L'instrument de travail Value+

à l'usage des Organisations de patients, pour une vraie participation des patients
La valeur ajoutée de la voix des patients pour les politiques, les projets et les services

Cet instrument de travail a été publié avec le soutien de la Direction générale de la Santé et des Consommateurs de la Commission européenne, dans le cadre du Programme de Santé publique 2008-2013. Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement la position ou les opinions de la Commission européenne.

Par
Elizabeth Winder
Réseau européen des (ex-)Usagers et Survivants de la Psychiatrie

En collaboration avec les membres du groupe directeur Value+ :

Liuska Sanna *European Patients' Forum* ; Jörg Artmann *Empirica* ; Maria Dimitrova *KZZ* ; Joana Gabriele *Foro Español de Pacientes* ; Rainald von Gizycki *Retina Europe* ; Peggy Maguire *European Institute of Women's Health* ; Erick Savoye *European Men's Health Forum* ; Diane Whitehouse *Empirica*.

Et avec le staff de EPF : Nicola Bedlington, Directrice ; Efstathia Megas, Chargée de communication.

European Patients' Forum
Rue Belliard 65
1040 Bruxelles
BELGIQUE
Téléphone : + 32 2 280 23 34
Fax : + 32 2 231 14 47
Courriel : info@eu-patient.eu
Site web : www.eu-patient.eu

Avant-propos

Chers lecteurs,

Cet instrument de travail s'adresse aux patients et aux organisations de patients. Il a été conçu dans le cadre du projet Value+, un projet qui portait sur le besoin croissant, identifié par *European Patients' Forum* (EPF) et la Commission européenne (CE), de soutien à l'échange d'informations et d'expériences sur les bonnes pratiques concernant la participation des patients dans les projets de la CE.

EPF, organisation indépendante, sans but lucratif, est un organisme de coordination pour les organisations de patients partout en Europe. Représentant la communauté des patients de l'UE, EPF défend l'idée de soins de santé équitables et centrés sur le patient, autant que l'accessibilité et la qualité de ces soins en Europe.

EPF s'efforce de mettre les patients et les organisations de patients au centre des initiatives liées aux politiques de santé.

Ainsi, tant vos connaissances que votre expérience sont des éléments cruciaux pour jouer un rôle actif dans le processus de décision qui engage tous nos groupes de patients. Pour EPF, c'est cela, une vraie participation des patients.

Peut-être avez-vous déjà voulu postuler pour un financement ou pour devenir partenaire lors d'un appel à projet, mais sans savoir quelles étaient les étapes nécessaires pour simplement entamer le processus ? Cet instrument de travail a été conçu pour vous aider, en mettant à votre disposition les connaissances nécessaires pour accéder au premier plan des projets cofinancés par la CE. Il vous aidera également à planifier, à évaluer et à gérer le développement du projet et vous procurera les informations nécessaires pour promouvoir les bonnes pratiques dans la participation des patients.

Réaliser cet instrument de travail n'aurait pas été possible sans le dévouement des membres de chacune des organisations partenaires du projet Value+. Nous tenons à vous remercier pour vos lumières et vos apports inestimables. Nous souhaitons également remercier tous les patients, les représentants des patients et les coordinateurs de projets qui ont appuyé par leur avis et leur expérience cette entreprise. Nous leur sommes reconnaissants pour leur enthousiasme et pour le soutien qu'ils ont apporté à Value+.

Nous espérons que cet instrument de travail polyvalent vous fournira des démarches et des exemples qui aideront votre organisation – et vos organisations membres – à jouer un rôle plus actif dans les projets cofinancés par la CE. Ce qui, à son tour, ne pourra que contribuer à rendre plus efficaces des systèmes de soins de santé, équitables et centrés sur le patient, partout dans l'Union européenne (UE).

Cordialement,

Anders Olauson
Président de EPF

Table des matières

Remerciements 6

Raccourcis – Où trouver outils et exemples utiles ? 7

1 Sur l'instrument de travail 9

1.1 Qui a rédigé cet instrument de travail ? 10
1.2 Que signifie une vraie participation des patients ? 10
1.3 À qui s'adresse cet instrument de travail ? 11
1.4 Que trouve-t-on dans cet instrument de travail ? 11
1.5 Comment utiliser l'instrument de travail ? 12
1.6 Remarques concernant la langue 12
1.7 La valeur ajoutée de la voix des patients pour les politiques, les projets et les services 13

2 La vraie participation des patients 15

2.1 Panorama du chapitre 16
2.2 La recherche Value+ 16
2.3 Avantages, obstacles et enjeux de la participation des patients 18
2.4 Bonnes pratiques pour la participation des patients 21
2.4.1 Bonnes pratiques pour la représentation des patients 23
2.5 Questions de diversité et de spécificité de genre 24
2.5.1 Quel sont les points communs entre la participation des patients, le genre et les questions de diversité ? 24
2.5.2 La question du genre aujourd'hui 25
2.5.3 Bonnes pratiques liées à la spécificité de genre 27
2.5.4 Bonnes pratiques liées à la diversité 27
2.6 Un modèle et des indicateurs pour la vraie participation des patients 28
2.6.1 Introduction 28
2.6.2 Les définitions 28
2.6.3 Le modèle Value+ de vraie participation des patients 29
2.6.4 Indicateurs pour les bonnes pratiques dans la participation des patients 31
2.6.5 Évaluer la vraie participation des patients en employant le modèle Value+ 32

3 Votre organisation et la vraie participation des patients 37

3.1 Panorama du chapitre 38
3.2 Qu'est-ce qu'une organisation de patients ? 38
3.3 Méthodes de gestion 38
3.3.1 Diriger une organisation de patients 38
3.3.2 Gérer un projet 39
3.3.3 Gérer des réunions 40
3.4 Communication 41
3.4.1 Introduction 41
3.4.2 Principes de base 42
3.4.3 Présenter votre information 43
3.4.4 Utiliser les nouvelles technologies 44

3.5 Gérer les patients en tant que bénévoles 46
3.5.1 Pourquoi les patients veulent-ils participer ? 46
3.5.2 Campagnes anti-stigmatisation 47
3.5.3 Où et comment recruter ? 48
3.5.4 Le contrat de travail 52

4 Projets européens 55

4.1 Panorama du chapitre 56
4.2 La Commission européenne et son financement 56
4.3 À quoi ressemble un projet européen ? 56
4.4 Compétences et moyens pour un projet européen 58
4.5 Trouver une idée 59
4.5.1 Devons-nous continuer ? 60
4.6 Fonder un consortium 60
4.7 Soumettre une proposition 61
4.8 Débuter le projet 62
4.9 Rendre publics les résultats du projet 62
4.10 Évaluations des projets et rapports pour la Commission européenne 63

5 Travailler en partenariat 65

5.1 Panorama du chapitre 66
5.2 Établir des liens avec d'autres organisations de patients 67
5.3 Fonder des relations avec les professionnels de la santé 68
5.4 Le partenariat en pratique 70
5.5 Comment trouver des partenaires potentiels 71

6 Ressources 73

6.1 Panorama du chapitre 74
6.2 Exemples de bonnes pratiques pour la participation des patients dans les projets européens et nationaux 74
6.3 Outils Value+ 78
6.4 Exemples et outils tirés d'autres organisations 92
6.5 À consulter : textes et sites 107
6.6 Le dépouillement bibliographique Value+ 109

Glossaire 113

European Patients' Forum (EPF) 120

Remerciements

L'équipe Value+ tient à remercier toutes les personnes qui ont pris part aux groupes témoins de Value+ et à l'atelier pour les projets en cours. Nous remercions en outre, pour leur contribution et leurs évaluations pour cet instrument de travail, les autres patients, organisations de patients et coordinateurs pour les projets cofinancés par la CE.

L'instrument de travail a été enrichi par les contributions de :

Caroline Åkerhielm – Association suédoise contre le Rhumatisme ; Gunta Anca – *Sustento*; Kartar Badsha – Primary *Sclerosing Cholangitis Trust* ; Diana Aleksandrova Borakova – Association bulgare contre le cancer et amis ; Jean Bacou – Haute Autorité de Santé Cedex, France ; Imelda Broadbent – *Leeds Black Elders Association* ; Nicolò De' Faveri Tron – *Noemalife* ; Birgit Dembski – Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF ; Jose Drabwell – IPOPI ; Aldona Droseikiene – Union lituanienne pour la Sclérose en plaques (LISS) ; Angela Dunney ; Frédérique Duval ; Robert Gérard – *Rare Disorders*, Belgique ; Hazel Gowland ; Diane Hicks – Endometriosis UK ; Elisabeth Kasilingam – Plateforme européenne des scléroses multiples ; Jacqueline Kooi ; Nutan Kotecha – Réseau européen des (ex-)Usagers et Survivants de la Psychiatrie ; Carolina Huebner ; Lorraine Le Floch – Plateforme européenne des Scléroses multiples ; Marie-Louise Luther – *Swedish Asthma and Allergy Association* ; Alex McKeown – *European Alliance of Genetic Support Groupes* ; Barbra Moskric – *DAM Society* ; Mary Nettle – Réseau européen des (ex-)Usagers et Survivants de la Psychiatrie ; Sogol Noorani – Santé mentale Europe ; Jakko Panula – *Kauhajoki Hospital* ; Jorg Richstein – *Achse* ; Jasna Russo – Réseau européen des (ex-)Usagers et Survivants de la Psychiatrie ; Zeina Salloum – *Noemalife* ; Andreja Štepec – *Šent Society*, Slovénie ; Roxana Rădulescu – *European Patients' Forum* ; Maryze Schoneveld van der Linde – *European Neuromuscular Centre* ; Cristina Tassorelli – *Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino* ; Rachel Thompson – *Institute of Human Genetics*, Université de Newcastle upon Tyne ; Georges Veckmans – *Rare Disorders*, Belgique ; Umberto Venezia ; Elizabeth Vroom – *United Parent Project Muscular Dystrophy* ; Thomas Wagner – *Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität*.

