communiquer les coordonnées d'un professionnel de santé de référence (voir le point 3).

Le dispositif prévoyait également d'inclure les *proches* des patients, à comprendre au sens large comme une personne qui se trouve dans l'entourage rapproché d'un patient et qui subit les conséquences de la maladie de cette personne dans sa vie de tous les jours, qu'elle l'aide ou non à accomplir ses activités de la vie quotidienne et/ou de soins.

Les professionnels, quant à eux, devaient avoir leur lieu principal d'exercice en Région de Bruxelles-Capitale, avoir une activité soit dans le champ de la santé, soit dans le champ social, indépendamment de leur(s) lieu(x) d'exercice (par exemple domicile, cabinet privé, hôpital) et de leur ancienneté professionnelle. Si toute leur patientèle ne devait pas être composée de patients chroniques, il était néanmoins souhaité que les professionnels aient un contact régulier avec ce type de public.

3. STRATÉGIE DE RECRUTEMENT

3.1. Stratégie générale

L'objectif de cette première phase de la recherche était d'éclairer la diversité des activités en lien avec l'autogestion des besoins de santé et de bien-être par des personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise. Nous avons ainsi cherché à constituer un échantillon aussi diversifié que possible, en faisant varier les canaux de recrutement des participants, tant des patients que des professionnels, soit viser une forme de représentativité théorique plutôt que statistique (Hamel, 2000). Une grande partie du processus de recrutement s'est effectuée via les membres de l'équipe de recherche et les parrains, ce qui permet de profiter pleinement de l'avantage d'une démarche participative (Jagosh et al., 2012). Les professionnels ont été recrutés à travers les interlocuteurs directs au sein de chaque organisation/association et les patients ont été recrutés au sein de la patientèle ou de leurs membres. Les modalités de recrutement définies ci-après induisent en effet la constitution d'un échantillon dit de convenance.

D'octobre 2018 à novembre 2019, la stratégie d'échantillonnage a procédé par *boule-de-neige* : le point de départ de l'échantillonnage était constitué par les parrains et le réseau des membres de l'équipe de recherche. Les parrains ne devaient pas communiquer des listes de patients mais informer leurs patients / leurs collègues / leurs membres de l'existence de l'étude et les inviter à contacter l'équipe de recherche par email ou par téléphone.

Les modalités de recrutement, tant des patients que des professionnels, ont été définies avec chaque parrain en particulier au cours d'une première rencontre avec chacun d'entre eux, à partir d'une proposition de la part de l'équipe de recherche (voir Tableau 1).

Tableau 1 Stratégie de recrutement selon les parrains

Parrain	Modes de recrutement des participants
Association Parkinson	Diffusion de l'information via les outils de communication
Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS)	Idem
Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des Soins et de la Sécurité des Patients (PAQS)	Diffusion de l'information via une liste de diffusion + bandeau d'information sur le site web
Mutualité Chrétienne (Education Santé)	Diffusion de l'information via <i>En Marche</i>
Cultures & Santé	Diffusion aux professionnels via le réseau interne
Fédération d'Aide et Soins à Domicile (FASD)	Diffusion de l'information via leur site et leur page Facebook
Soins chez Soi ASBL	Recrutement de professionnels avec objectifs de rencontrer des patients
Hôpitaux Iris-Sud	Diffusion de l'information via la revue Contact
	Diffusion via son réseau / sa liste de diffusion de partenaires
	Mise à disposition des flyers de l'étude dans les salles d'attente, diffusion d'une version électronique via la <i>newsletter</i> , sur leur site intranet et sur leur page Facebook, diffusion du flyer à des personnes ressources, diffusion de l'invitation sur les écrans des salles d'attente.

Cliniques Universitaires Saint-Luc

- *Service de diabétologie* Diffusion de l'information via le flyer auprès des réseaux de professionnels et des patients via les outils de communication de l'étude (pas de fourniture de listes de patients), affichage dans les salles d'attente.
- *Centre de référence Sclérose en Plaques*
- *AUXAD*
- *Service Hémato-Oncologie*
- *Service social*

Concrètement, l'enquête a été diffusée par différents canaux :

- Dépliants d'informations disposés dans les salles d'attente : aidée par les parrains et un groupe de représentants de patients de la LUSS, l'équipe de recherche a élaboré un dépliant d'informations reprenant une brève présentation du projet, de ses objectifs, ainsi que les coordonnées téléphoniques ou électroniques permettant de contacter les membres de l'équipe.
- Affiches placées dans les salles d'attente et à l'entrée des bâtiments : tout comme les dépliants d'informations, ces affiches ont été créées avec l'aide des parrains et d'un groupe de représentants de patients de la LUSS
- Encarts dans les revues et lettres d'information des partenaires : Mutualités chrétiennes (à deux reprises), LUSS, Soins chez Soi, Association Parkinson, Journal de l'Association Belge du Diabète
- Site Internet des parrains : PAQS
- Encarts sur les écrans des institutions : Hôpitaux Iris Sud, Cliniques Universitaires Saint-Luc
- Page Facebook du projet Participate Brussels
- Site Internet du projet Participate Brussels avec formulaire d'inscription
- Listes de diffusion de la Haute Ecole Léonard de Vinci et de l'UCLouvain
- Participation à des activités du réseau bruxellois

Le Tableau 2 présente la répartition des participants en fonction du canal de recrutement. Les parrains ont permis de recruter 56 personnes, dont 19 patients. Le réseau des chercheurs constituait la seconde source principale de recrutement. Pour certains patients, le recrutement s'est fait via le dépliant d'information (n=5), un article paru dans le journal de l'Association Belge du Diabète (n=2) et la page Facebook du projet Participate Brussels (n=1). Pour 6 patients, l'information n'était pas disponible.

Tableau 2 Répartition des contacts en fonction du canal de recrutement, projet Participate Brussels, octobre 2018-novembre 2019, Région de Bruxelles-Capitale

	Professionnels	Patients	Proches	Total
• Via parrains	35	19	2	56
• Via réseau des chercheurs	27	14	0	41
• Autres	1	14	0	15
• Via le site web	5	9	0	14

• Par un ami/un proche/un collègue	0	7	0	7
• Via les professionnels	6	0	0	6
• Via les patients	1	0	0	1
Total	75	62	2	139

A l'issue de chaque entretien, le cas échéant, le participant était invité à partager l'enquête dans son réseau afin d'inclure des participants supplémentaires. Cette stratégie de recrutement permettait de recruter des participants appartenant à un *même milieu d'interconnaissance*, comme le recommandent Beaud et Weber pour l'enquête de terrain (Beaud & Weber, 1998).

Le recrutement des participants s'est fait sur une base volontaire, sans qu'il ne soit nécessaire de recourir à des listes de patients ou à d'autres bases de données personnelles. Le dispositif prévoyait de rencontrer tous les participants qui se portaient volontaires pour autant qu'ils correspondent aux critères énoncés plus haut. Tous les contacts ont été encodés dans un fichier Excel, qu'ils aboutissent ou non à un rendez-vous. Une fois le participant inscrit, un membre de l'équipe de recherche prenait contact par téléphone avec le patient pour présenter les critères de participation et planifier un rendez-vous. Les données essentielles concernant le participant étaient reprises dans une fiche de résumé.

Quatre entretiens ont mis à mal ces critères d'inclusion très larges en mettant les chercheurs dans une position inconfortable du fait de certaines attitudes déplacées ou un comportement inquiétant des participants (voir Considérations éthiques et le **Cahier 5**).

À la suite de ces expériences, le processus de recrutement a été adapté : le participant devait dorénavant accepter l'enregistrement de l'entretien et que celui-ci se déroule en face-à-face. Si le participant n'était pas renseigné par un parrain ou par un chercheur, celui-ci devait fournir les coordonnées d'un professionnel de santé de référence. Ces expériences ont également révélé la nécessité d'une supervision pour les chercheurs menant les entretiens (voir le **Cahier 5**).

3.2. Echantillonnage théorique

A chaque réunion d'équipe, un état des lieux du recrutement était présenté pour adapter, le cas échéant, la stratégie de recrutement et/ou la composition de l'échantillon. Trois recrutements ciblés ont eu lieu.

3.2.1. Patients diabétiques

En mars 2019, en constatant l'absence de patients diabétiques dans l'échantillon, une rencontre a été organisée spécifiquement avec l'ASBL Les Pissenlits, association de santé communautaire active dans l'accompagnement de patients sourds et diabétiques⁴. Le diabète étant une des maladies chroniques les plus fréquentes en première ligne, il apparaissait pertinent d'inclure ce type de patients dans l'échantillon. De plus, le choix de l'ASBL Les Pissenlits permettait d'entrer en contact avec une

⁴ Plus d'informations : <https://www.lespissenlits.be/>

patientèle majoritairement issue de l'immigration marocaine et originaire des quartiers populaires d'Anderlecht : en les incluant, l'objectif était également de diversifier les origines ethnoculturelles et socioéconomiques des participants. Des contacts avaient été pris pour organiser des entretiens en présence d'un interprète en langue des signes mais ces derniers n'ont pas abouti pour des raisons pratiques.

3.2.2. Thérapies auxiliaires

En mai 2019, les entretiens menés auprès de personnes vivant avec une pathologie chronique ont révélé que certains d'entre eux consultaient des professionnels proposant des soins non conventionnels. Une liste de professions de soins citées par les patients a été établie et un recrutement ciblé sur ces profils a été organisé. Cette liste reprenait notamment les différents thérapeutes auxiliaires auxquels ont recours les patients et a été envoyé aux parrains qui, à leur tour, ont mobilisé leurs réseaux pour identifier des professionnels correspondant aux profils recherchés. Ces thérapeutes étant cités comme jouant un rôle important dans les activités de soins mises en place par les patients pour prendre soin d'eux-mêmes, il était pertinent de recruter spécifiquement ces profils.

Le terme de *thérapies auxiliaires* et, par corollaire de *thérapeutes auxiliaires*, a été proposé par un des parrains : ce terme vise à désigner les thérapies que les patients s'offrent ou s'accordent pour mieux vivre avec leur maladie chronique. Bien que non existant dans la littérature, ce terme semble mieux cadrer avec le vécu et le ressenti des patients faisant appel à ces formes de soins.

3.2.3. Rencontre avec l'équipe d'une maison médicale

En juin 2019, une rencontre a été organisée avec l'équipe pluridisciplinaire d'une maison médicale bruxelloise durant son temps de midi. Animée par deux chercheurs, la rencontre a rassemblé 9 professionnels dont : 3 médecins, 3 accueillantes, 1 infirmière, 1 kinésithérapeute et 1 stagiaire en médecine. Cette stratégie a permis d'aborder des thématiques plus prégnantes en maisons médicales : contexte spécifique de travail des maisons médicales, impact du paiement au forfait sur les professionnels et les patients, collaborations avec la médecine spécialisée, les CPAS et les autres acteurs santé-social, circulation de l'information et partage des données, soutien spécifique pour les patients chroniques, place de la promotion de la santé et de la prévention dans l'offre de soins de la maison médicale.

3.3. Recrutement final

Le **Tableau 3** présente le recrutement final dans le cadre des entretiens individuels de la première phase du projet. D'octobre 2018 à novembre 2019, 139 personnes ont été contactées afin de participer à un entretien avec un ou plusieurs membres de l'équipe de recherche.

Cinquante-et-un contacts ont été abandonnés : il s'agit de personnes qui, une fois inscrites à l'enquête, n'ont pas répondu aux contacts de l'équipe de recherche. Un contact était considéré comme abandonné après trois tentatives de contact infructueuses.