Raccourcis – Où trouver outils et exemples utiles ?

Le tableau suivant fournit des raccourcis pour trouver outils et exemples tirés du projet Value+ et d'autres projets ou organisations.

	Utilité	Page
OUTILS ET EXEMPLE TIRÉS DU PROJET VALUE+		
Définition Value+ d'une vraie participation des patients	Information et aide sur la planification de la participation des patients	28
Modèle Value+ de vraie participation des patients	Planification de projet, travail coopératif, aide sur la participation des patients, évaluation pour la participation des patients, évaluation de l'impact des projets	29
Indicateurs Value+ pour la vraie participation des patients	Évaluation de la participation des patients	32
Grille d'évaluation du modèle Value+ de vraie participation des patients dans les projets	Évaluation de la participation des patients par le modèle Value+	33
Niveaux Value+ de participation des patients dans les projets	Information et aide sur la participation des patients, la planification des projets	36
Recommandations politiques Value+ pour les institutions de l'Union européenne	Information et aide sur la planification de la participation des patients, lobbying	78
Dépouillement bibliographique Value+ sur la participation des patients	Information et aide sur la participation des patients	109
Genre et participation des patients Value+ dans les projets sur la santé	Information et aide sur la participation des patients, information sur la spécificité de genre	81
Répertoire des Organisations de patients nationales et européennes	Information et aide sur la participation des patients	83
Vue d'ensemble du droit des patients dans les différents pays	Information et aide sur la participation des patients	83
Base de données Value+ des projets sur la santé avec participation des patients financés par la CE	Information et aide sur la participation des patients	91
Est-ce le bon projet pour notre organisation ? Analyse des menaces, opportunités, forces, faiblesses	Planification de projet, évaluation	83
Liste récapitulative Value+ des moyens et des compétences pour un projet européen	Planification de projet, travail en coopération	84
Liste récapitulative Value+ des offres de participation	Information et aide sur la participation des patients	86
Diagramme de Gantt (exemple)	Planification de projet	89
Chemin critique (exemple)	Planification de projet	90
Registre des risques (exemple)	Planification de projet et suivi	91
Formulaire d'information relatif à de brèves offres de participation (exemple)	Information et aide sur la participation des patients	87

	Utilité	Page
OUTILS ET EXEMPLE TIRÉS D'AUTRES PROJETS OU ORGANISATIONS		
Description du poste	Information et aide sur la participation des patients	92
Manuel de CEIMH pour faire des présentations (exemple du Centre for *Excellence in Interdisciplinary Mental Health*)	Information et aide sur la participation des patients, aide sur la formation des bénévoles	93
« Comment avons-nous fait lorsque nous vous avons impliqué ?? » (exemple)	Evaluation de la participation individuelle des patients	95
Liste récapitulative pour les chercheurs souhaitant recruter des participants à leurs offres de recherche via *Asthma UK* » (exemple)	Recrutement des patients, information et aide sur la participation des patients	98
C'est ce qu'il faut prendre en compte en tant que partenaire de recherche des patients (exemple)	Travail en coopération, aide sur la participation des patients	106
À quoi faut-il songer lorsque vous souhaitez travailler avec un patient-partenaire de recherche (exemple)	Travail en coopération, aide sur la participation des patients	106
Vidéo anti-stigmatisation (exemple)	Campagne anti-stigmatisation	106

Sur l’instrument de travail

1.1 QUI A RÉDIGÉ CET INSTRUMENT DE TRAVAIL ?

Cet instrument de travail a été conçu par une équipe issue du projet Value+ « Promouvoir la participation des Patients dans les projets sur la santé soutenus par l'UE ».

La caractéristique du projet Value+ est que la participation des Patients a été étudiée et évaluée par les patients eux-mêmes, plutôt que par des universitaires.

Le projet Value+ a débuté en février 2008 et durera jusqu'à fin janvier 2010. Il a été cofinancé par le Programme de santé publique de la Commission européenne (CE), pour soutenir l'échange d'informations et d'expériences sur les bonnes pratiques liées à la participation des patients dans les projets cofinancés par la CE. Dorénavant, nous nous référerons à ces projets sous la dénomination de « projets financés par la CE », même si la CE ne fournit qu'une partie du financement.

L'équipe provient d'un consortium emmené par *European Patients' Forum* (EPF). EPF est une organisation de coordination des organisations de patients en Europe. La majorité des partenaires ont été des organisations de patients, et le consortium a également impliqué un institut de recherche.

Chaque pas de la recherche a été planifié et suivi par un Groupe de direction composé de membres issus de chacune des organisations partenaires du consortium. La caractéristique du projet Value+ est que la participation des Patients a été étudiée et évaluée par les patients eux-mêmes, plutôt que par des universitaires.

Pour cet instrument de travail, l'équipe Value+ a utilisé des exemples européens, nationaux ou locaux de bonnes pratiques liées à la participation des patients et ce, tant d'un point de vue général que dans les projets orientés spécifiquement sur la santé. Nous tenons à remercier tous ceux qui ont contribué à nourrir cet instrument par des données, des exemples ou des liens et, en particulier, ceux qui ont pris part aux groupes témoins Value+ et qui ont permis de développer cet instrument.

Pour de plus amples informations sur Value+ : www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/The-Project/General-Info/

Pour de plus amples informations sur *European Patients' Forum* : www.eu-patient.eu/

1.2 QUE SIGNIFIE UNE VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS ?

Le projet Value+ a été développé en partant de l'idée que si les patients ou les représentants des patients participent vraiment aux projets, les résultats qui s'ensuivent peuvent aider à développer plus efficacement des soins de santé équitables et centrés sur le patient, partout dans l'Union européenne. Même si la politique santé de la CE soutient déjà cette perspective, aucune stratégie concrète n'a été mise sur pied afin de faire, de la participation des patients dans les projets sur la santé, une réalité. Pire, il n'y a aucun consensus sur le sens d'une vraie participation des patients.

La participation des patients elle-même est généralement comprise comme le rôle actif que les patients prennent dans les activités ou les décisions qui auront des suites pour la communauté des patients, sachant leurs connaissances spécifiques et leur expérience significative.

L'équipe Value+ s'est basée sur cette idée et a demandé aux patients ce qu'ils entendaient par « participation des patients », et ce qui était nécessaire pour que la « participation des patients » devienne « vraie ».
Vous trouverez une description et des commentaires sur les résultats dans le deuxième chapitre, « La vraie participation des patients ».

Value+ a étudié la participation des patients essentiellement par des méthodes qualitatives. Celles-ci comprennent :

- Un dépouillement bibliographique, concernant les notions de « patient », d'« utilisateur », d'« implication » et de « participation », qui a aussi passé en revue la participation dans les politiques de santé et les services de soins de santé autant que dans les projets ;
- Des questionnaires pour des projets sur la santé qui se sont terminés et ont été soutenus par la CE, et des questionnaires pour certains projets en cours liés à la santé et qui reçoivent un soutien de la part de la CE ;
- Un groupe témoin de patients, de représentants des patients issus de projets clôturés, liés à la santé et financés par la CE (le groupe témoin de Londres) ;
- Un atelier de patients, de représentants des patients et de coordinateurs de projet issus de projets en cours, liés à la santé et financés par la CE (l'atelier de Bruxelles) ;
- Un groupe témoin de représentants de patients et de patients, certains issus de projets en cours financés par la CE (le groupe témoin de Berlin) ;
- Des entretiens avec des représentants de projets choisis ;
- Des entretiens avec des coordinateurs de projets de la CE ;
- Des ateliers qui se sont tenus lors des manifestations organisées par *European Patients' Forum* à Vilnius et à Sofia.

1.3 À QUI S'ADRESSE CET INSTRUMENT DE TRAVAIL ?

Cet instrument de travail a été rédigé pour les organisations de patients, spécifiquement celles qui souhaitent postuler pour des financements pour leurs projets, ou qui travaillent avec d'autres partenaires sur un appel pour un financement de la CE. Toutefois, les informations seront également utiles pour d'autres activités impliquant les patients. Certains points développés dans cet instrument de travail se révèleront également profitables aux coordinateurs de projets et aux autres responsables travaillant sur la question de la participation des patients.

Les objectifs principaux de cet instrument sont :

- Aider les organisations de patients à participer de façon déterminante, particulièrement (mais pas seulement) dans les projets financés par la CE et ce, en tant que gestionnaires principaux ou en tant que partenaires. Cela peut signifier de renforcer les compétences dans l'organisation de telle façon qu'elle puisse élargir ses activités, c'est-à-dire opérer un renforcement des capacités ;
- Donner des informations quant aux bonnes pratiques dans la participation des patients ;
- Proposer une définition pour la notion de « vraie participation des patients » ;
- Fournir un modèle pour la vraie participation des patients dans les projets, et une façon d'évaluer la participation selon ce modèle ;
- Faciliter la planification de la participation des patients depuis le début d'un projet ou d'une activité ;
- Soutenir l'évaluation de la qualité et de l'impact de la participation des patients ;
- Expliquer pourquoi certaines questions sont plus importantes pour les patients, de façon à ce que les coordinateurs de projet, les professionnels de la santé, etc., puissent planifier la participation des patients autour de ces problématiques.

Lorsque des groupes de recherche, notamment, mettent sur pied une soumission à projet, ils se tournent souvent vers les organisations de patients pour leur fournir une expertise sur la participation des patients et sur les questions liées aux patients – voire même, parfois, pour fournir les patients ! L'organisation de patients peut assurer la part de communication entre les chercheurs ou les responsables de projet, et les patients lambda.

Les suggestions que les organisations de patients font quant aux bonnes pratiques dans la participation des patients peuvent désormais être soutenues par cet instrument de travail. Les patients partout en Europe ont aidé à définir ce qu'est la vraie participation des patients, et les éléments clés du modèle Value+ de vraie participation des patients dans les projets. Ils ont aussi contribué à cet instrument de travail et en ont passé en revue les contenus.

1.4 QUE TROUVE-T-ON DANS CET INSTRUMENT DE TRAVAIL ?

L'instrument de travail est divisé en plusieurs chapitres qui recouvrent plusieurs sujets. Chaque chapitre est lui-même divisé en plusieurs sections. En voici un bref aperçu :

Le dossier **La vraie participation des patients** comprend les résultats de la recherche Value+ sur les obstacles et les enjeux liés à la participation des patients et aux bonnes pratiques pour la participation des patients.

Le dossier **Votre organisation et la vraie participation des patients** fournit les informations de base qui pourront aider les organisations de patients à se préparer pour prendre en charge un projet financé par la CE. Le chapitre comprend également des exemples de bonnes pratiques pour la gestion des patients qui participent en tant que bénévoles, plutôt qu'en tant qu'employés.

Le dossier **Projets européens** donnera des informations sur la Commission européenne et sur les points à prendre en compte lorsque l'on met sur pied un dossier de candidature pour un appel à projet financé par la CE.

Le dossier **Le travail en partenariat** propose des démarches à suivre pour trouver des partenaires pour des projets pressentis et pour établir un partenariat solide avec eux.

Le dossier **Ressources** comprend des outils et exemples tirés de Value+ et d'autres sources, des exemples de bonnes pratiques, une liste de sites web, le dépouillement bibliographique Value+, une liste d'organisations de patients qui opèrent aux niveaux européen et national, des informations sur le droit des patients dans les législations de pays membres, et les contacts de la Commission européenne dans chaque État.

Le dossier **Glossaire** comprend des définitions pour certaines des notions utilisées dans cet instrument de travail, y compris des termes de la CE relatifs aux projets.

Ces sujets ont été choisis après avoir consulté les patients et leurs représentants. Dans cet instrument de travail, nous avons parfois mis en évidence des parties importantes en nous adressant directement, par un « vous », à un lecteur que nous supposons être lié à une organisation de patients (membre, employé, membre du Conseil d'administration, bénévole). Nous pensons que cela peut aider à faciliter la lecture de cet instrument de travail pour quelqu'un dont la langue maternelle n'est pas celle du texte ci-présent.

Dans le projet Value+, nous avons employé le terme « représentant des patients » en référence à toute personne appartenant à une organisation de patients qui les représente, qu'il soit employé ou bénévole, avec ou sans expérience personnelle ou familiale de la maladie dont s'occupe leur organisation. Bien sûr, nombre de représentants des patients sont eux aussi des patients. Nous avons employé le terme « patient » uniquement pour ceux qui ont directement participé à un projet en tant que patients ou en tant que membres de leur famille, sans faire partie d'une organisation de patients.

Nous traitons les questions liées à la représentation plus loin, dans la section 2.4.1.

Pour une liste exhaustive des matières traitées, cf. la « Table des matières », page 4.

Pour une vue d'ensemble des questions spécifiques et de leur emplacement, cf. les « Raccourcis – Où trouver outils et exemples utiles ? », page 7.

1.5 COMMENT UTILISER L'INSTRUMENT DE TRAVAIL ?

Tous les chapitres thématiques comprennent une brève présentation des questions principales. De nombreux exemples montrent l'ingéniosité des organisations de patients à trouver des réponses pour des problèmes précis. Les outils relatifs aux sujets, comme les listes récapitulatives, sont mentionnés et décrits dans le texte ; l'outil lui-même pourra être trouvé dans le chapitre « Ressources ».

La table des « Raccourcis – Où trouver outils et exemples utiles ? » devrait vous aider à trouver exactement ce dont vous avez besoin.

Les termes inclus dans le glossaire sont soulignés lorsqu'ils apparaissent pour la première fois dans le texte. Nous avons mis en évidence certains termes clés plusieurs fois.

Si vous parcourez une version électronique de cet instrument de travail, il vous est loisible de cliquer sur un lien pour aller directement à l'outil, à la ressource ou à l'entrée dans le glossaire.

Nous espérons que cette organisation des données vous permettra de puiser, aisément, les sujets et les outils qui vous sont utiles. Toutefois, n'hésitez pas non plus à parcourir les chapitres car, autrement, vous pourriez rater quelque chose d'intéressant !

Les organisations de patients partout dans l'UE sont très différentes les unes des autres, et il en va de même des projets européens liés à la santé. Ils s'intègrent dans des pays de traditions et de cultures différentes, qui ont des contenus, des objectifs et des visées divers. Les organisations de patients auront donc parfois besoin d'ajuster certains outils de telle sorte qu'ils soient mieux adaptés à leurs besoins propres.

1.6 REMARQUES CONCERNANT LA LANGUE

La langue représente un écueil pour la participation des patients. Parfois, les praticiens de la santé, les universitaires ou les gestionnaires emploient un jargon qui n'est pas aisé à comprendre pour un patient ou pour un représentant des patients. Cet instrument a initialement été rédigé en anglais. Au Royaume-Uni, on trouve des consignes pour utiliser un langage accessible lorsque l'on rédige des documents portant sur des questions médicales.

Toutefois, cet instrument n'est pas seulement rédigé pour les personnes dont la langue maternelle est l'anglais. Beaucoup de personnes liront cet instrument de travail dans une langue qui n'est pas la leur. L'anglais est souvent employé dans l'UE, et beaucoup de locuteurs étrangers s'accommodent plus facilement d'un langage plus technique que des locuteurs anglophones natifs. En effet, leur parcours professionnel leur a appris ce genre de langage. Mais ils risquent d'ignorer des façons de parler plus informelles. Souvent, ils ne savent pas que tel mot est plus « politiquement correct », ou plus approprié culturellement, que tel autre.

Cet instrument de travail a été écrit avec la volonté d'être accessible pour notre public cible, partout dans l'Union européenne. Nous espérons que certains lecteurs auront accès à une traduction dans leur propre langue, mais cela ne sera pas possible pour tous, tout de suite. Ainsi, pour nous assurer que l'instrument de travail est aisément compréhensible pour notre public cible, nous avons demandé un avis de la part de nombreuses personnes de plusieurs nationalités. De la sorte, nous avons parfois utilisé des mots qui n'auraient pas été le premier choix d'un locuteur anglophone natif.

Par exemple, nous avons systématiquement employé le mot « patient ». L'équipe de Value+ s'est concentrée uniquement sur les projets liés aux patients souffrant de maladies chroniques ou récurrentes, bien que le mot « patient » puisse s'appliquer à toute personne recevant des soins médicaux. Nous savons que certains n'emploieraient jamais le mot « patient » pour eux-mêmes.

Ils préféreraient peut-être des termes comme « consommateur de soins de santé », « client », « utilisateur de services », ou « survivant ». Néanmoins, nous pensons qu’ils comprendront, ainsi que des millions d’autres personnes dans l’UE, ce que le mot « patient » signifie. Nous pensons également qu’ils apprécieront nos efforts pour rendre cet instrument de travail accessible partout en Europe, et donc, qu’ils accepteront de telles différences de langage.

1.7 LA VALEUR AJOUTÉE DE LA VOIX DES PATIENTS POUR LES POLITIQUES, LES PROJETS ET LES SERVICES

Trait saillant de tous les groupes témoins de Value+ et des différents événements : l’enthousiasme et la motivation des patients et de leurs représentants. Quelles que soient les connaissances, les moyens, compétences, parcours personnel, qui leur ont permis de nourrir leur participation en tant que patients, ils ont témoigné d’une belle détermination pour améliorer les soins de santé et l’environnement social des patients.

Les organisations de patients sont elles-mêmes le résultat direct de cette détermination partagée : elles ont été créées par les patients et par leurs familles pour, ensemble, travailler aux améliorations. Beaucoup d’organisations de patients ont trouvé suffisamment d’énergie et de motivations pour dépasser les limites de leur propre situation, et pour travailler en collaboration avec d’autres organisations de patients aux niveaux national ou international. Les exemples de bonnes pratiques de la section 6.2 témoignent de tout ce que les patients, via les organisations de patients, peuvent réaliser, en travaillant dans le cadre de projets européens, pour faire changer les choses pour les patients lambda.