Dix personnes volontaires ont été exclues : 8 patients n'habitaient pas la Région de Bruxelles-Capitale⁵, 1 patiente n'avait pas un diagnostic clair (se déclare atteinte d'hypersensibilité chimique et électrique) et 1 patient n'acceptait pas les conditions d'enquête. Un professionnel de santé, renseigné par des

⁵ Ce chiffre s'explique par le manque de précisions dans un appel à volontaires (pas de mention du caractère bruxellois).

collègues, a refusé de participer par manque de disponibilité. Les 5 personnes prévues pour participer à la phase d'implémentation n'ont finalement pas été incluses après le changement dans le dispositif. Au total, ce sont **72 entretiens** qui ont été réalisés (dont un entretien réalisé en présence de deux professionnels) et inclus dans l'échantillon final (Tableau 3).

Tableau 3 Recrutement final des participants dans le cadre du projet Participate Brussels, décembre 2019

	Professionnels	Patients	Proches	Total
• Entretiens réalisés	46	26	0	72
• Transférés pour la seconde phase de la recherche de données	3	2	0	5
• Abandons	25	24	2	51
• Refus	1	0	0	1
• Exclus	0	10	0	10
Total	75	62	2	139

4. DÉROULEMENT DES ENTRETIENS

Au niveau pratique, les entretiens ont été programmés et organisés à la carte, c'est-à-dire de manière à respecter autant que possible les disponibilités et desideratas des participants. Ils ont été menés au lieu (domicile, lieu de soin, lieu de travail, espace public...) et au moment de leur choix. Quarante entretiens se sont tenus sur le lieu de travail des professionnels (n=37) ou de soins des patients (n=3). Quinze entretiens ont eu lieu dans les locaux de l'École de santé publique de l'UCLouvain, sur le campus Alma. Seize entretiens ont eu lieu au domicile des patients et un entretien a eu lieu au domicile d'un professionnel.

4.1. Avec les personnes vivant avec une maladie chronique

Les entretiens au domicile des patients ont été menés en binôme car, si la présence de deux chercheurs peut avoir un effet d'intimidation, elle s'est avérée nécessaire pour garantir une certaine sécurité pour les chercheurs, dans la mesure où ceux-ci rencontraient les patients le plus souvent à leur domicile et non dans un lieu de soins (voir **le Cahier 5**). Si la personne le souhaitait, elle pouvait se faire accompagner d'un proche. Le dispositif ne prévoyait pas d'interprète, ce qui explique que les entretiens ont été menés uniquement en français.

Après un bref rappel des objectifs de la recherche et un échange sur les aspects éthiques de l'entretien (garanties de confidentialité et d'anonymisation, consentement), le chercheur amorçait celui-ci avec une question très large, offrant d'emblée la possibilité au participant de donner à l'entretien la direction souhaitée et donc de se l'approprier.

Compréhensifs, ces entretiens se voulaient également ethnographiques dans le sens où ceux ayant été réalisés au domicile des participants permettaient aux chercheurs de faire des observations sur l'environnement de vie de ceux-ci.

4.2. Avec les professionnels

Les entretiens auprès des professionnels de santé, de santé mentale et du social ont été menés d'une manière plus structurée que ceux auprès des patients. Cette plus grande structuration se justifiait, en grande partie, par la nature des informations, plus ciblées, que nous souhaitons obtenir auprès d'eux. Cela permettait également de réduire la durée des entretiens, ce qui était souvent apprécié par les participants. En effet, les contraintes temporelles pesant sur les professionnels les amènent à préférer les entretiens courts.

Contrairement aux entretiens menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique, qui ont été menés en binôme, les entretiens avec les professionnels ont été conduits par un seul chercheur, à quelques exceptions près.

4.3. Transcription des entretiens

Tous les entretiens, sauf 1 mené avec un professionnel qui a refusé, ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. A l'exception des premiers entretiens qui ont été retranscrits par des membres de l'équipe de recherche, tous les entretiens ont été retranscrits *ad verbatim* par des étudiants jobistes, sous la supervision d'une chercheuse senior dans le cadre d'un contrat qui permettait de respecter la

confidentialité des informations communiquées aux chercheurs. Un enregistrement audio d'un patient a été exclu car inaudible pour la retranscription.

5. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc et par le Comité d’Ethique des Hôpitaux Iris-Sud.

Tous les participants, professionnels ou patients, ont été recrutés sur une base volontaire, par l’intermédiaire des parrains et des membres de l’équipe, avec une première information reçue via un dépliant d’information ou une affiche présentant le cadre et les objectifs de la recherche, ainsi que les coordonnées par lesquelles entrer en contact avec l’équipe. Les détails de la recherche étaient également consultables sur le site Internet du projet. Dans le cas où le patient était recruté par l’intermédiaire d’un professionnel, celui-ci était invité à ne pas se prononcer sur les interactions avec le professionnel qui aurait permis le recrutement, ni le professionnel à s’exprimer sur le patient concerné. De même, les patients recrutés par l’intermédiaire des chercheurs étaient interviewés par un autre membre de l’équipe et la personne qui avait renseigné le nom du patient n’avait pas accès aux données audio ou retranscrites le concernant.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits avec leur accord et consentement préalables, et avec toutes les garanties d’anonymisation et de confidentialité relatives à leur contenu. Pour ce faire, un document de consentement éclairé a été soumis à l’approbation et à la signature de chaque patient et professionnel interviewé. Ces aspects ont été abordés au début de chaque entretien. A leur demande, les participants pouvaient obtenir auprès des chercheurs la retranscription de leur entretien. Le participant pouvait mettre fin à l’entretien à tout moment.

Afin de garantir l’anonymat de chaque participant, un identifiant unique a été attribué à chaque entretien afin que le nom n’apparaisse nulle part dans les différents documents ou supports de la recherche. Toutes les pistes audios ont été effacées à la fin de la recherche.

Les étudiants en charge de la transcription et les étudiants réalisant leur mémoire dans le cadre du projet Participate Brussels ont tous signé un accord de confidentialité. Pour les étudiants en charge des transcriptions, une fois l’accord de confidentialité signé, la chercheuse senior en charge des étudiants (M. Dauvrin) s’assurait que l’étudiant ne connaisse pas le participant. De même, si l’étudiant venait à reconnaître le participant lors de la retranscription, il devait mettre fin à son travail et en avertir la chercheuse senior. Au vu de la nature sensible des données et de certains témoignages, les étudiants pouvaient également mettre fin à la retranscription pour des raisons personnelles et en avertir la chercheuse senior qui, le cas échéant, débriefait l’entretien avec l’étudiant. En cas de besoin, l’étudiant pouvait être réorienté vers le service d’aide aux étudiants mais cette option n’a pas été mobilisée. Les retranscriptions anonymisées des entretiens ont été intégrées dans un projet *Nvivo* accessible uniquement aux membres de l’équipe de recherche.

6. ANALYSE DU MATÉRIAU

6.1. Gestion et analyse des données quantitatives

Toutes les données quantifiables relatives à chaque participant (âge, sexe, commune de résidence, etc.) ont été reportées sur une fiche sociodémographique structurée et anonyme. Commencée avant l'entretien lors du premier contact téléphonique, la collecte de ces informations était finalisée après l'entretien. Une fois l'entretien retranscrit, la fiche était ajoutée à la transcription, le contenu de la fiche servant à la rédaction de la vignette de présentation du cas pour les analyses qualitatives. Les données quantifiables étaient extraites de chaque fiche et complétées par les informations données par le participant lors de l'entretien. Toutes ces informations ont ensuite été encodées dans un fichier Excel et ont fait l'objet d'analyses descriptives simples.

6.2. Cadre théorique et concepts clés pour l'analyse des entretiens : les activités révélatrices des logiques du travail des patients et des professionnels

L'analyse des entretiens conduits auprès des personnes vivant avec une maladie chronique (patients) ou de professionnels de santé avait pour objectif premier d'identifier les *logiques* que suivent les uns et les autres. Pour les patients, ces logiques se révèlent notamment à travers les *activités* (sur soi, pour soi et avec les autres) qu'ils mettent en œuvre dans le but de préserver ou d'améliorer leur santé et leur bien-être. Pour les professionnels, elles se révèlent notamment dans leurs pratiques professionnelles de planification, de délivrance et d'organisation des soins, dans les informations qu'ils délivrent à leurs patients, etc.

En effet, si l'objectif est de formuler des pistes en faveur de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique, il est important de comprendre, pour les patients, les logiques organisant leur communication des à l'égard des proches et des professionnels, de même que celles jouant un rôle dans l'exercice de diverses activités, qu'elles soient orientées vers la santé ou le bien-être. Pour les professionnels, il est important de connaître les logiques qu'ils suivent dans la délivrance des soins qu'ils proposent à leurs patients. Pour les patients, nous sommes partis de l'hypothèse que ces logiques éclairent en partie leurs *préférences* dans la gestion de leur maladie. C'est pourquoi l'analyse leur a accordé une grande importance, ainsi qu'à leurs conditions d'émergence et de maintenance.

Les activités que mettent en œuvre les patients ne se limitent pas à des pratiques concrètes, à des manières de faire, mais comprennent également des manières de dire, des manières de voir, des manières de communiquer avec leurs proches et les professionnels de santé. Cette notion d'activité renvoie directement à la notion de *travail*, centrale dans les analyses de Strauss qui met au cœur de ses analyses le *travail médical* des professionnels, nécessaire au contrôle et à la gestion de la maladie chronique, et qui se décompose en différents types de travail : travail de soin, travail sur les émotions, travail sur le corps, travail de négociation, etc. (Strauss, 1992; Strauss & Barney, 1975). Cette approche a permis à Strauss de désenclaver l'étude des maladies chroniques des cadres de pensée médicaux et psychologiques et de permettre aux chercheurs une posture réflexive qui ne parte pas que de la maladie, mais bien du travail, quel qu'il soit, qu'accomplissent les malades pour gérer la maladie (Baszanger, 1986; Strauss & Barney, 1975).

Conformément à l'approche de Strauss, ces activités ont été distinguées au regard du type de *travail* qu'elles accomplissent : *travail* sur soi pour les patients, *travail* d'agencement des soins, *travail* avec les proches, *travail* sur les comportements du patient mais aussi *travail* pluridisciplinaire pour les professionnels.

La mise à jour de ces *logiques* fut donc d'une importance capitale pour cette recherche étant donné qu'elles articulent largement les différents types de travail analysés : c'est en suivant une certaine logique que les patients agissent sur eux d'une certaine manière, pour eux et avec les autres. Ces logiques ne sont cependant pas toujours explicites dans le discours des patients et des professionnels de santé. Elles doivent en effet être mises à jour en les déduisant des raisons pour lesquelles les patients disent s'adonner à une activité particulière, et en les rapportant à leur parcours individuel, comparé avec celui d'autres patients. Ces logiques sont à la fois évolutives et adaptatives, étant donné qu'elles sont fortement liées au rapport qu'entretiennent les patients à la maladie, à certains moments de leur parcours personnel, et au rapport qu'entretiennent les professionnels avec leurs patients, au moment où ils interviennent dans le parcours de la maladie.

6.3. Processus d'analyse

6.3.1. Principes généraux

L'analyse des données collectées par entretiens auprès de patients et de professionnels s'est faite en suivant, dans les grandes lignes, les étapes de la méthode par théorisation ancrée, *Grounded Theory*, développée par Glaser et Strauss (Glaser & Strauss, 2010).