Néanmoins, le projet Value+ a montré que peu de projets sur la santé actuellement soutenus par la CE témoignent d’un haut niveau de participation des patients. Cela montre que l’enthousiasme et la forte motivation des organisations de patients et des patients isolés sont des ressources sous-employées pour construire une Europe des patients. Cet instrument propose des conseils et des exemples de bonnes pratiques afin de soutenir la participation des patients en général et, en particulier, dans les projets et les politiques.

Nous espérons qu’à ce soutien répondra une stratégie de la Commission européenne pour promouvoir la participation des organisations de patients dans les projets financés par la CE.

La vraie participation des patients

2.1 PANORAMA DU CHAPITRE

Ce chapitre rassemble bien des résultats de la recherche Value+. Nous y décrirons les obstacles et les enjeux que suppose la participation des patients, et présenterons des exemples de bonnes pratiques que nous avons identifiés. Nous discuterons ensuite des bonnes pratiques concernant la représentation des patients puis des groupes marginalisés et de la discrimination en lien avec les questions de santé et avec la participation des patients. Enfin, nous lierons nos résultats avec la question du genre et proposerons quelques suggestions pour de bonnes pratiques liées à la spécificité de genre.

La participation des patients entend que les patients et leurs représentants s'engagent activement pour développer des soins de santé dont la qualité corresponde à ce dont les patients ont besoin. La notion de « spécificité de genre » l'envisage, selon les deux perspectives, masculine et féminine, pour s'assurer que les besoins spécifiques de chacun ne sont pas négligés. Les groupes marginalisés sont formés de personnes à l'écart de la société et dont les besoins sont souvent négligés ou dont la voix n'est pas entendue.

Nous présenterons ensuite la définition Value+ pour la vraie participation des patients. Celle-ci a été proposée en partant de notre travail en lien direct avec les patients et avec les organisations de patients. Nous avons aussi élaboré un modèle pour la vraie participation des patients dans les projets, et développé un outil pour la mesurer.

L'équipe Value+ a consulté de façon large les organisations de patients pour s'assurer que la définition et le modèle reflètent ce que les organisations pensent vraiment quant à la participation des patients.

2.2 LA RECHERCHE VALUE+

Les méthodes de recherche Value+ ont été décrites dans la section 1.2. La succession des activités pour le projet Value+ a été planifiée et encodée sur un diagramme de Gantt. Ce diagramme montre comment les activités du projet ont aidé pour développer notre instrument de travail, le guide, ainsi que nos recommandations pour les institutions européennes et d'autres productions. Nous annexons, pour information, ce diagramme du projet Value+, en tant qu'exemple d'outil de planification pour un projet.

Sur le diagramme de Gantt du projet Value+, cf. section 6.3.

Dans cette section, nous inclurons des informations sur la participation des patients, tirées du dépouillement bibliographique Value+, et relierons celles-ci à ce que nous savons des projets, financés par la CE, toujours en cours ou récemment clôturés. Les découvertes que nous avons faites sur les avantages, difficultés et enjeux pour la participation des patients se retrouveront dans la section suivante. En général, les informations rassemblées à partir des projets s'accordaient avec les résultats liés à notre dépouillement bibliographique.

Un trait remarquable des projets sur lesquels nous avons travaillé était la diversité. Parmi les objectifs des projets examinés, il y avait :

- Développer et tester des modules de formation pour les patients sur la façon de mieux affronter leur maladie ;
- Former ensemble les professionnels de la santé et les patients ;
- Remettre en question la stigmatisation, impliquant une formation à la santé pour le public et pour les employeurs ;
- Développer et tester de nouveaux traitements, y compris des aides technologiques ;
- Mettre sur pied des réseaux pour établir des traitements standards et pour assurer de bonnes pratiques ;
- Rassembler les données et développer des recommandations politiques pour le lobbying sur les questions de santé.

Nous pensons que les patients peuvent participer de différentes façons à différents niveaux d'un projet. Le questionnaire Value+ pour les projets clôturés avait pour but d'identifier, d'une part, où et comment les patients ou leurs représentants avaient été impliqués ; d'autre part, la façon que chaque projet avait d'envisager la participation des patients.

Le Groupe de direction Value+ a aussi esquissé les critères pour une vraie participation des patients. Les participants au groupe témoin de Londres, à l'événement organisé à Vilnius, et à l'atelier de Bruxelles, ont ajouté leurs commentaires à propos de ces critères, ce qui a permis de développer les indicateurs Value+ pour la vraie participation des patients. Les participants au groupe témoin de Berlin ont testé ces indicateurs, et d'autres outils. Notre définition et notre modèle de vraie participation des patients ont été élaborés à partir de ce travail et nous avons aussi développé une liste récapitulative pour l'évaluation de la participation des patients. Nous avons ensuite consulté les participants à notre événement organisé à Sofia ; beaucoup d'autres, qui avaient participé à des événements précédents ou qui avaient été en contact avec Value+ par d'autres voies, ont aussi eu l'occasion de faire leurs commentaires. Parmi eux, certains ont contribué à la formulation des recommandations politiques Value+ pour les institutions de l'Union européenne.

En général, la notion de « vraie participation des patients » a été très suivie. Certains répondants aux questionnaires ont eux-mêmes demandé si leur participation des patients était « suffisamment bonne » pour qu'on puisse la qualifier de « vraie ». Par cet instrument de travail, Value+ offre aux patients, et aux projets, un cadre pour planifier et évaluer leur participation. Le processus de planification de la participation des patients lors de l'étape de préparation de la proposition, puis son suivi pendant le déroulement du projet, a surtout tenu à identifier où et quand des ajustements étaient nécessaires : un projet peut être amélioré pendant son déroulement.

Actuellement, il n'y pas d'exigences de la Commission européenne pour évaluer la quantité ou la qualité de la participation des patients dans un projet de santé financé par elle. Nous pensons qu'au besoin, les indicateurs de qualité Value+ pourraient être utiles…

La vraie participation des patients vaut plus que la somme des patients impliqués et des activités dans lesquelles ils l'ont été. L'évaluation des indicateurs de qualité, par exemple, quelque satisfaisante qu'ait été la participation, demande en retour un avis de toutes les personnes qui ont travaillé sur le projet.

La participation des patients peut être évaluée selon les perspectives :

- Du projet d'ensemble ;
- De l'organisation de patients et des autres partenaires de projet ;
- Du patient lui-même.

Toutes perspectives nécessaires pour évaluer une « vraie » participation des patients…

Notre dépouillement bibliographique a montré que trois grands niveaux de participation des patients sont reconnus : consultatif, participatif, et mené par les patients. Nous montrerons comment les caractéristiques principales de chaque sorte de participation peuvent être appliquées aux projets en utilisant un diagramme nommé « Les niveaux Value+ de participation des patients dans les Projets ». Nous avons également défini quels indicateurs Value+ sont pertinents pour chaque niveau de participation.

Nous pensons que, lorsque les patients et/ou leurs représentants participent simplement à un niveau consultatif, leur participation ne peut pas avoir d'impact sur le plan général du projet ou sur la façon de le mener. Nous ne reconnaissons donc pas cette participation comme « vraie ». Par contre, cela peut tout de même être une participation de bonne facture, mesurée par des indicateurs adéquats.

L'équipe Value+ a invité les patients et leurs représentants ayant une expérience dans les projets financés par la CE à participer aux groupes témoins de Value+ et aux ateliers. Et, bien sûr, ces participants sont aussi venus avec leur expérience liée à d'autres activités de participation. C'est la somme de tout cela qui a permis d'élaborer cet instrument de travail.

La participation des patients ne suppose pas de devenir sujet d'une étude, par exemple de prendre part à un essai clinique, ni même de simplement répondre à un questionnaire. Il pourrait être possible, pour les projets qui ont des patients comme sujets d'étude, de développer la participation en tant que telle, en offrant à une organisation de patients partenaire ou aux patients individuels d'endosser d'autres rôles dans le projet.

Comme l'a montré notre dépouillement bibliographique, s'arrêter au niveau de la participation pourra permettre de classifier une activité de participation, mais ne reflètera pas l'expérience des patients individuels. Au fur et à mesure, un patient individuel peut s'intégrer à beaucoup d'activités de participation à différents niveaux, et sans doute à plus d'une activité de participation en même temps. Cette expérience enrichit les organisations de patients avec lesquelles les patients sont en contact, et les projets auxquels ils participent.

Il faudrait rappeler que les patients individuels, qui choisissent d'être impliqués, le font de façon personnelle. Beaucoup de patients se satisfont de ne pas participer directement, ou de participer à des tâches moins prenantes. Néanmoins, beaucoup de patients et leurs familles soutiennent le travail de représentation que fournissent les organisations de patients.

Cf. section 2.6.2 pour la définition Value+ de la vraie participation des patients.

Le modèle Value+ de vraie participation des patients est décrit *in extenso* à la section 2.6.3.

Cf. section 2.6.4 pour les indicateurs Value+ de vraie participation des patients.

Pour la Grille d'évaluation du modèle Value+ de vraie participation des patients dans les projets, cf. section 2.6.5.

Cf. section 2.6.6 pour les niveaux Value+ de participation des patients dans les projets.

Le dépouillement bibliographique Value+ se trouve à la section 6.6.

2.3 AVANTAGES, OBSTACLES ET ENJEUX DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS

La recherche Value+ a identifié des avantages à la participation, tant pratiques que psychologiques. Les voici :

Avantages pratiques pour les projets :

- Patients et organisations de patients peuvent apporter un financement ;
- Une perspective différente, plus large, est disponible, et permet aux chercheurs de saisir l'aspect humain à travers l'expérience des patients et leur expertise ;
- Les bonnes questions sont abordées ;
- La connaissance des questions est plus complète ;
- Les bonnes pratiques sont validées par les patients qui participent ;
- Des objectifs variés et des résultats plus complets peuvent être atteints ;
- La participation des patients légitime les résultats : les organisations de patients aident à mieux mettre les résultats à disposition ;
- La communication devient plus orientée sur le patient ;
- Les organisations de patients ont une voix renforcée grâce à la force ajoutée des groupes de patients pour défendre la mise en œuvre et la durabilité des résultats du projet.

Avantages psychologiques pour les patients et les partenaires de projet :

- Les patients ont l'occasion de rencontrer d'autres patients et de partager des stratégies d'ajustement ;
- Les patients ont accès à plus d'informations sur les derniers traitements et technologies ;
- Les patients sont renforcés en trouvant des aspects positifs à la maladie à laquelle ils sont confrontés, en voyant leur expertise et leurs compétences valorisées, en représentant les autres et en constatant les résultats de leur travail ;
- Une grande motivation des patients encourage et soutient les autres partenaires de projet.

"The personal experience and testimonials are more demonstrative and impressive than any scientific or statistical evidence (although I believe that both are needed). Patients are the experts of their own situation and thus nobody else can provide better knowledge and solutions to the challenges and needs they are facing".

Project co-ordinator, 'Good Practices for Combating Social Exclusion of People with Mental Health Problems' project

Beaucoup de ces avantages ne peuvent être obtenus qu'en développant correctement la participation des patients. Si l'expérience de la participation est décevante, les patients et les partenaires de projet risquent fort de ne plus vouloir travailler ensemble. Faire participer les patients et les organisations de patients n'est pas un processus rapide ou aisé. Il faut d'abord dépasser certains obstacles et certains défis.

Le dépouillement bibliographique Value+ a couvert les publications s'intéressant à la participation des consommateurs ou des patients dans le domaine des politiques de santé autant que dans les projets liés à celle-ci. Toutefois, le tableau diffère de pays à pays : le dépouillement bibliographique a relevé des obstacles législatifs à la participation des patients. Certains pays n'ont pas une culture de la participation, et ne considèrent donc pas toujours que leur opinion est pertinente. Il y a eu des difficultés linguistiques et communicationnelles entre les organisations de patients, les patients lambda et les professionnels de la santé et/ou les décideurs politiques. Pour beaucoup de pays, notre dépouillement bibliographique permet de souligner un déficit de connaissance et de mécanismes pour la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de la participation des patients, et un manque de clarté quant à la signification de cette notion. Enfin, il y a des obstacles administratifs et de financement.

Les questionnaires Value+, les groupes témoins et les ateliers, qui intégraient les représentants des patients et les coordinateurs de projets, ont tenté d'en trouver plus à propos des projets sur la santé financés par la CE. Ces participants étaient fortement motivés pour apprendre les uns des autres et pour en savoir plus sur les bonnes pratiques dans la participation des patients. C'était une nouvelle indication du fait que l'on ne trouve pas facilement partout l'information concernant les bonnes pratiques pour la participation des patients dans les projets.

Les participants ont identifié de mêmes obstacles et difficultés à la participation des patients et ont ajouté des détails aux questions qui ressortaient du dépouillement bibliographique. Ils ont également isolé de nouvelles questions, dont certaines seulement liées aux projets financés par la CE, les autres se rattachant spécifiquement à la participation des patients individuels. Nous les reprenons ci-dessous :

- Attitudes – Certains experts estiment que les organisations de patients ne sont pas des partenaires crédibles. Cette attitude peut être plus forte ou plus fréquente dans les projets de recherche. Certains professionnels de la santé renâclent à l'idée de participation des patients. Enfin, certains patients et organisations de patients ont des doutes quant à certaines recherches médicales.

- Manque de clarté – L'expression « participation des patients » est employée de plusieurs manières, qui ne permettent pas de voir si elle se réfère à la participation des patients en tant qu'individus ou à la participation d'organisations de patients. Autre expression floue : « représentant des patients ». Se réfère-t-on aux organisations de patients, aux proches ou à quelqu'un d'autre ?
- Manque de connaissance – Les coordinateurs de projets, notamment, aimeraient des directives sur les tâches que les organisations de patients peuvent mener à bien : ce serait particulièrement utile pour les projets de recherche. Le simple fait de trouver une organisation de patients avec laquelle travailler se révèle difficile. Les organisations de patients elles-mêmes peuvent manquer de connaissances quant aux programmes de financement et à la façon de devenir partenaire dans un projet financé par la CE.
- Langue et communication – Les langues peuvent représenter un obstacle à la participation des patients dans les projets financés par la CE, puisque l'information sur les projets puis, après, sur leurs résultats, n'est souvent disponible qu'en anglais. Ainsi, toute la communication mise en place par un projet en cours, via les organisations de patients, en direction des patients lambda, afin de les motiver à participer et à donner des avis, peut s'avérer difficile, particulièrement si le projet porte sur des sujets très techniques.
- Manque de moyens – Les organisations de patients luttent pour trouver des moyens, à la fois pour le travail nécessaire à la préparation d'une soumission à projet, et pour le cofinancement indispensable pour devenir partenaire dans un projet financé par la CE. Il faut des financements adéquats pour aider toute la communication des organisations de patients en direction des patients lambda, pour traduire les informations et les résultats d'un projet, pour couvrir les frais de participation aux réunions, etc. Certains frais dépasseront les prévisions parce que des patients ne pourront pas employer les moyens de transport les moins chers, ou auront besoin d'un accompagnateur. Des moyens sont aussi requis afin de payer les patients individuels pour les tâches qu'ils effectuent. Le manque de fonds risque de ne pas permettre à beaucoup de patients de s'impliquer. Les organisations de patients ont besoin de moyens pour aider leurs bénévoles : quand un projet implique directement des patients bénévoles, sans une organisation de patients partenaire, l'aide aux bénévoles qui travaillent pour le projet peut être négligée.
- Travail administratif – Les procédures administratives pour une soumission à projet et pour les rapports financiers et techniques dans le cadre de projets financés par la CE sont complexes. Or, les partenaires de projet n'ont pas l'autorisation de sous-traiter ces tâches auprès d'un spécialiste. Cela peut devenir un vrai problème pour les organisations de patients qui ont peu d'expérience et sont peu préparées pour travailler dans des projets financés par la CE.

Les participants ont identifié différents aspects qui risquent de décourager les patients individuels à s'impliquer :

- Le besoin de temps pour accepter leur diagnostic avant de s'impliquer ;
- Parfois, un manque de confiance en soi ;
- La stigmatisation qui est liée à leur maladie ;
- Des considérations financières, et notamment la question du défraiement de la participation ;
- Des données personnelles : le lieu d'habitation ou des impondérables familiaux ;
- Leur état de santé ;
- La nécessité d'être accompagné pour se rendre aux réunions, et les frais que cela engendre ;
- Le temps libre du patient et donc, la question des échéances du projet ;
- Le fait de ne pas bien voir les bénéfices directs pour soi ou le moment où ceux-ci surviendront ;
- « La lassitude de la participation » – certains patients qui souhaitent participer sont parfois submergés par les demandes ou par l'intensité des activités nécessitées.

Lorsque les chercheurs approchent une organisation de patients afin qu'elle les aide à recruter des patients pour des études ou pour une activité de participation, ils s'aperçoivent souvent qu'ils doivent s'adapter aux critères éthiques de l'organisation de patients.

Impliquer les patients peut demander du temps et des moyens. La participation est plus souvent une activité bénévole qu'un emploi à plein temps. Les patients peuvent avoir besoin de plus de temps que d'autres participants au projet pour s'adapter à leurs tâches, et ce, en raison des exigences diverses liées à leur travail, au traitement qu'ils suivent ou à d'autres circonstances personnelles. Il faut également prévoir du temps pour les circonstances où les représentants des patients souhaitent communiquer avec les patients lambda avant de réaliser un travail, d'autant plus si ces derniers n'utilisent pas le courrier électronique. Des réunions pendant les heures de bureau peuvent s'avérer difficiles à fréquenter pour les patients qui travaillent. Lorsque des partenaires de projet s'engagent pour la participation des patients, ils doivent inclure ces questions dans leur planning du projet.

Les groupes témoins ont aussi noté que les questions éthiques peuvent soulever des problèmes. Demander une approbation éthique est complexe et les procédures ont été élaborées pour les professionnels de la santé qui sont en lien avec des patients pour des questions de traitement et de soins, particulièrement lors d'essais cliniques.

Les procédures ne sont pas prévues pour les organisations qui ne s'occupent pas du traitement ou des soins destinés aux malades, mais qui souhaitent travailler avec des patients individuels ou des groupes de patients. En même temps, les patients sont intéressés par les problématiques éthiques que ne couvrent pas les autorisations éthiques officielles. Les organisations de patients se basent donc sur leurs propres critères éthiques quand on les appelle pour aider à recruter des patients. Nous incluons un exemple qui nous vient de l'association *Asthma UK*.

Asthma UK propose une « Liste récapitulative pour les chercheurs souhaitant recruter des participants à leurs offres de recherche via *Asthma UK* », cf. section 6.4.