Ces étapes ont par ailleurs été décrites par Pierre Paillé (1994), et peuvent être ici rapidement esquissées (Paillé, 1994) :

- 1) Le *codage* (au début systématique, puis plus sélectif) du matériau brut sous certaines étiquettes renvoyant aux différents thèmes abordés par les interviewés, et dans une perspective comparative : le matériau est découpé et regroupé sous certaines thématiques, que nous avons ici intégrées dans un logiciel supportant l'analyse qualitative ;
- 2) *L'identification, définition et consolidation des catégories conceptuelles significatives* par rapport à l'objet de l'étude, et cela par le regroupement des occurrences semblant se rapporter à la même thématique ;
- 3) La *mise en relation* des thématiques entre elles ;
- 4) *L'intégration* des thématiques dans une trame théorique globale articulée de manière logique et cohérente au regard des logiques que révèle le matériau ;
- 5) La *modélisation* de la dynamique particulière des différentes stratégies d'autogestion et de négociation des soins entre patients chroniques et professionnels, et finalement ;
- 6) La *formulation d'une théorie explicative*, sous la forme d'une discussion (voir le **Cahier 3**), intégrant l'ensemble des éléments de compréhension ayant émergé aux étapes précédentes.

La conduite d'une telle analyse des données produites par les entretiens menés auprès des patients et des professionnels, nécessitait donc la retranscription systématique et le codage au fur et à mesure de leur réalisation des entretiens par les différents chercheurs impliqués dans le projet.

Le codage du matériau était supporté par le logiciel d'analyse qualitative *Nvivo* version 10, permettant à différents chercheurs de rassembler le matériau empirique découpé en thématiques dans un même fichier, facilitant l'exploitation et l'analyse continue de celui-ci (Deschenaux et al., 2005). Les *mémentos* de terrain ont également été intégrés dans le fichier partagé. Le codage systématique de chaque entretien visait ainsi à alimenter l'arbre thématique élaboré par le codage des entretiens précédemment codés. L'ensemble des données a donc été stocké dans un même projet *Nvivo*, évolutif et partagé entre les différents membres de l'équipe, mais uniquement accessible à ces derniers, pour des raisons éthiques et de protection des données personnelles.

Au début du processus d'analyse, plusieurs chercheurs codaient une même retranscription et échangeaient entre eux, afin d'augmenter le niveau de consensus interne entre les chercheurs sur les grands axes de l'analyse du matériau.

Tout au long de leur collecte et de leur codage, et à différents moments spécifiquement dédiés à ce *travail collectif d'écriture théorique*, les données et leur collecte ont fait l'objet d'une discussion partagée entre les membres de l'équipe afin de formuler progressivement le cadre et la théorie explicative résultant de l'analyse des données.

Une telle approche, demandant un haut niveau d'investissement de la part des chercheurs, permet l'exploitation immédiate des données et l'élaboration progressive des pistes d'analyse, facilitant la formulation, tout aussi progressive, d'une théorie explicative intégrant toutes les thématiques générées au cours du processus.

6.3.2. Travail d'analyse partagée des données – analyse collective

L'analyse a donc démarrée dès la réalisation des premiers entretiens, et cela en conformité avec l'un des principes centraux de la méthode, selon lequel « *la collecte et l'analyse des données sont des processus en interrelation* » (Strauss & Corbin, 2003, pp. 363–379). En effet, d'après cette méthode, l'analyse commence sitôt que les premières unités d'analyse (entretiens) sont collectées, et non pas après une première phase de collecte de l'ensemble du matériau. Cette manière de procéder permet à la fois de saisir les différents aspects potentiellement significatifs d'un thème dès qu'ils apparaissent dans le matériau, mais également de modifier, d'adapter, d'améliorer les guides d'entretien au fur et à mesure que l'analyse progresse et que des thématiques émergent et nécessitent de poser de nouvelles questions, qui peuvent ainsi être intégrées aux outils de collecte des données, etc. Collecte et analyse se font donc en même temps et, idéalement, collectivement, selon un autre principe de la méthode, en équipe : « *les grounded theorists ne sont pas tenus de travailler seuls* » (Strauss & Corbin, 2003, pp. 363–379).

La discussion en équipe permet en effet aux chercheurs de confronter leurs impressions et leurs interprétations du matériau, le *brainstorming* permettant de faire émerger de nouveaux insights et d'affiner la théorisation progressive. Les chercheurs de l'équipe ayant suivi des cursus ainsi que des formations différentes, ces moments d'échange permettaient de croiser les points de vue et par la même occasion d'éviter les dérives interprétatives ou les interprétations mono subjectives.

Pour faciliter ce travail collectif d'analyse du matériau, les différents chercheurs impliqués dans la collecte et l'analyse des données, sous la supervision d'un chercheur senior (O. Schmitz), se sont réunis à intervalles réguliers au cours de moments collectifs d'analyse pour qu'ils puissent échanger entre eux sur l'analyse des entretiens. En préparation de ces moments, les chercheurs étaient invités à parcourir chaque entretien au rythme de leur retranscription et à les annoter dans la marge avec leurs

commentaires, questions, interprétations, et autres mémos. Cette première lecture exploratoire de chaque entretien était orientée par les objectifs de la recherche. Il s'agissait d'y repérer notamment :

- 1) Les informations disponibles sur le/la participant(e) : âge, de quelle pathologie souffre-t-il (patient), quelle profession exerce-t-il et où l'exerce-t-il (professionnel), etc. Ces informations aidaient à situer le participant et d'identifier les traits principaux qui se révéleront pertinents pour l'analyse de son discours, de son expérience, etc.
- 2) Les informations sur son parcours de soins/professionnel : traitements, professionnels de santé consultés, services consultés, activités d'auto-soins, etc.
- 3) Les passages porteurs de sens relativement à certaines problématiques de la recherche ;
- 4) Les mots, les expressions fréquentes et susceptibles d'éclairer ses représentations.

L'objectif de cet exercice collectif était de produire une synthèse de ce que chaque entretien apportait à la problématique générale de la recherche, et de formuler des hypothèses de travail, des mémos ou encore des pistes théoriques.

Avant chaque rencontre, le chercheur senior produisait une première *synthèse de l'entretien* en suivant une structure plus ou moins semblable d'un entretien à un autre. C'est à partir de cette synthèse qui était discutée, commentée, ajoutée, par les autres chercheurs, que démarrait le travail d'interprétation collective. Les principaux résultats de la discussion étaient ensuite ajoutés à la synthèse de l'entretien.

Dans un second temps, chaque synthèse d'entretien était complétée d'une liste de pistes théoriques, de réflexions analytiques et de mémos ayant émergé de la lecture et de la discussion, en vue de la construction de la théorie finale.

Parallèlement à ce travail collectif d'analyse, les premiers entretiens ont été parcourus en détail et découpés en fonction des thèmes abordés par les participants afin d'élaborer une première liste de thèmes sous forme d'arbres de codage. Intégrée dans le logiciel Nvivo10 et à disposition de l'équipe, elle a constitué une base des données sous la forme de *verbatim* extrait des entretiens auprès des participants. Cette grille de codage a été ensuite complétée, enrichie et adaptée par le découpage et le codage des entretiens suivants.

Après chaque entretien, les chercheurs rédigeaient un ou plusieurs mémos sur base de leur ressenti et/ou de leurs observations. Ces mémos, rédigés durant les entretiens et en dehors de ceux-ci, permettaient de garder une trace des idées ayant traversé les chercheurs à différents moments, et ont pu être remobilisés dans la phase d'intégration et rédaction des résultats.

En ce qui concerne les entretiens auprès des professionnels, ceux-ci ont fait l'objet de trois types de codages indépendants, contribuant différemment à l'analyse des résultats. Les entretiens auprès des professionnels ont été systématiquement codés par deux chercheurs en fonction d'une grille de codage unique reprenant l'ensemble des thèmes principaux générés par l'analyse du matériau collecté auprès des patients. Ils ont fait ensuite l'objet d'une relecture attentive par le chercheur senior chargé de la rédaction finale des résultats pour cette partie de la recherche (voir le **Cahier 3**) pour y repérer les thèmes spécifiques aux professionnels, donc non abordés par les patients. Enfin, une chercheuse de l'équipe (J Servais) a également relu les entretiens des professionnels, à la recherche systématique et précise de toutes les suggestions de pistes énoncées pour améliorer la personnalisation des soins (voir le **Cahier 4**). Les parrains ont été également invités à plusieurs reprises à participer à certaines réunions de l'équipe de recherche qui concernaient le processus d'analyse en cours.

7. DIFFICULTÉS ET LIMITES RENCONTRÉES LORS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN

7.1. Difficultés et limites liées aux processus de recrutement et collecte des données

La présence de parrains a permis d'entrer en contact tant avec des patients et des professionnels mais, malgré leur intercession, tous les contacts n'ont pas été suivis de résultats. De plus, tous les parrains ne se sont pas investis de la même façon dans la mise en contact : tous n'avaient pas la même disponibilité ou proximité avec leur public-cible. En ne demandant pas de listes de patients à contacter directement, l'équipe a contourné les éventuels obstacles que cela pourrait poser au niveau éthique et a évité le biais de sélection par les professionnels. De même, le choix a été fait de ne pas surcharger de travail les soignants en leur demandant de contacter eux-mêmes des patients.

Par conséquent, les chercheurs ont dû déployer beaucoup plus d'efforts dans le suivi et la gestion du recrutement des participants. Dans les premiers mois du recrutement, l'absence d'une centralisation des tâches liées au recrutement a engendré un travail de gestion logistique et administratif conséquent, ce qui a freiné, en partie, le processus de recrutement. Les délais entre le moment d'inscription et le premier contact avec le participant, la multiplicité des personnes répondant aux demandes et le temps nécessaire à la coordination ont représenté une charge importante pour l'équipe de recherche. Une centralisation du recrutement s'est mise en place, ce qui a permis de fluidifier le processus et d'accélérer le processus de collecte des données. Ce type de processus est facilité par l'utilisation d'outils comme les agendas partagés et d'une adresse électronique unique. La centralisation permet aussi une cohérence et clarté dans le message adressé aux partenaires, en évitant des envois multiples, voire contradictoires.

Outre les contacts par les parrains, le réseau des chercheurs a été d'une aide précieuse, notamment dans les phases de démarrage : cela illustre l'importance d'avoir des équipes de recherche connectées à leur terrain d'enquête.

La diversité des canaux de recrutement s'est révélée fructueuse : tous les outils mis en place ont été utilisés, avec plus ou moins d'ampleur. Le recours aux bulletins d'information des parrains a eu une plus-value intéressante puisque cela a permis également d'informer sur l'existence du projet. Cependant, l'information passant essentiellement par l'écrit, elle n'était probablement pas accessible à tous.

7.2. Difficultés et limites liées au processus d'analyse des données

Comme mentionné dans le **Cahier 3** consacré aux résultats de l'enquête de terrain, les résultats de l'analyse d'un matériau empirique quel qu'il soit, peu importe la manière dont celui-ci a été recueilli, sont toujours limités et circonscrits au matériau analysé. Dans le langage de la *Grounded Theory*, qui est l'approche méthodologique choisie dans ce projet, les résultats de l'analyse d'un matériau sont *enracinés* dans le matériau recueilli. Ils ne peuvent pas provenir d'ailleurs et l'analyste ne peut pas faire dire autre chose à ce matériau que ce qu'il permet de dire.

Dans ce projet, ce matériau est principalement constitué d'entretiens semi-directifs menés en face-à-face avec des personnes vivant avec une maladie chronique (n=26) et avec des professionnels de santé (n=47) habitant ou travaillant dans la Région de Bruxelles-Capitale. Ces entretiens ont été menés entre les mois d'octobre 2018 et de décembre 2019. Ce matériau est donc déjà limité à plusieurs niveaux dans le sens où il émane d'un « milieu » localement et temporellement circonscrit. La portée explicative des résultats de l'analyse du discours des personnes rencontrées s'en trouve donc également limitée à ce milieu et à son système local de santé.