Notons, dans le cadre des groupes témoins, la forte motivation des patients et des représentants qui participaient. Malgré tous les obstacles et difficultés qu'ils ont identifiés, ils ont soutenu ardemment les avantages de la participation des patients. Ils ont spécifié les bonnes pratiques et ont fait des propositions claires sur la façon de tirer le meilleur de la participation.

Même s'il n'est pas possible d'offrir des réponses à tous les obstacles et à toutes les difficultés qui peuvent apparaître, le projet Value+ s'est intéressé à la participation des patients et a sélectionné des sources bibliographiques, des exemples et des outils qui pourront aider à développer de bonnes pratiques. Nous avons façonné des outils utiles pour les enjeux les plus pratiques. Nous avons intégré ces sources et ces outils dans notre instrument de travail. La base de données Value+ des projets financés par la CE qui ont intégré la participation des patients sera une autre source de renseignement.

Pour la base de données, consulter l'adresse : www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/

Le guide Value+ pour les coordinateurs de projets propose des directives sur la façon de dépasser d'autres obstacles. Le projet Value+ fera aussi des recommandations politique à la Commission européenne, en demandant des mesures pour soutenir la participation des patients – et notamment, de supprimer l'obligation de cofinancement.

Concernant les recommandations politiques Value+ pour les institutions européennes, cf. section 6.3.

Des exemples, montrant comment dépasser les obstacles et résoudre les enjeux, seront fournis tout au long de notre instrument de travail. Consultez le tableau ci-dessous pour trouver les différents sujets :

Dépasser les enjeux et les obstacles à la participation des patients dans l'instrument de travail Value+

Type d'obstacle	Section
Le manque d'information et de connaissance sur les programmes de financement	Section 4.2
Le manque d'information sur la façon de devenir partenaire dans les projets	Section 4.6
Le fait de trouver des patients ou des organisations de patients qui représentent vraiment le groupe de patients que le projet souhaite aider	Section 4.3, 5.5, 6.3
Les langues et la communication, y compris les obstacles technologiques	Section 2.4
L'administration nécessaire pour préparer une soumission à projet et pour mener un projet en fonction des exigences de la CE	Section 4
La stigmatisation associée à la mauvaise santé éloigne les patients des activités qui pourraient l'identifier en tant que personne malade	Section 3.5.2
Les patients ne sont pas toujours perçus en tant que représentants, ou capables d'endosser un rôle de responsabilité	Section 3.5.3
La résistance du milieu médical à la participation des patients et les doutes du patient concernant la recherche médicale	Section 5.3
La constance au cours du projet – un représentant ou le groupe peuvent changer en fonction de leur état de santé et des circonstances	Section 3.5.4, Section 5.4
Les bonnes pratiques pour la participation des patients comme bénévoles	Section 3.5

2.4 BONNES PRATIQUES POUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Le dépouillement bibliographique Value+ a identifié six domaines qui aident la participation des patients :

1. Développer les connaissances basées sur des preuves ;
2. Faire du lobbying pour la santé auprès des décideurs politiques ;
3. Travailler ensemble avec d'autres groupes de représentant de patients et d'autres parties prenantes ;
4. Impliquer les patients dans les processus de consultation ;
5. Développer des aides financière, structurelle et institutionnelle pour la participation des patients ;
6. Travailler sur un pied d'égalité.

Les ressources, recueillies par Value+ auprès des patients, des représentants des patients et des coordinateurs de projets détaillent ces six domaines et incluent leurs recommandations et leurs exemples de bonnes pratiques.

1. Développer les connaissances basées sur des preuves

Les groupes témoins et les répondants aux questionnaires ont reconnu toute la valeur de la participation des patients. Une bonne participation des patients permet d'identifier correctement les besoins des patients et de les prendre en compte dans le projet prévu. Être à même de représenter les patients et rendre les décideurs politiques et les professionnels de la santé plus attentifs aux besoins des patients et des groupes marginalisés est un facteur important pour motiver les patients à participer à un projet.

2. Faire du lobbying pour la santé auprès des décideurs politiques

Les participants au groupe témoin ont bien senti qu'influencer les décideurs afin de modifier les politiques était l'un des résultats les plus durs à obtenir. Ils ont reconnu l'importance de travailler avec d'autres organisations pour réussir à modifier les politiques et celle de créer des réseaux avec d'autres organisations de patients ou projets afin de renforcer la voix des patients. L'une des grandes raisons qu'avaient les patients et les coordinateurs de projets en cours à participer au groupe témoin Value+ de Bruxelles était qu'il leur offrait l'occasion de montrer à la CE ce dont ont besoin les projets qu'elle finance pour rendre plus efficace la participation des patients.

Les organisations de patients chypriotes ont fait du lobbying ensemble auprès des politiques. Grâce à cela, les médicaments sont moins chers et les offres d'emploi pour les patients se sont multipliées.

3. Travailler ensemble avec d'autres groupes de représentant de patients et d'autres parties prenantes

De nombreuses suggestions pour de bonnes pratiques sont venues des groupes témoins. Parmi celles-ci, se mettre en réseau avec d'autres organisations de patients, contacter les politiques, être régulièrement en contact avec les professionnels de la santé et les impliquer dans le travail des organisations de patients. La collaboration pour la planification d'une proposition de projet peut inclure une collaboration financière et un échange de ressources. Un partenariat et une relation d'égalité ont semblé à tous essentiels pour permettre une vraie participation des patients.

L'organisation de patients IPOPI a développé des directives à l'attention des médecins sur la façon de parler à un patient dont le diagnostic vient d'être établi.

Les participants ont également relevé le rôle de pont que jouent les organisations de patients entre les coordinateurs de projets et les patients lambda, en permettant une bonne communication entre eux, et notamment par la récriture des informations médicales du jargon scientifique en un langage de tous les jours. Certaines organisations de patients ont développé des directives pour le personnel médical sur la façon de communiquer avec les patients dans le cadre de certaines maladies.

Un groupe de patients travaillant avec une autorité de santé au Royaume-Uni a proposé son propre formulaire d'évaluation, de façon à suivre l'expérience du patient participant.

4. Impliquer les patients dans les processus de consultation

Les contacts des organisations de patients avec les patients lambda leur permettent de connaître les priorités des patients, de leur envoyer une information, de tester et de valider les résultats du projet et d'obtenir rapidement des opinions. Mais il faut faire attention au fait que ces retours sont à double sens. Être consulté devrait être une expérience positive plutôt que négative. Or, dans un groupe témoin, un tiers des patients et/ou de leurs représentants ont déclaré que la pire chose dans la participation à un projet, c'est de ne pas être tenu au courant des résultats et de l'impact du projet.

5. Aides financière, structurelle et institutionnelle

Pour que la participation des patients soit de bonne qualité, il faut des financements. Or, le manque de financement risque de restreindre la traduction des informations aux patients (que ce soit vers un format accessible ou dans d'autres langues), et donc, de limiter les objectifs du projet ou la diversité des patients impliqués. Traduire dans plusieurs langues est un défi important pour les projets européens liés à la santé, car dans ce domaine, pense-t-on, un appui européen centralisé pourrait être fourni.

Les patients et les organisations de patients sont habituellement, mais pas toujours, remboursés de leurs frais lorsqu'ils s'impliquent. Les participants au groupe témoin ont reconnu que les organisations de patients ont besoin de fonds qui leur permettent de rester indépendants. La plupart, mais pas tous, ont également estimé que l'expertise des patients individuels devrait être reconnue et ce, en rémunérant le temps passé pour celle-ci.

Des séances d'information et d'autres activités impliquant les gens peuvent accroître la participation en sensibilisant aux offres de participation et en réduisant l'impression de stigmatisation. Les participants au groupe témoin ont suggéré que de telles séances et offres de participation devraient avoir lieu à des niveaux locaux ou régionaux, pour que les patients aient plus d'occasions d'être impliqués. De tels événements peuvent être organisés par les organisations de patients ou par les autorités de santé.

Une formation peut, par exemple, améliorer la participation des patients et les pousser à participer. Les autorités de santé peuvent proposer de telles formations pour constituer des groupes de patients compétents et souhaitant s'impliquer. Mais les organisations de patients ou les projets peuvent aussi en proposer, pour des tâches précises. Enfin, certaines formations peuvent s'adresser spécifiquement à des personnes qui appartiennent à des groupes marginalisés.

Avoir un contact personnel pour communiquer avec des patients lambda et avoir une personne de liaison dans le projet avec laquelle les patients peuvent entrer en contact a été plusieurs fois évoqué comme un point important. Tenir compte des autres engagements des patients et du temps que cela implique avant de planifier les échéances du projet est aussi une aide importante, que l'on peut prévoir dans la structure d'un projet.

Dans le projet *Treat-NMD*, une personne de contact pour les patients a été désignée.

6. Travailler sur un pied d'égalité

On estime souvent que monter un partenariat sur un pied d'égalité est la bonne façon de faire. Beaucoup d'exemples pratiques montrent comment cet idéal peut être appliqué dans un projet.

Généralement, dans un projet, tout le monde a un profil différent. Les différences entre le genre, l'appartenance ethnique, la formation, le statut socioéconomique, l'âge, etc., ont un impact sur la façon dont les gens travaillent ensemble. Il semble parfois aux représentants des patients qu'on les ignore dans les réunions de projet, et qu'ils doivent beaucoup travailler pour être entendus. Des femmes, qui représentent des patients, estiment que c'est un problème lié au genre plutôt qu'un problème lié au statut de patient.