Il faut également mentionner qu'une collecte de données par le biais d'entretiens, bien qu'étant probablement la mieux adaptée au recueil d'informations qui relèvent de la subjectivité et de l'expérience des acteurs, produit un matériau qui est également limité à la fois en termes de volume d'informations étant donné leur durée limitée (surtout auprès des professionnels) et en termes de thématiques abordées, celles-ci étant suggérées par les chercheurs à partir de leur grille d'entretien. Aux avantages de la méthode de l'entretien semi-directif répondent ainsi des limites touchant à la nature du matériau produit qui est principalement du *discours produit à la demande*, certes objectivé par l'opération de la transcription, mais qui reste limité par les limites mêmes du dispositif par lequel ce discours est produit et recueilli.

Ensuite, comme mentionné dans la partie discussion du **Cahier 3** consacré aux résultats des entretiens, l'échantillon de patients est un échantillon relativement homogène tant du point de vue des caractéristiques socio-économiques et culturelles de ses membres qu'au niveau des expériences qu'ils ont faites de la maladie et au sein du système de santé bruxellois. Il en va de même de l'échantillon de professionnels qui ont été principalement recrutés via les réseaux des chercheurs et des parrains. La stratégie de recrutement a en effet également manifesté certaines limites évoquées plus haut.

Il faut également ajouter à ces limites empiriques du matériau les limites de la méthode d'analyse choisie, dans le sens où, bien qu'ayant démarré en équipe, l'analyse a -par suite de remaniements au sein de l'équipe et pour permettre le démarrage en parallèle de la deuxième phase de la recherche (voir la Deuxième phase : séminaires d'analyse et groupes de discussion) – été poursuivie ensuite principalement par un chercheur senior de l'équipe (O. Schmitz). Il est donc tout à fait probable que certaines des analyses menées sur le matériau aient été quelque peu orientées par son background professionnel (socio-anthropologue) et par ses lectures.

Enfin, bien que ce projet se réclame à plusieurs reprises de l'usage de la méthode de la théorisation ancrée/enracinée pour l'analyse des entretiens menés auprès de patients et de professionnels de santé, il faut encore préciser qu'il n'a pas été possible de réaliser sur l'ensemble du matériau toutes les opérations que celle-ci suppose, en raison du temps qu'un tel traitement systématique d'un matériau aussi volumineux que celui recueilli aurait pris. Il n'y a pas eu de réalisation d'un codage exhaustif ni de comparaison constante avec une intensité égale sur la totalité des transcriptions d'entretiens.

DEUXIÈME PHASE : SÉMINAIRES D'ANALYSE ET GROUPES DE DISCUSSION

Ce projet reposant sur le croisement des savoirs, l'analyse des données a également impliqué les parrains au fur et à mesure de la formulation des catégories analytiques et des hypothèses de travail. Par parrains, il faut entendre des institutions ayant accepté de soutenir le projet Participate Brussels dès son lancement et d'en accompagner tout le processus. Le **Cahier 3** les présente plus en détails tandis que le **Cahier 5** décrit le dispositif transversal de la co-construction dans le projet Participate Brussels.

Un an après les premiers entretiens, en octobre 2019, l'équipe de recherche a lancé une série de séminaires d'analyse et de groupes de discussion thématiques. Reprenant les résultats des entretiens des patients et des professionnels dans la première phase du projet, ces rencontres entre parrains, patients et professionnels étaient organisées afin d'approfondir certaines thématiques issues de l'analyse des entretiens et amorcer l'étape de co-construction de pistes favorables à la personnalisation des soins.

En plus d'être alimentés par les résultats des entretiens, chaque séminaire et chaque groupe de discussion était préparé par une recherche ciblée dans la littérature et utilisait des méthodes de co-construction des savoirs. Ces méthodes ont été identifiées dans la littérature et au travers d'entretiens semi-directifs avec des experts de co-construction (voir le **Cahier 5**). En utilisant différentes méthodes de co-construction, l'équipe de recherche visait également à se préparer à l'implémentation des solutions pour la personnalisation des soins.

Une distinction a été opérée entre les séminaires d'analyse et les groupes de discussion car leurs objectifs et les participants n'étaient pas nécessairement les mêmes :

Les **séminaires d'analyse** regroupaient essentiellement les parrains du projet. Des personnes extérieures au projet (patients et professionnels) étaient invitées lorsque la thématique abordée était liée à leur pratique professionnelle ou leur expérience de patient.

- Les **groupes de discussion** étaient organisés avec d'autres projets (de recherche) ou dans des groupes préexistants. Ces partenaires présentaient des objectifs communs à ceux du projet Participate Brussels.

1. SEMINAIRES D'ANALYSE

1.1. Objectifs des séminaires d'analyse

Tous les séminaires ont été organisés autour d'objectifs scientifiques et méthodologiques. Sur le plan scientifique, les séminaires d'analyse visaient l'approfondissement d'une thématique et l'émergence de pistes d'actions favorables à la personnalisation des soins, à expérimenter dans la troisième phase du projet Participate Brussels. Sur le plan méthodologique, ces séminaires reposaient sur la mobilisation de l'intelligence collective, par le biais de techniques d'animation inspirée par la co-construction.

1.2. Choix des thématiques

Au total, 7 séminaires avaient été planifiés et annoncés aux parrains. Compte-tenu de la situation sanitaire, les trois derniers séminaires ont été annulés. Le **Tableau 4** reprend l'ensemble des 4 séminaires qui ont été organisés, les thématiques qui ont fait l'objet des discussions et le nombre de participants par rencontre. La thématique était choisie par l'équipe de recherche au cours d'une réunion d'équipe en fonction de l'avancée des analyses. Selon la thématique, l'équipe décidait de la compléter par une recherche documentaire.

Les trois premiers séminaires se sont basés sur les résultats des entretiens menés avec les patients : *la fatigue, la vie professionnelle et le rapport au corps*

La thématique du quatrième séminaire n'était pas issue des entretiens mais découlait d'un constat posé par les parrains et l'équipe de recherche. De nombreuses maladies ont un impact sur la *sexualité* et le rapport à l'intimité des patients. Or, malgré l'importance que la sexualité et l'intimité peuvent avoir dans la vie de tous les jours, ces deux thématiques ne transparaissaient que peu dans les entretiens des patients et des professionnels. Sur les conseils d'un parrain et par le biais d'échanges avec d'autres chercheurs, l'équipe de recherche a décidé de mener un entretien auprès d'un médecin sexologue et d'organiser un séminaire spécifique sur cette thématique. Ce faisant, l'équipe de recherche a pu compter sur la présence d'une étudiante du master en sciences de la santé publique, souhaitant développer la thématique de la communication entre les patients et les professionnels au sujet de la vie affective et sexuelle dans le cadre de son mémoire (Geerinckx, 2020).

La thématique du cinquième séminaire se basait, elle, sur les premiers résultats des entretiens avec les professionnels. Des entretiens avec les professionnels, il était ressorti en effet que de nombreuses tâches et activités sont effectuées au quotidien par ces mêmes professionnels. Or, ces tâches et activités ne sont pas toujours incluses dans la nomenclature d'actes et/ou vont au-delà de leur rôle professionnel. Elles sont néanmoins perçues comme indispensables à la qualité et à la personnalisation des soins pour les patients (chroniques). Ce cinquième séminaire a dû être annulé, de même que les deux derniers, dont les thématiques n'avaient pas encore été formellement annoncées aux parrains. L'un devait notamment porter sur la formation des soignants à la personnalisation des soins. La question de la formation des soignants et de l'implication des patients dans les formations a cependant pu être retravaillée par la suite par l'équipe de recherche et différents parrains et partenaires spécifiquement sollicités pour cela, au cours d'une journée d'échanges (voir le **Cahier 4**).

Tableau 4 Récapitulatif des séminaires

Date	Thématique du séminaire	Nombre de participants
22 octobre 2019 (14h-16h)	Fatigue et maladie chronique	11 : 4 parrains, 1 représentant de OncoBru, 4 chercheurs, 2 promotrices de Participate
19 novembre 2019 (14h-16h)	Vie professionnelle et maladie chronique	14 : 4 parrains, 1 personne de OncoBru, 1 patiente, 2 étudiants, 1 médecin de la médecine du travail, 4 chercheurs, 1 promotrice de Participate
10 décembre 2019 (14h-16h)	Rapport au corps	6 : 2 parrains, 1 représentant de GymSana ASBL, 2 chercheurs, 1 promotrice de Participate
25 février 2020 (14h-16h)	Vie affective et sexuelle et maladie chronique	11 : 2 parrains, 6 invités (coordinatrices en soins oncologie, sexologue, sexothérapeute, médecin, diététicienne), 1 étudiante, 2 chercheurs, 1 promotrice de Participate
Planifié le 24 mars 2020 (14h-16h)	Engagement des professionnels au service des patients	Annulé compte-tenu de la situation sanitaire mais travaillé dans le cadre des pistes (voir Cahier 4)
Planifié le 19 mai 2020 (14h-16h)	Formation des soignants	Annulé compte-tenu de la situation sanitaire mais travaillé dans le cadre des pistes (voir Cahier 4)
Planifié le 16 juin 2020 (14h-16h)	Non défini	Annulé compte-tenu de la situation sanitaire

Organisation pratique

Les séminaires d'analyse se sont tenus entre le 22 octobre 2019 et le 25 février 2020. Quatre séminaires ont été organisés.

Trois séminaires ont eu lieu dans le LéoLab, un espace de travail collaboratif de la Haute École Léonard de Vinci. Situé sur le site Alma, il regroupe différents locaux de travail et de détente et est équipé de mobiliers modulables, ce qui rend de nombreuses configurations possibles en fonction de la taille des groupes et des méthodes d'animation. Il est également à proximité immédiate du métro et est donc accessible aux personnes à mobilité réduite. Un séminaire a eu lieu dans les locaux de l'École de santé publique de l'UCLouvain.

Toutes les dates des rencontres étaient choisies par l'équipe de recherche et communiquées aux parrains. Un calendrier des rencontres était envoyé par trimestre, sur base de l'avancée des analyses des entretiens. Un rappel et un lien vers un formulaire d'inscription étaient envoyés deux semaines avant la date de la rencontre.

Les horaires étaient également choisis par l'équipe de recherche : le mardi après-midi de 14h à 16h. Un lunch était prévu dès 13h pour permettre les échanges informels entre les chercheurs, les parrains et les éventuels invités. Durant chaque séminaire, des boissons et autres douceurs étaient à disposition des participants.

Tous les échanges ont été enregistrés en audio et ont fait l'objet d'une prise de note en direct. Les participants avaient également accès à un dossier partagé en ligne qui rassemblait les ressources documentaires, y compris celles communiquées par des participants.

Après chaque séminaire, l'équipe de recherche débriefait à « chaud » son ressenti. Un chercheur coordonnait la rédaction du compte-rendu, qui était envoyé aux participants et aux parrains dans les deux semaines suivant la rencontre, avec possibilité pour les participants de compléter les propos et de partager des ressources complémentaires.

1.3. Déroulé des séminaires

Utilisant les résultats de la revue de littérature et les consultations d'experts, l'équipe de recherche choisissait ensuite une ou plusieurs méthodes de co-construction des savoirs pour soutenir les échanges (voir **Cahier 5**). Ces séminaires étaient, en effet, les temps choisis par l'équipe de recherche pour se poser en facilitateur d'un dialogue entre patients et professionnels. Ce faisant, le recours à des techniques d'animation devaient favoriser une plus grande égalité épistémique.

De plus, en sus de la discussion des résultats des entretiens et du démarrage de la co-construction de pistes pour favoriser la personnalisation des soins, les séminaires étaient une occasion de favoriser le croisement des savoirs et donc l'intelligence collective, en testant différentes méthodes de co-construction. Ces différents tests devaient servir à préparer la phase d'implémentation des pistes pour la personnalisation des soins et les événements de clôture du projet Participate Brussels, phase prévue dans le protocole initial mais abandonné dans le contexte sanitaire du Covid-19. Chaque séminaire a été systématiquement évalué par les participants, à la fois pour leur contenu et pour les méthodes mobilisées (voir **Cahier 5**).

Chaque séminaire a fait appel à une méthode de co-construction différente tout en gardant une trame commune :

- Présentation des analyses réalisées sur base des entretiens des patients et professionnels.
- Présentation de résultats issus de la littérature : en fonction de la thématique abordée, un membre de l'équipe faisait une recherche rapide de la littérature scientifique pour identifier des interventions ou des outils. Les résultats de ces revues rapides de la littérature sont présentés ont fait de l'objet de fiches documentaires, intégrées dans les **Cahiers 3 et 4**.
- Discussion destinée à approfondir les résultats présentés et identifier des pistes favorables à la personnalisation des soins

Le **Tableau 5** reprend les différentes méthodes utilisées et leurs principes de travail.

Tableau 5 Méthodes et principes de travail des séminaires d'analyse

Thématique du séminaire	Méthode choisie	Description de la méthode	Objectif de la méthode	Intérêt de la méthode pour la construction des savoirs dans le cadre du projet
Fatigue et maladie chronique	Entraînement mental (L'engrenage - Coopérative d'éducation populaire, 2018)	Division de la discussion en 4 parties <ul style="list-style-type: none"> • phase descriptive : retour sur les entretiens • phase de problématisation : problème exposé sur base des entretiens • phase de théorisation : recherche dans la littérature de premières pistes de solution sur la fatigue comme la présentation d'une échelle de la fatigue • phase d'opérationnalisation : quelles sont les pistes réalistes pour la fatigue favorisant la personnalisation des soins ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre des décisions collectives par rapport à une situation complexe • Susciter l'intelligence collective pour résoudre des problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Thématique bien exploitée sur le volet « Problèmes » • Choix d'une méthode orientée sur la production de solutions • Méthode accessible pour tous, peu importe les connaissances sur un sujet ou la position hiérarchique
Vie professionnelle et maladie chronique	Arbre à causes ou Arbre à pourquoi (Brouwer & Brouwers, 2017)	<ul style="list-style-type: none"> • Inscription de la problématique sur le tronc de l'arbre dessiné sur un panneau d'affichage • Distribution de 5 <i>post-it</i> de même couleur à chaque participant. • Invitation des participants à écrire les causes de la problématique sur les <i>post-it</i> • Mise en commun (et regroupement) des causes : construction des racines de l'arbre à pourquoi le groupe • Distribution de 5 <i>post-it</i> d'une autre couleur à chaque participant. • Invitation des participants à écrire les effets de la problématique sur les <i>post-it</i> • Définition collective des stratégies (sous forme positive, en lien avec ce que les causes et effets auront donnés. • Proposition de stratégie et de moyens à mettre en œuvre pour remédier à la problématique 	<ul style="list-style-type: none"> • Approfondir une thématique en faisant ressortir les racines des causes • Comprendre certains « effets » en lien avec la problématique • Poser des objectifs spécifiques • Cibler les stratégies et moyens à mettre en œuvre 	<ul style="list-style-type: none"> • Thématique complexe avec de nombreuses portes d'entrées • Choix d'une méthode permettant de visualiser la complexité

		<ul style="list-style-type: none"> • Identification des liens entre chaque racine et chaque « effet » 		
Rapport au corps	Groupe focal (Fondation Roi Baudouin, 2006)	<ul style="list-style-type: none"> • Choix d'un animateur qui prend une position extérieure au groupe tout en orientant la discussion en fonction de la thématique analysée • Utilisation d'un guide d'entretien pour accompagner la discussion : ce guide inclut des thématiques venant des entretiens menés auprès des patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Réfléchir collectivement sur un sujet • Ressortir ses représentations 	<ul style="list-style-type: none"> • Donner une place extérieure à l'équipe de recherche car elle est trop présente dans les discussions (constat venant des évaluations)
Vie affective et sexuelle et maladie chronique	Photo langage, brainstorming et groupe focal (Brouwer & Brouwers, 2017; Fondation Roi Baudouin, 2006)	<ul style="list-style-type: none"> • Temps 1 : Utilisation du jeu Dixit comme support de photo langage • Temps 2 : Brainstorming <ul style="list-style-type: none"> ○ Utilisation de post-it pour expliquer son idée ○ Affichage des post-it sur un tableau ○ Classement des post-it selon différentes catégories (anatomie/médical/biologie, psychologique/émotionnelle, etc.) • Temps 3 : groupe focal <ul style="list-style-type: none"> ○ Utilisation d'un guide d'entretiens avec des questions prédéfinies ○ Accompagnement de la discussion par le modérateur 	<ul style="list-style-type: none"> • Réfléchir collectivement sur un sujet • Ressortir ses représentations 	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des outils supplémentaires pour libérer la parole comme la thématique n'est pas ressortie dans les entretiens • Photo langage : exprimer ce que la vie affective et sexuelle leur évoque de manière générale • Brainstorming : travail sur le lien avec la maladie chronique

2. GROUPES DE DISCUSSION

2.1. Objectifs des groupes de discussion

Fin 2019, l'équipe de recherche a décidé de mettre en place, en complément des séminaires d'analyse avec les parrains, des groupes de discussion, en collaboration avec d'autres projets ou avec des groupes préexistants de patients ou de professionnels. Ce choix s'est justifié, entre autres, par la composition des groupes et les attentes qui en découlaient. Les parrains constituaient un groupe permanent : les participants se connaissaient entre eux, connaissaient les chercheurs et avaient déjà eu l'occasion d'interagir dans le cadre de ce projet avant la mise en route des séminaires. Cette confiance et cette habitude de travail, si elle est bénéfique pour la co-construction, peut s'avérer une limite lorsqu'il s'agit de réfléchir à des solutions innovantes, d'où l'intérêt de mobiliser d'autres acteurs.

Ces groupes de discussion ont donc été organisés sur base *ad hoc* avec des groupes de patients ou de professionnels déjà existants mais qui n'avaient pas forcément été impliqués dans les étapes précédentes du projet. Ce faisant, l'équipe de recherche souhaitait bénéficier d'un autre regard sur leurs résultats et sur les solutions possibles. De plus, cette ouverture permettait d'inclure des perspectives peu ou pas représentées dans les entretiens et d'éventuellement compenser l'indisponibilité de certains parrains à certaines étapes de la recherche.

Plus spécifiquement, les groupes de discussion poursuivaient quatre objectifs. Comme les séminaires, ils visaient l'approfondissement d'une thématique issue des entretiens ou discussions précédentes et l'émergence de pistes d'actions favorables à la personnalisation des soins, à expérimenter dans le cadre du projet Participate Brussels. Ils visaient également à intégrer des groupes de patients ou de professionnels qui n'avaient pas pu être consultés dans la première phase du projet et à renforcer la collaboration entre différents projets concernés par la personnalisation des soins et des maladies chroniques en région bruxelloise comme les projets BOOST, Be.Hive et OncoBru.

Comme pour les séminaires d'analyse, l'objectif méthodologique était que les participants coconstruisent des pistes de solution favorables à la personnalisation des soins, en mobilisant l'intelligence collective et des techniques d'animation faisant appel aux principes de la co-construction.

2.2. Thématiques des groupes de discussion

Au total, 4 groupes de discussion avaient été planifiés. Compte-tenu de la situation sanitaire, le dernier groupe de discussion a été annulé. La thématique des groupes de discussion était choisie entre l'équipe de recherche et les partenaires, pour autant que celle-ci corresponde aux thématiques identifiées dans la première phase du projet. Le **Tableau 6** reprend l'ensemble des groupes de discussion, leurs thématiques et le nombre de participants par rencontre.

Les groupes de discussion ont débuté le 20 novembre 2019. Au total, deux groupes de discussion ont été réalisés. Le troisième était planifié pour le mois de mai mais a été annulé pour cause de Covid19. Le lieu choisi variait selon le partenaire qui coanimait avec le chercheur du projet Participate Brussels. Chaque groupe de discussion a été évalué *a posteriori* par le biais du même formulaire d'évaluation que les séminaires d'analyse (les résultats de ces évaluations se trouvent dans le **Cahier 5**). Chaque groupe de discussion a été enregistré et les échanges retranscrits. Après chaque groupe de discussion,

un compte-rendu était rédigé et diffusé parmi les participants, avec possibilité de l'enrichir de nouvelles réflexions ou ressources.

Tableau 6 Récapitulatif des groupes de discussion

Date et lieu	Thématiques	Partenaires	Participants
20 novembre 2019 (10h-12h) LUSS dans le cadre d'un Mercredi de la LUSS	Vie professionnelle et maladie chronique	LUSS	12 : 11 membres de la LUSS Bruxelles et Namur, Ligue Alzheimer, Huntington, 1 chercheur du projet Participate
05 février 2020 (14h-16h) LéoLab	Transition dans les soins	OncoBru	15 : 8 membres d'OncoBru (coordinatrice, médecins généraliste, spécialistes, président de Fondation), 1 parrain de Participate, 3 personnes invitées (coordinateurs de projets pilotes, infirmiers spécialisés en oncologie), 3 chercheurs du projet Participate
Planifié le 20 mai 2020 mais annulé compte-tenu de la situation sanitaire	Comment (re)mettre l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique dans la 1ère ligne de soins ?	Be.Hive	Participants invités : GT3 Be.Hive BOOST Melting Point Participate Brussels E Rivière (ICTEAM UCLouvain) Y France (UCLouvain)
Envisagé mais non planifié	Le manque d'accès à des services adaptés en région bruxelloise	Ligue Huntington	Participants invités : Représentants de patients et de proches de patients de la Ligue Huntington Participate Brussels

2.2.1. Groupe de discussion avec la LUSS : l'aménagement de la vie professionnelle

Au cours du séminaire sur l'aménagement de la vie professionnelle, l'équipe de recherche a constaté que les participants représentaient surtout les professionnels et que, même s'ils étaient présents, les patients n'ont pas eu autant d'occasion de s'exprimer que l'équipe le souhaitait. De plus, deux des parrains avaient témoigné de l'importance de cette thématique pour les patients : que ce soit à cause des conséquences de l'arrêt de travail sur la vie quotidienne, des tensions liées au contrôle exercé par les différentes autorités, ou du désir de rester « normal », la vie professionnelle est au cœur des préoccupations des patients. Cette préoccupation avait été déjà constatée lors d'une première rencontre avec la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) lors du développement de la brochure d'informations du projet en octobre 2018. En effet, durant cette rencontre, plusieurs personnes présentes avaient évoqué le climat tendu autour de l'annonce de la Ministre de la Santé publique

quant à la remise au travail des malades chroniques⁶ et leurs craintes que l'on ne force les patients à retourner trop tôt. C'est pourquoi un groupe de discussion spécifique a été proposé à la LUSS sur cette thématique.

En complément, une des chercheurs a mené un entretien complémentaire avec le médecin de travail présent au séminaire d'analyse, en reprenant la méthodologie des entretiens compréhensifs. Les résultats de cet entretien ont été intégrés dans le *corpus* des entretiens de la première phase du projet.