Le genre est un problème pour la participation des patients : quand la plupart des chercheurs sont des hommes, et la plupart des représentants des patients sont des femmes, c'est une des dimensions de la participation des patients.

Un participant au groupe témoin Value+

Le coaching et la formation pour les coordinateurs de projets, pour les patients et pour d'autres partenaires de projet renforceront sans doute des partenariats construits sur un pied d'égalité. L'apprentissage peut être réciproque et aller dans les deux sens : les patients délivrant une formation en même temps qu'ils en reçoivent une d'autres partenaires.

Les patients et les organisations de patients doivent être impliqués dès le début dans tous les domaines du projet, notamment dans sa gestion ainsi que dans l'écriture et la soumission du rapport. Les organisations de patients et d'autres organismes qui impliquent les patients doivent repérer l'expertise des patients individuels et se baser sur leurs points forts et sur leurs compétences professionnelles. Les patients sentiront alors qu'on a besoin de leurs compétences ; de la sorte, le projecteur n'est plus braqué sur leur maladie.

La participation devrait être récompensée. Et elle peut l'être par une rémunération. Tous les patients ne désireront pas être payés, mais offrir de le faire peut être une façon de reconnaître leur expertise. Mais cela devrait être lié à une description claire du rôle du patient et de la façon dont il devrait le tenir. Par exemple, un patient qui a accepté de représenter d'autres patients devrait établir une communication dans les deux sens avec les patients lambda, et vraiment défendre leur point de vue plutôt

que simplement donner leur avis. Par ailleurs, il y a d'autres manières de récompenser la participation : on peut leur offrir des occasions d'apprendre ou de mettre en pratique leurs compétences.

Le partenariat entre les patients, les organisations de patients et les autres partenaires de projet devrait être envisagé comme un accord gagnant-gagnant. Et reconnaître l'importance du travail des patients et de son impact, dans le rapport du projet et lors des événements de dissémination, est quelque chose d'essentiel.

2.4.1 BONNES PRATIQUES POUR LA REPRÉSENTATION DES PATIENTS

Parfois, on critique la participation des patients au motif qu'une fois impliqués, ils ne représenteraient pas vraiment le patient lambda. Dans cette section, nous allons préciser comment nous avons employé l'expression « représentant des patients » au cours du projet Value+, et aborder certaines questions qui se posent lorsque l'on représente les patients.

Tout au long de sa recherche, le projet Value+ a impliqué patients et leurs représentants – la plupart issus de projets financés par la CE ; certains, d'associations nationales. Nous avons employé le mot « patient » uniquement pour les patients qui ont participé directement à un projet, sans faire partie d'une organisation de patients. L'expression « représentant des patients » a servi pour décrire toute personne faisant partie d'une organisation de patients, qu'elle soit employée ou bénévole. Tous les employés d'une organisation de patients n'ont pas forcément une expérience personnelle ou familiale de la maladie que représente leur organisation – mais c'est quand même le cas d'un grand nombre. Et les bénévoles que nous avons rencontrés étaient tous eux-mêmes patients ou de la famille de patients atteints de la maladie en question.

Pour la définition de « représentant des patients », la recherche Value+ n'a pas pris en compte la différence entre patients et membres de la famille de patients ou aidants. Il faut bien reconnaître que les intérêts des patients et des aidants familiaux sont souvent les mêmes : par exemple, une variation du prix des médicaments touche les deux. Mais leurs intérêts peuvent aussi diverger. Ainsi, un proche ou un aidant peut souhaiter restreindre les activités d'un patient afin de réduire les risques et ainsi se faciliter la vie ; or, le patient peut préférer élargir ses activités et prendre plus de risques pour voir si sa maladie lui permettra d'en faire plus. Pour cette raison, il peut exister des tensions entre les patients et les aidants familiaux, et les patients peuvent choisir de se représenter eux-mêmes plutôt que d'être représentés par les aidants familiaux.

Dans les ressources que nous avons dépouillées pour notre bibliographie, beaucoup ne faisaient pas une distinction claire entre participation des patients et de la famille.

Il n'était pas essentiel de souligner la différence entre participation des patients et participation des aidants familiaux pour la recherche Value+. Pour certaines activités de participation, il peut être important de sonder séparément les perspectives des patients et des aidants. Prenons l'exemple d'une consultation qui tente d'identifier les besoins d'aide des aidants.

Presque tous les textes qui concernent la participation des patients sont rédigés en anglais. Or, il faut comprendre qu'en anglais, le mot « représentant » peut signifier deux choses :

- Quelqu'un qui est choisi pour représenter d'autres personnes ;
- Quelqu'un qui est *représentatif* d'un groupe donné de personnes.

Lorsque l'on décide d'impliquer les patients, il est fondamental de savoir si l'on souhaite faire participer un représentant qui défendra les points de vue d'un groupe, ou quelqu'un qui sera parfaitement représentatif d'un groupe et qui donnera simplement leur avis.

Si vous souhaitez travailler avec quelqu'un qui défend les points de vue d'un groupe, il serait bon que vous vous assuriez que celui-ci ou que son organisation dispose d'une structure de communication qui permettra d'effectuer le travail que vous attendez. Les demandes qu'une organisation de patients reçoit donnent généralement à leurs représentants un bon panorama des difficultés qui affectent les patients atteints d'une maladie donnée ; en outre, généralement, une structure leur permet d'obtenir des informations de la part des patients lambda.

Si vous souhaitez travailler avec quelqu'un qui donne son avis en se basant sur sa propre expérience, il serait bon que vous vous assuriez que, justement, son expérience correspond à votre travail. Un patient individuel a certes une connaissance approfondie de sa propre maladie, mais rien ne dit qu'il comprend comment la même maladie affecte d'autres patients dont les circonstances intimes et dont l'histoire personnelle diffère, ou encore, qui sont à un autre stade de cette maladie.

Des facteurs de santé peuvent décourager les patients de s'impliquer. Les participants au groupe témoin Value+ ont signalé que la participation pourrait être rendue possible de différentes façons, sans par exemple obliger systématiquement un patient à voyager pour les réunions.

Ceux qui veulent faire participer des patients peuvent être confrontés à des difficultés liées à la santé des patients et dans certains cas, les patients sont en déficit de capacité mentale (c'est une façon légale de décrire leur aptitude à prendre des décisions et à les communiquer). Il arrive que les patients ne puissent pas être directement impliqués, et ne soient représentés que par la famille et les soignants. Pensons par exemple à des personnes souffrant de démence avancée ou à des enfants en bas âge. La recherche Value+ a repéré plusieurs projets, dont *Lawnet* et *Treat-NMD*, qui n'auraient pas pu avoir lieu sans l'effort des familles et des soignants. Notre groupe témoin et nos participants aux ateliers ont souligné que les parents des patients devraient également jouer un rôle important dans les projets qui impliquent les patients.

Toutes sortes de patients peuvent souhaiter contribuer à améliorer les soins de santé, même si leur apport peut être limité. Dès lors, les responsables qui mettent en place une participation des patients devraient voir s'il est possible de faire participer directement des patients, plutôt que de décider d'office d'impliquer les représentants familiaux à la place. Par exemple, l'« Association Autisme » de Bulgarie a réussi à impliquer des personnes autistes dans ses activités.

2.5 QUESTIONS DE DIVERSITÉ ET DE SPÉCIFICITÉ DE GENRE

Cette section abordera la recherche Value+ concernant la spécificité de genre, avant de s'intéresser à l'arrière-plan de la participation des patients et à la spécificité de genre selon la perspective des patients. Enfin, les recommandations qui en ont découlé seront passées en revue.

Les gens n'admettent pas toujours que l'expérience qu'ont les femmes et les hommes de leur propre santé dépasse la seule prise en compte de leur condition biologique et que celle-ci relève également d'une dimension sociale.

Or, un résultat important de cette part de la recherche a été que de nombreuses autres questions de discrimination ont été soulevées, en particulier par nos participants au groupe témoin. Ils ont identifié les questions d'âge, de handicap, d'appartenance ethnique, de sexualité, d'automutilation, d'alcool, de drogue et de tabagisme, comme des facteurs pouvant empêcher les patients d'avoir accès à des services de santé appropriés. Ils ont insisté sur le fait que le genre n'était pas le seul aspect de la discrimination sur lequel enquêter. Le titre de cette section témoigne du fait que nous avons pris en compte leurs interrogations.

2.5.1 QUEL SONT LES POINTS COMMUNS ENTRE LA PARTICIPATION DES PATIENTS, LE GENRE ET LES QUESTIONS DE DIVERSITÉ ?

Les personnes handicapées, les patients qui militent pour le droit à la participation, ceux qui luttent pour l'égalité entre les sexes, ont beaucoup en commun. Tous se sont battus pour être reconnus. Leur objectif ultime n'était autre que de voir reconnus leurs besoins spécifiques. Tout d'abord, ils ont bataillé pour être entendus, ensuite, ils ont défendu le fait d'avoir des besoins différents. Ils ont connu la marginalisation – ce mot signifie qu'un groupe de personne est parfois traité comme s'il ne comptait pas.

Facile ou pas, il est nécessaire d'impliquer les patients dans le travail des organisations et dans le processus de décision politique en matière de soins de santé ainsi que de leur apprendre à agir eux-mêmes en tant que plaideurs.