2.2.2. Groupe de discussion avec OncoBru : la transition dans les soins

Des entretiens, il est ressorti que les pratiques et les procédures de personnalisation des soins dans la clinique des pathologies chroniques variaient fortement d'une pathologie à une autre. Les logiques selon lesquelles les professionnels prennent en considération les préférences des patients dans leur délivrance de soins reflètent en partie des logiques institutionnelles et disciplinaires. Cette observation justifiait une analyse des données en tenant compte des pathologies dont souffrent les patients.

C'est notamment le cas dans l'approche des personnes vivant avec un cancer : déjà dans les séminaires consacrés à la fatigue et à l'aménagement de la vie professionnelle, plusieurs pistes de personnalisation avaient été suggérées par les parrains appartenant au secteur de l'oncologie. Dans un premier temps, rencontrée par l'intermédiaire d'un parrain, la coordinatrice d'OncoBru a été invitée comme participante aux différents séminaires. Rassemblant des acteurs issus des secteurs de la recherche, de la formation, de la prévention, des soins et de la qualité de vie, le projet OncoBru vise à améliorer la prise en charge du cancer dans la région bruxelloise.

L'équipe de recherche a donc proposé un groupe de discussion autour d'une thématique commune à la maladie chronique et au cancer : la transition dans les soins. L'invitation a été lancée aux membres d'OncoBru, à des professionnels interviewés dans la première phase travaillant dans le secteur de l'oncologie et aux parrains actifs dans ce secteur. L'association Vivre Comme Avant a également été invitée mais n'a pas donné suite à l'invitation.

2.2.3. Groupe de discussion avec Be.Hive : l'accompagnement de la maladie chronique dans la première ligne de soins

Be.Hive est la chaire francophone interdisciplinaire de la première ligne, financée par le Fonds Dr. Daniël De Coninck, géré par la Fondation Roi Baudouin⁷. Be.Hive s'organise autour de 4 axes thématiques :

- Groupe thématique 1 : Soutenir la création d'une vision commune de la 1ère ligne forte en Belgique, ancrée localement
- Groupe thématique 2 : Collaborer avec les personnes pour ce qui est de leur santé, dans leurs lieux de vie
- Groupe thématique 3 : Renforcer la qualité des soins pour les personnes vivant avec des besoins en soins complexes
- Groupe thématique 4 : Renforcer les capacités des professionnels de la 1er ligne actuels et futurs

⁶ https://www.rtbf.be/info/belgique/detail_malades-de-longue-duree-remis-au-travail-medecins-conseil-sous-pression-pousses-a-prendre-de-mauvaises-decisions?id=10083115

⁷ Pour plus d'informations, voir le site internet de Be.Hive : <http://www.be-hive.be/>

La thématique 3 ressortait des entretiens menés avec les professionnels dans le cadre de notre projet avec, en filigrane, l'enjeu du maintien à domicile. Or, ces patients étaient très peu représentés au sein de notre échantillon, ou encore lors du groupe de discussion avec la LUSS. De plus, cette thématique concernait également les aidants proches, qui sont partenaires de Be.Hive, ce qui permettait de pallier l'absence de représentation des proches dans les entretiens de Participate Brussels.

Après discussion avec l'équipe du projet Be.Hive, il a été décidé d'élargir les participants aux membres des projets BOOST et Melting Point. Le projet BOOST est un projet de soins intégrés financé par le Fédéral qui a pour objectif d'améliorer le suivi des malades chroniques tout au long de leur parcours de soins en région bruxelloise. Construit à partir des besoins des patients, et de leurs aidants proches, BOOST repose sur un modèle qui permet de faciliter la coordination de l'ensemble des prestataires de soins et de services autour du patient, dans son lieu de vie. En ce sens, ses objectifs sont proches de Participate Brussels⁸. Le projet Melting Point est une étude qualitative, financée par la Commission Communautaire Commune, visant à comprendre l'influence des facteurs sociaux et culturels sur l'accès et le recours aux soins de première ligne en région bruxelloise⁹.

Ce groupe de discussion a été annulé par suite de l'épidémie de Covid19.

2.2.4. Groupe de discussion avec la Ligue Huntington : manque de services adaptés en région bruxelloise

Lors d'une rencontre à la LUSS, l'équipe de recherche a été en contact avec le président de la Ligue Huntington. La maladie de Huntington (MH) – auparavant appelée Chorée de Huntington – est une maladie neurologique à évolution progressive. Cette maladie génétique orpheline, à profond retentissement familial, fait partie des maladies rares les plus fréquemment rencontrées. Elle affecte plus de 900 familles en Belgique francophone. La maladie de Huntington est aujourd'hui mieux connue et comprise, en grande partie grâce à la collaboration de la communauté scientifique, des familles, des professionnels de la santé et des associations Huntington, qui se trouvent un peu partout dans le monde¹⁰.

Après une discussion téléphonique avec la coordinatrice de la Ligue Huntington, plusieurs constats ont émergé :

- La maladie de Huntington est souvent diagnostiquée tardivement.
- L'aspect incurable de la maladie de Huntington impacte fortement la vie des patients et de leurs proches.
- L'arrêt du travail correspond à l'aggravation de la maladie : les aménagements de la vie professionnelle arrivent souvent trop tard.
- L'aspect dégénératif et invalidant nécessite la présence des proches
- Il n'existe pas de centre de référence et de traitement agréé en région bruxelloise pour ces patients : par conséquent, ils sont obligés de se déplacer soit vers Liège, soit vers le centre de référence flamand.

Le dernier point a retenu l'attention de l'équipe de recherche : en effet, la plupart des patients rencontrés dans les entretiens n'ont pas fait part de leurs difficultés à trouver des services pour leurs

⁸ Informations reprises du site Internet de BOOST : <https://www.boostbrussels.be/le-projet/cest-quoi>

⁹ Projet mené par l'UCLouvain sous la direction de Sophie Thunus

¹⁰ Définition reprise du site Internet de la Ligue Huntington : <http://www.huntington.be/index.php/informer/maladie-de-huntington-mh>

besoins. L'équipe de recherche a donc proposé d'organiser un groupe de discussion portant sur le « *Vivre avec la maladie de Huntington en région bruxelloise* ». Vu l'importance des proches et des familles, l'équipe et la coordinatrice ont proposé de ne pas limiter l'invitation aux patients. De plus, cela aurait permis à l'équipe de recherche d'intégrer les aidants proches qu'il n'a pas été possible de rencontrer dans la première phase du projet.

Malgré les efforts conjoints de l'équipe de la recherche et de la coordinatrice de la Ligue Huntington, il n'a pas été possible de trouver une date commune pour organiser cette rencontre dans le cadre du projet Participate Brussels.

2.3. Méthodes de co-construction

Le Tableau 7 présente les différentes méthodes de co-construction des savoirs utilisées durant les groupes de discussion.

Tableau 7 Thématiques et méthodes utilisées dans les groupes de discussion

Thématique du groupe de discussion	Méthode choisie	Description de la méthode	Objectifs de la méthode	Intérêt de la méthode pour la co-construction des savoirs
Vie professionnelle et maladie chronique	Entraînement mental (L'engrenage - Coopérative d'éducation populaire, 2018)	Division de la discussion en 4 parties <ul style="list-style-type: none"> • phase descriptive : retour sur les entretiens • phase de problématisation : problème exposé sur base des entretiens • phase de théorisation : recherche dans la littérature de premières pistes de solution (non appliqué dans ce séminaire) • phase d'opérationnalisation : quelles sont les pistes réalistes pour la vie professionnelle favorisant la personnalisation des soins ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre des décisions collectives par rapport à une situation complexe • Susciter l'intelligence collective pour résoudre des problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> • Méthode adaptée aux patients • Structuration des idées et de la discussion
Transition dans les soins	Groupe focal (Fondation Roi Baudouin, 2006)	<ul style="list-style-type: none"> • Choix d'un animateur qui prend une position extérieure au groupe tout en orientant la discussion en fonction de la thématique analysée en s'aidant d'un guide d'entretien 	<ul style="list-style-type: none"> • Réfléchir collectivement sur un sujet • Ressortir ses représentations 	<ul style="list-style-type: none"> • Attribution d'une place extérieure à l'équipe de recherche car perçue comme trop présente dans les discussions après évaluation • Nouvel essai de la méthode comme il n'a pas été possible de la mettre en œuvre dans le séminaire consacré au corps
Comment (re)mettre l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique dans la 1ère ligne de soins ?	Arbre à causes ou Arbre à pourquoi (Brouwer & Brouwers, 2017)	<ul style="list-style-type: none"> • Inscription de la problématique sur le tronc de l'arbre dessiné sur un panneau d'affichage • Distribution de 5 post-its de même couleur à chaque participant. • Invitation des participants à écrire les causes de la problématique sur les post-it 	<ul style="list-style-type: none"> • Approfondir une thématique en faisant ressortir les racines des causes • Comprendre certains « effets » en lien avec la problématique 	<ul style="list-style-type: none"> • Choix d'un nouvel essai de la méthode après un premier test peu concluant lors d'un séminaire d'analyse • Public « initié » perçu comme plus apte à utiliser la méthode

		<ul style="list-style-type: none"> • Mise en commun (et regroupement) des causes : construction des racines de l'arbre à pourquoi le groupe • Distribution de 5 <i>post-it</i> d'une autre couleur à chaque participant. • Invitation des participants à écrire les effets de la problématique sur les <i>post-it</i> • Définition collective des stratégies (sous forme positive, en lien avec ce que les causes et effets auront donnés. • Proposition de stratégie et de moyens à mettre en œuvre pour remédier à la problématique • Identification des liens entre chaque racine et chaque effet 	<ul style="list-style-type: none"> • Poser des objectifs spécifiques • Cibler les stratégies et moyens à mettre en œuvre 	
--	--	--	--	--

3. ANALYSES

Les données issues des séminaires d'analyse et des groupes de discussion ont été analysées en trois temps par l'équipe de recherche. Dans un premier temps, une analyse collective était faite par l'équipe de recherche immédiatement après le séminaire ou le groupe de discussion. Les résultats de ces analyses se trouvent reflétés dans les synthèses envoyées aux participants pour validation. Dans un deuxième temps, ces synthèses étaient relues et analysées par deux membres de l'équipe de recherche, avec le double objectif d'enrichir les résultats générés par l'analyse des entretiens des patients et des professionnels (voir **Cahier 3**) et d'amorcer le repérage de certaines pistes de personnalisation des soins qui allaient par la suite être approfondies dans le cadre de démarches de co-construction (voir **Cahier 4**). Enfin, un troisième chercheur s'est chargé d'analyser les résultats des fiches d'évaluation reçues des participants à l'issue de chaque séminaire ou groupe de discussion. Ces résultats ont également nourri la réflexion de l'équipe sur les aspects de co-construction des savoirs dans un projet de recherche (voir **Cahier 5**).

4. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

L'accord du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire des Cliniques universitaires Saint-Luc et par le Comité d'Éthique des Hôpitaux Iris-Sud couvrait également l'organisation de groupes de discussion avec des patients et des professionnels.

La participation aux groupes de discussion était volontaire : les participants ont été informés au début de chaque rencontre des objectifs de la rencontre et du projet et de l'utilisation qui serait faite des échanges. L'équipe de recherche rappelait le cadre de la confidentialité des échanges au début de chaque rencontre et demandait l'accord des participants pour l'enregistrement des discussions. Les échanges ne concernaient pas l'expérience personnelle des participants mais leurs perspectives quant à la thématique présentée.

Tous les participants ont reçu le compte-rendu de la rencontre à laquelle ils avaient assisté et avaient la possibilité de l'amender, le cas échéant. Les noms des participants ont été mentionnés dans chaque compte-rendu avec leur accord oral. Aucun lien n'était fait entre les propos rapportés dans le compte-rendu et la personne les ayant tenus lors de la rencontre.

5. LIMITES ET FORCES DE LA DEUXIÈME PHASE

Les séminaires d'analyse et les focus-groupes ont permis de réunir des parrains, des patients et des professionnels autour de thématiques prédéfinies. Lors de ces moments de rencontre, le nombre et l'intensité de la participation était inégale. En fonction de leur disponibilité et de leur intérêt pour les thématiques abordées, les personnes présentes d'un séminaire d'analyse à l'autre n'étaient pas toujours les mêmes. Même si cela a permis de récolter des points de vue diversifiés et donc d'enrichir le questionnement analytique, cette variabilité dans la composition des groupes a pu rendre le processus de co-construction difficile. Susciter l'intelligence collective et installer une dynamique de groupe reposent sur plusieurs rencontres d'un même groupe de participants, ce qui favorise des échanges en profondeur.

La variabilité dans la composition des groupes nécessitait de (re)construire la dynamique de groupe à chaque rencontre, peut-être au détriment d'un travail plus approfondi sur le contenu et l'élaboration de liens entre les différentes thématiques. Cependant, un noyau dur de parrains s'est constitué au fil du temps, ce qui a permis de construire une relation de confiance productive.

Comme indiqué, l'équipe de recherche participait également aux échanges, après avoir présenté les premiers résultats de l'analyse des entretiens et de la recherche dans la littérature. Lors des premières rencontres, l'équipe de recherche était au complet et a pu prendre beaucoup de place dans les échanges, au risque d'entraîner un déséquilibre dans la place de chacun durant les échanges. Des évaluations, il ressortait que l'équipe de recherche était perçue comme « experte » vis-à-vis des participants et empêcher le partage de savoirs des participants, estimant que leur parole était moins « savante » que celles des chercheurs. Ce constat a conduit à la décision de réduire le nombre de chercheurs présents dans chaque rencontre pour favoriser la parole des participants et limiter le rôle des chercheurs à celui d'animateur ou de preneur de notes. Les résultats issus de l'analyse de la littérature, présentés avant les échanges lors des premières rencontres, ont été par la suite présentés après les discussions collectives pour éviter de trop les orienter. Cette stratégie a permis de donner une plus grande place à l'expression des savoirs expérientiels des participants. En ce sens, l'évaluation systématique par les participants et le débriefing par l'équipe de recherche de chaque rencontre se sont avérés un atout majeur dans le processus.

La faible présence et participation de patients durant les discussions a induit un déséquilibre entre les profils des participants, alors que l'objectif était de permettre un dialogue entre patients et professionnels lors de ces rencontres. Il aurait été souhaitable d'avoir une plus grande représentation des patients lors de ces échanges, surtout lors des séminaires qui abordaient des thématiques issues directement des entretiens des patients. Il est possible que le choix de rencontres en journée ait limité la présence de certains patients professionnellement actifs ou devant recevoir des soins en journée. Cependant, la présence régulière de représentants de la LUSS, en particulier du co-chercheur qui représentait la LUSS, a permis de pallier, en partie, la faible participation des patients.

Malgré ces limites, les séminaires d'analyse ont permis de repartir des analyses des entretiens et d'amorcer le début des discussions et de constructions de pistes soutenant la personnalisation des soins. C'est également durant ces moments que certains parrains ont décidé d'approfondir ou tester certains outils dans leur pratique professionnelle. Les groupes de discussion ont permis d'approfondir certains sujets déjà abordés lors de séminaires et ont permis de renforcer la collaboration avec d'autres projets de recherche ou associations comme OncoBru, Be.Hive, la LUSS ou encore la Ligue Huntington. La combinaison d'un groupe régulier de participants avec des groupes thématiques *ad hoc* a permis d'enrichir les pistes de solutions.

TROISIÈME PHASE : CO-CONSTRUCTION DE PISTES POUR LA PERSONNALISATION DES SOINS

1. ÉMERGENCE DES PISTES POUR LA PERSONNALISATION DES SOINS

La mise en évidence des pistes a été réalisée au cours d'un processus itératif en 5 temps, intégrant 4 sources de données : les entretiens des professionnels, les entretiens des patients, les résultats des groupes de discussion et des séminaires ainsi que la littérature grise et scientifique internationale.

Dans un premier temps, tous les entretiens des professionnels ont été relus avec une attention portée aux recommandations, actions et autres interventions concrètes mentionnées par les répondants. Les entretiens des patients et professionnels ont fait l'objet d'une analyse spécifique : l'analyse en vue d'identifier des pistes est une analyse secondaire. L'analyse principale des entretiens est consultable dans le **Cahier 3**. Cette relecture, complémentaire à l'analyse par théorisation ancrée, a permis de réaliser un *mindmap* construit par une démarche itérative entre les retranscriptions afin de regrouper les occurrences en catégories d'analyse. Cette représentation graphique a permis de mettre en évidence les différents grands thèmes émergents qui ont permis de formaliser des pistes d'intervention.

Dans un deuxième temps, les thématiques des entretiens des professionnels ont été confrontées avec les données brutes des entretiens des patients complétée par une exploration des différents codes thématiques créés par l'équipe de recherche via le logiciel *Nvivo* (version 10).

Dans un **troisième temps**, les thèmes ont été complétés par les résultats des séminaires d'analyse et des groupes de discussion.

Dans une quatrième étape, les thématiques émergentes ont fait l'objet d'un travail de synthèse de connaissances issues de la littérature scientifique et grise afin d'alimenter la réflexion et consolider les propositions sur base d'analyse des concepts et d'expériences antérieures tant dans le contexte belge qu'international. En effet, plusieurs auteurs recommandent l'analyse spécifique des concepts et des connaissances émergeant de l'analyse de données, particulièrement si cette analyse de données a pour objectif de mettre à jour des résultats qui peuvent être utilisés ou testés en pratique, comme c'est le cas des pistes dans le projet Participate Brussels (Rodgers, 2000; Rodgers et al., 2018; Tofthagen & Fagerstrom, 2010). La méthode utilisée pour l'analyse conceptuelle a été une méthode hybride à l'image de celle de Schwartz-Barcott et Kim et reprenant, en anglais et en français, tant des textes théoriques et analytiques que des ressources provenant du terrain (Madden, 1990; Schwartz-Barcott & Kim, 2000).

L'objectif de ce travail était de développer, pour chaque piste, une fiche descriptive détaillée sur base d'un canevas commun reprenant son émergence, les possibilités d'opérationnalisation et des suggestions concrètes d'implication.

Dans une cinquième étape, ces pistes ont été classées selon le niveau du système de santé auquel elles s'adressent : le niveau micro au plus près du patient, le niveau méso ou organisationnel et enfin le niveau macro représentant le système de santé (voir **Cahier 4**). Pour ce faire, le modèle bioécologique de Bronfenbrenner offrait un cadre d'analyse intéressant pour classer les pistes en

fonction de systèmes dans lesquels les patients sont amenés à évoluer ou qui peuvent influencer leur quotidien : le niveau micro au plus près du patient, le niveau méso ou organisationnel et enfin le niveau macro représentant le système de santé. En effet, ce modèle présente « une étude scientifique du compromis progressif et mutuel entre un être humain actif et en développement et les propriétés changeantes du milieu immédiat dans lequel vit la personne qui se développe, dans la mesure où ce processus est affecté par les relations entre ces milieux et avec les contextes plus larges au sein desquels les milieux sont ancrés » (Rosa & Tudge, 2013; World Health Organization, n.d.). Malgré cette « classification », il est à noter que toutes ces pistes sont liées les unes aux autres.

Au terme de ces 5 étapes, 11 pistes de solution ont été esquissées, dont :

- **Cinq pistes susceptibles d'être encore concrétisées dans le cadre du projet**, et qui pouvaient trouver leur place dans le cadre des pratiques cliniques existantes sans devoir apporter de changements structurels. En effet, les parrains étaient en attente de propositions concrètes à tester et certains attendaient particulièrement cette phase du projet pour s'impliquer plus régulièrement dans les échanges avec l'équipe. Le design initial prévoyait que, lors de la session plénière ou de rencontres *ad hoc* ultérieures, tous les parrains reçoivent des fiches d'intervention pouvant être testées dans leurs pratiques respectives. Ces mises en pratiques avaient pour but de permettre le transfert des résultats dans la pratique des parrains et de soutenir la pérennité des interventions au-delà du projet.
- **Six pistes réflexives** dont l'implémentation nécessiterait des changements au niveau méso (institutionnel) ou macro (système de santé). Ces pistes demandant plus de réflexion et de discussions, elles se poursuivraient hors du cadre temporel de ce projet et pourraient servir de base à des recommandations formulées dans le rapport final. Pour ces pistes, il était demandé aux parrains s'ils souhaitaient s'impliquer dans la rédaction finale d'un texte permettant de les consolider.

2. VALIDATION ET PRIORISATION DES PISTES

Le dispositif initial prévoyait un moment de rencontre avec les parrains pour discuter des pistes émergentes et susciter leur implication dans la consolidation des pistes, voire dans leur expérimentation à titre pilote. Le contexte pandémique a conduit à la modification du dispositif initial, en commençant par l'annulation d'une session plénière prévue fin avril 2020 et le report des mises en pratique des pistes.

Compte-tenu de la situation sanitaire, l'équipe de recherche a eu recours aux solutions virtuelles pour soutenir la réflexion et la discussion avec les parrains autour des 11 pistes ayant émergé des étapes précédemment décrites.

Pour ce faire, l'équipe de recherche a développé une consultation en ligne via le logiciel *Qualtrics*, logiciel de sondage en ligne, pour recueillir l'intérêt et la disponibilité des parrains et d'autres projets de recherche, désignés ci-après comme les partenaires du projet, pour la mise en route de ces pistes.

Concrètement, chaque participant découvrait chaque piste sous forme d'une capsule vidéo YouTube, réalisée par les chercheurs, d'environ 3 minutes, accompagnée de la fiche descriptive détaillée. Un tableau récapitulatif était également accessible via l'enquête et en pièce jointe du courriel d'invitation. Les participants pouvaient choisir quelles pistes consulter avant de répondre à une courte enquête, les invitant à détailler leur intérêt pour la piste (priorisation) et leur disponibilité éventuelle pour collaborer à sa consolidation, voire pour certaines pistes -si la situation l'avait permis- à leur mise en pratique.

Les participants étaient invités à hiérarchiser les pistes en termes de priorité et de faisabilité via une échelle de Likert en 5 points (d'extrêmement prioritaire à pas du tout prioritaire et de tout à fait réalisable à pas du tout réalisable). Les participants étaient également invités à clarifier leurs possibilités et souhaits d'implication dans la suite du projet, durant la période de septembre à décembre 2020. Trois niveaux d'implication étaient proposés :

- **Participation à l'élaboration de la piste**, soit la participation formelle – à distance ou en présentiel – à la mise en œuvre pratique ou au développement réflexif de la piste. Dans cette modalité, il était possible d'avoir des tâches individuelles à réaliser en-dehors de temps de travail collectif. Il était attendu du participant une présence régulière aux activités. Les modalités concrètes de cette participation étaient à définir entre les parrains concernés et les chercheurs porteurs de la piste.
- **Consultation au sujet de la piste**, soit la participation ponctuelle à une activité concernant la piste, par exemple un séminaire ou un entretien. Cette activité ne nécessitait pas de réaliser des tâches en-dehors des temps de rencontre prévus autour de la piste.
- **Manifestation d'intérêt pour la piste**, soit la possibilité de notifier le souhait d'être tenu informé de la suite tout en indiquant sa non-disponibilité durant la période à suivre, pour un travail collaboratif autour de la consolidation ou la mise en œuvre de la piste.

Au total, sur les 30 personnes invitées à participer, 9 personnes ont participé à la consultation, désignant 6 pistes sur les 11 comme prioritaires et réalisables en région bruxelloise. Parmi les participants, l'invitation a été envoyée à plusieurs personnes de contact chez certains parrains et partenaires (par exemple, trois membres du projet Boost et deux membres du projet Be.Hive). Certaines réponses sont donc le fruit d'une réflexion d'équipe. Les pistes retenues sont la consultation infirmière, la mise en récit du patient par le biais de la prise en compte du symptôme de la fatigue, la fonction de liaison, l'outil de bonnes pratiques sur Internet, l'activité physique adaptée, la formation pour les patients et les soignants.

3. DEVELOPPEMENT ET FINALISATION DES PISTES

A la suite de cette consultation, des rencontres virtuelles avec les parrains et partenaires désireux de s'impliquer et/ou d'être consultés ont été organisées pour poursuivre l'élaboration des 6 pistes identifiées comme prioritaires et réalistes à mettre en œuvre dans le cadre du projet, qu'il s'agisse de pistes à finalité plus pratique (à mettre en œuvre dans le cadre de la relation de soins) ou plus réflexive (à formaliser par écrit pour interroger le système de santé).

Chaque rencontre autour des pistes était organisée en deux temps : un retour sur le document présentant la piste, une discussion sur les points d'attention et les opportunités éventuelles quant à l'implémentation pratique de la piste ou à la poursuite de la réflexion sur la thématique. Ces discussions visaient également à identifier des relais au-delà du projet pour la pérennisation de la piste ou des parties prenantes à qui diffuser le document une fois finalisé. Une piste, la formation continue, a fait l'objet d'un atelier d'une demi-journée (voir le **Cahier 4** pour plus de détails).

4. RESTITUTION FINALE

Toutes les pistes ont été présentées lors d'un webinaire en ligne aux parrains et partenaires du projet en janvier 2021. Toutes les pistes sont détaillées dans le **Cahier 4** et sont également disponibles sous forme de fiches indépendantes utilisables pour des activités plus ciblées.

5. LIMITES DE LA TROISIÈME PHASE

Premièrement, l'enquête en ligne, qui a remplacé une rencontre plénière de tous les parrains et partenaires, a eu lieu durant les mois de juillet et août 2020. Cette période n'était pas propice à la réalisation d'une enquête en ligne, ce qui se traduit par un faible taux de participation. Le contexte sanitaire incertain a également pu peser sur la décision des participants de s'impliquer dans le projet. La période estivale a, par ailleurs, été l'occasion pour la plupart des parrains du projet Participate Brussels de combler les retards de prises en charge ou de prendre du repos après des mois de travail intensif. Dans ce contexte, un projet de recherche, tel que Participate Brussels, pouvait ne pas rentrer dans l'ordre des priorités. Cependant, l'enquête a été ouverte pendant les deux mois, avec des rappels réguliers pour inciter à la participation. Elle prévoyait également la possibilité pour les participants de signaler leur intérêt, sans pour autant marquer leur disponibilité. Les envois ciblés des pistes aux parrains, aux partenaires et à des relecteurs externes ont permis, dans une certaine mesure, de combler le faible taux de participation. En effet, certains parrains qui ne s'étaient pas exprimés lors de l'enquête de l'été ont réagi positivement aux demandes de relectures ciblées qui leur ont été adressées par la suite.

Le basculement en virtuel a inévitablement impacté les relations dans l'équipe de recherche et avec les parrains et les partenaires. Le travail à distance ne permet pas le même niveau d'interactions qu'en présentiel, que ce soit au niveau de l'équipe de recherche ou au niveau des échanges avec les parrains.

Afin de rendre ces échanges plus efficaces et de réunir les personnes intéressées par les pistes, des sondages de type Doodle ont été mis en place. L'objectif de ces rencontres était de recréer du lien malgré la distance et favoriser le travail collaboratif. Néanmoins, il fut difficile d'avoir des réunions regroupant un nombre élevé de parrains et de partenaires comme ce fut le cas lors des séminaires d'analyse ou groupe de discussion (exception faite de la demi-journée portant sur la formation : voir **Cahier 4**). L'équipe de recherche a en effet privilégié la qualité par rapport à la quantité en partant du constat qu'une réunion virtuelle regroupant trop d'interlocuteurs peut rapidement devenir inefficace, compte-tenu de la cacophonie possiblement engendrée par les échanges en ligne. Ces différentes réunions ne concernaient que les personnes intéressées par la piste ou les personnes pouvant apporter un *input* important pour la révision de la piste. En ciblant les interlocuteurs, le risque était de n'avoir qu'une seule perspective ou d'avoir uniquement les perspectives d'acteurs déjà familiers avec la thématique. Or, avoir des acteurs moins familiers avec une piste permet de s'ouvrir à d'autres champs de pensée et à des approches alternatives, ce qui peut s'avérer particulièrement intéressant dans des contextes complexes ou lorsque les solutions peuvent apparaître comme déjà connues. Cet écueil a été compensé, en partie, par l'organisation du séminaire de restitution des résultats, ce qui a permis aux parrains et partenaires non directement concernés de réagir sur les propositions. Par ailleurs, certaines pistes ont été présentées à des audiences qui n'ont pas été impliquées dans le projet, ce qui a permis de les enrichir avec de nouveaux éléments.

L'apparition du coronavirus, et la crise sanitaire qui en a découlé, a renforcé l'application du télétravail et ce même pour les activités de recherche. Cet épisode a mené l'équipe de recherche à imaginer de nouveaux modes d'organisation, de nouvelles formes de concertation et de coopération entre acteurs. Néanmoins, la phase d'implémentation des pistes d'amélioration de la personnalisation des soins a été considérablement fragilisée par cette crise. Si le projet initial visait à mener des tests dans la pratique, les contraintes sanitaires ont forcé à un travail plus théorique autour de ces pistes pour la personnalisation des soins : ce manque de concrétisation a pu influencer négativement le désir d'engagement des parrains et des partenaires.

En termes de perspectives méthodologiques, cette expérience met en évidence la nécessité de réaliser une revue de la littérature sur les outils favorisant la coopération et la co-construction à distance. Cette recension permettra de développer de nouveaux usages favorisant la participation à distance en anticipation d'une société axée sur le travail collaboratif numérique, notamment si de nouvelles épidémies venaient à se produire. Cette recension ne fera pas l'économie d'une réflexion sur la fracture digitale et la littératie numérique.

6. ASPECTS ÉTHIQUES ET VIE PRIVÉE

La participation à cette étape s'est faite sur base volontaire. Les relecteurs externes ont été identifiés par l'équipe de recherche sur base de leurs connaissances professionnelles ou expérientielles. L'équipe de recherche a demandé aux relecteurs de garder les documents confidentiels jusqu'à la diffusion finale des résultats du projet Participate Brussels. Les relecteurs ont été contactés pour obtenir leur accord écrit quant à la mention de leur nom en tant que relecteur du document final (**voir Cahier 4**). Les rencontres ont été enregistrées et ont fait l'objet d'un compte-rendu transmis au participant : celui-ci avait la possibilité de l'amender, le cas échéant.

CONCLUSION

Comme c'est souvent le cas dans les recherches appliquées et collaboratives, ce dispositif méthodologique a connu plusieurs adaptations en cours de projet, tout en restant résolument attaché à l'ambition d'ancrer dans des données de terrain des propositions d'améliorations des pratiques, coconstruites et documentées à partir de la littérature scientifique. A travers les trois phases de ce projet s'est retrouvé le souci constant de favoriser la participation des patients et des professionnels : ce processus est détaillé et évalué dans le **Cahier 5**.

BIBLIOGRAPHIE

- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3–27.
- Beaud, S., & Weber, F. (1998). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : Armand Colin.
- Brouwer, H., & Brouwers, J. (2017). The Sixty Tools To Facilitate Multi-Stakeholder Partnerships. Wageningen : Wageningen University & Research. <https://doi.org/10.4324/9781315146096-2>
- Dauvrin, M., & Smith, P. (2017). *Continuité des soins et du social pour les publics précarisés souffrant d'une affection chronique en région de Bruxelles-Capitales*. Bruxelles : UCLouvain-IRSS
- Deschenaux, F., Bourdon, S., & Baribeau, C. (2005). *Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR NVivo 2.0*. Trois Rivières, Association pour la recherche qualitative. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Cahiers_pedagogiques/nvivo-2-0.pdf
- Fondation Roi Baudouin. (2006). *Méthodes participatives - Un guide pour l'utilisateur*. http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc_fondation_Roi_Baudouin.pdf
- Geerinckx, G. (2020). *Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins?* [Université Catholique de Louvain]. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:24116>
- Glaser, B., & Strauss, A. (2010). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Colin.
- Hamel, J. (2000). A propos de l'échantillon. De l'utilité de quelques mises au point. *Recherches Qualitatives*, 21, 3–20.
- Imbert, G. (2013). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche En Soins Infirmiers*, 102(23–34).
- Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., Sirett, E., Wong, G., Cargo, M., Herbert, C. P., Seifer, S. D., Green, L. W., & Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Quarterly*, 90(2), 311–346.
- L'engrenage - Coopérative d'éducation populaire. (2018). *L'entraînement mental*. http://www.occe.coop/~ad26/IMG/pdf/L_entrainement_mental.pdf
- Madden, B. (1990). The hybrid model for concept development: Its value for the study of therapeutic alliance. *Advances in Nursing Science*, 12(3), 75–87.
- Mol, A.-M. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris : Presses des Mines.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de Recherche Sociologique*, 23, 147–181. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Robert, E., & Ridde, V. (2013). L'approche réaliste pour l'évaluation de programme et la revue systématique: de la théorie à la pratique. *Mesure et Évaluation En Éducation*, 36(3), 79–108.
- Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis. An evolutionary view. In B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Eds.), *Concept Development in Nursing: Foundation Techniques, and Applications*. Philadelphia : WB

- Saunders, pp. 77–112.
- Rodgers, B. L., Jacelon, C. S., & Knafl, K. A. (2018). Concept analysis and the Advance of Nursing Knowledge: State of the Science. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(4), 451–459.
- Roose, R., & De Bie, M. (2003). From participative research to participative practice - A study in youth care. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 13(6), 475–485.
- Rosa, E., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution from Ecology to Bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 243–258.
- Schwartz-Barcott, D., & Kim, H.-S. (2000). An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Eds.), *Concept Development in Nursing: Foundation Techniques, and Applications*. Philadelphia: WB Saunders, pp. 129–159
- Strauss, A. L. (1963). The hospital and its negotiated order. In Friedson E (ed). *The Hospital in Modern Society*. New-York : The Free Press. pp. 147–168
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- Strauss, A. L., & Barney, G. G. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. Mosby.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (2003). L'analyse de données selon la grounded theory. Procédures de codage et critères d'évaluation. In *L'enquête de terrain* (pp. 363–379). Paris : La Découverte.
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science and Medicine*, 16, 8-39.
- Toftagen, R., & Fagerstrom, L. M. (2010). Rodgers' evolutionary concept analysis - a valid method for developing knowledge in nursing science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 21–31.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du "travail" des patients: Un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere Nouvelle*, 46(4), 69–87.
- Vignes, M. (2014). *Se soigner dans la ville. Gestion urbaine de la santé et parcours urbains de soins de personnes vivant avec le VIH/sida. Approche comparative des cas de Bruxelles et Rouen* [Saint-Louis]. <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/fr/object/boreal:157158>
- World Health Organization. (n.d.). *What are integrated people-centred health services*. Geneva : WHO.