Un coordinateur de projet, association *Autism*

La voix des patients, même forte, a souvent été ignorée : les patients sont « marginalisés » et personne ne pousse pour qu'ils aient la moindre influence. Les professionnels de la santé et les décideurs politiques peuvent penser que les patients manquent des connaissances médicales nécessaires pour être impliqués dans les politiques ou dans les projets de santé. Ils peuvent ne pas les reconnaître en tant qu'« experts par expérience ». Lorsque les personnes promeuvent la perspective du genre, ils peuvent être reçus de la même façon : comme si les questions de genre ne comptaient pas.

Les patients peuvent comprendre la participation des patients comme une occasion de réduire la marginalisation. Lorsqu'ils s'impliquent dans des projets sur la santé, ils sont motivés par le fait d'améliorer les soins de santé et de réduire les inégalités pour l'accès aux traitements existant. Les patients veulent que leur participation amène des changements – soit dans les traitements, soit dans la façon dont on les prodigue –, afin de les rendre adaptés et accessibles pour tous. Et pour eux, l'expérience personnelle des patients a de la valeur.

L'Agence européenne des Médicaments (EMA), et la Federal Drug Agency (FDA) aux États-Unis, permettent parfois aux patients de décrire lors d'une audition leur expérience d'un traitement. Et cela donne des informations très illustratives que les données (cliniques),scientifiquement compilées, ne pourraient apporter.

Un coordinateur de projet européen

Ces valeurs se heurtent aux méthodes scientifiques traditionnelles – pour lesquelles l'information subjective est une contamination des données scientifiques : donc, la collecte des données devrait exclusivement se faire de façon neutre. Les scientifiques peuvent sentir que les valeurs des patients s'accordent de façon plus pertinente à des formes de recherche du type participatif, exploratoire et recherche-action. Les patients contestent désormais ces options scientifiques en disant qu'il est impossible de collecter les données de façon neutre. Les méthodes scientifiques traditionnelles ne sont pas neutres, parce que les scientifiques opèrent des choix, mettent en valeur certains types d'information et en rejettent d'autres.

Certains groupes se voient marginalisés parce que la population dans son ensemble n'a pas été assez sensibilisée. Le projet Value+ a envoyé des questionnaires aux coordinateurs de projets et aux patients impliqués dans des projets. Nous leur avons demandé comment ils comprenaient l'expression « participation des patients ». Bien des réponses nous sont parvenues. Certaines témoignaient d'une faible connaissance concernant la participation des patients ou les sources d'information sur les bonnes pratiques dans la participation des patients. De même, les réponses aux questions liées au genre ont souvent fait la preuve d'un défaut de connaissance similaire.

Les patients d'un groupe témoin Value+ ont fortement recommandé aux organisations de patients : « Refusez les politiques formelles ! »

Parfois, les décideurs politiques ou les bâilleurs de fonds demandent que la participation des patients ou que la prise en compte du genre soient intégrées dans les projets ou les activités. Si les responsables chargés d'organiser les choses ne savent pas trop de quoi il retourne avec la participation des patients, ou s'ils sont peu engagés envers les bonnes pratiques, il y a danger de politique formelle.

Une politique formelle (ou « participation gadget ») signifie que l'on n'agit que pour pouvoir « cocher dans la liste », et dire que les patients ont participé, ou que la notion de genre a été prise en considération – mais l'apport des patients n'aura de toute façon aucune influence sur le projet ou les activités.

Le combat contre la marginalisation a fait évoluer la participation des patients et la prise en compte du genre. Ils se retrouvent désormais à l'agenda de certaines politiques. Ces idées, en étant reconnues, cessent d'être complètement marginalisées. Des efforts sont faits pour intégrer les questions liées aux patients et au genre. Cependant, ces deux mots risquent aussi de devenir des mots à la mode.

Les mots à la mode sont utilisés exactement de la même façon que les épices dans une recette. Parfois, les gens espèrent que s'ils saupoudrent leur discours d'assez de mots à la mode – ou d'épices dans le plat qu'ils cuisinent –, personne ne remarquera qu'ils ignorent à quoi ces mots servent vraiment. Mieux, ils espèrent que ceux qui les voient faire seront impressionnés par leur expertise et ne remarqueront pas qu'ils ne savent pas cuisiner. Au moins, ils essayent. Et peut-être, quelqu'un pourrait leur offrir ce livre de recettes – désolé, nous voulions dire « cet instrument de travail » – pour les aider à s'améliorer.

2.5.2 LA QUESTION DU GENRE AUJOURD'HUI

La Commission européenne reconnaît qu'il existe des inégalités liées au genre et exige des projets qu'ils prennent en compte cette question. Toutefois, il n'existe pas de directives ou de standards des bonnes pratiques liées à la question de genre. Value+ a cherché à savoir comment les exigences de la CE concernant la question du genre ont influencé la participation des patients dans les projets.

Les questionnaires Value+ qui ont été envoyés aux projets clôturés incluaient trois questions liées au genre :

- Le projet tel qu'élaboré envisageait-il des résultats qui tiendraient compte du genre des bénéficiaires ?
- Quel était le pourcentage d'hommes et de femmes parmi les patients et/ou les représentants des patients impliqués dans :
  a. L'élaboration du projet ?
  b. La conduite du projet ?
- Prendre en compte les questions de genre a-t-il été utile pour améliorer la participation des patients ?

La plupart des répondants n'ont pas réagi à ces questions. Certains n'ont pas compris la différence entre sexe et genre ; d'autres ont estimé que ce n'était ni important, ni pertinent. Personne n'a compris la question « Le projet tel qu'élaboré envisageait-il des résultats qui tiendraient compte du genre des bénéficiaires ? ». Très peu de projets ont abordé de façon claire la spécificité du genre.

Femmes et hommes diffèrent quant à leur constitution biologique (sexe). Le genre n'est pas lié à la biologie : il se rapporte aux questions culturelles – aux rôles et responsabilités différentes des hommes et des femmes dans la société, à leur accès et à leur contrôle des ressources, notamment informationnelles, et à leur pouvoir décisionnel.

Les dispositions des hommes envers la santé, et leurs comportements face à celle-ci, diffèrent de ceux des femmes. Les recherches dans tous les domaines de la santé montrent que les facteurs de genre influencent grandement les causes, les conséquences et la gestion des maladies et de la mauvaise santé. La prévention, le traitement, la réhabilitation et les soins doivent souvent être adaptés au genre de la personne qui les utilise.

D'habitude, dans les projets, soit il y avait un même nombre d'hommes et de femmes patients et/ou représentants des patients, soit les femmes l'emportaient. Mais il était rare que les hommes soient majoritaires.

À la question « Prendre en compte les questions de genre a-t-il été utile pour améliorer la participation des patients ? », la plupart n'ont pas répondu, les autres ont répondu en nombre égal par « oui » ou par « non ».

Value+ a contacté les projets et les organisations de patients et leur a demandé de désigner, pour les groupes témoins, des patients ou des représentants des patients : presque tous les participants furent des femmes.

Nous en avons conclu que les patients masculins sont sous-représentés dans les projets sur la santé financés par la CE. Nous estimons qu'il faudrait encourager une participation équilibrée entre hommes et femmes dans les questions de santé qui les affectent et que, lorsqu'un sexe est prédominant lors du recrutement des patients, il faut le remarquer et tenter de rééquilibrer autant que faire se peut.

Par ailleurs, nous avons conclu qu'il faudrait permettre au grand public de mieux comprendre la différence entre sexe et genre, ainsi que les relations entre genre et inégalités en matière de santé. Le *European Men's Health Forum* (Forum européen pour la santé des hommes) et le *European Institute of Women's Health* (Institut européen pour la santé des femmes), partenaires dans le projet Value+, ont proposé d'expliquer en des termes abordables la différence entre sexe et genre ainsi que la façon dont le genre est important pour les questions de santé et pour la participation des patients. Lors du groupe témoin de Berlin, les participants ont décrit leur façon de comprendre la question du genre et comment elle se lie aux problématiques de santé. Ensuite, cette explication abordable a été testée lors d'une brève présentation.

Les universitaires ont développé beaucoup d'études sur la question du genre, mais ils en parlent de façon compliquée, si bien que l'homme de la rue ne les comprend pas. Ainsi, la notion de genre est souvent utilisée en référence aux différences biologiques et les avantages qu'il y a à s'intéresser au genre ne sont pas pris en compte.

Présentation sur la question du genre, Value+

Les participants, en décrivant avant la présentation comment ils comprenaient la notion de genre, ont repéré plusieurs questions et exemples qui allaient se retrouver dans la présentation qui allait suivre. Une dame a ainsi exprimé l'opinion suivante :

« La majorité des chercheurs sont des hommes et la majorité des représentants des patients sont des femmes, et ceci contribue à l'attitude négative des chercheurs concernant la participation des patients. »

En dépit de ces questions qu'ils avaient repérées, beaucoup de participants n'ont pas jugé que la question du genre était une priorité pour la participation des patients. Voici les raisons qu'ils donnaient :

« Le genre n'est pas le seul aspect de la discrimination. L'âge et le handicap doivent aussi être pris en compte. »

« Il est difficile d'impliquer les patients. »

« Le taux de participation masculine changera car la société évolue : c'est en cours. »

« Le principe de la participation séduit plus les femmes qui sont plus sujettes à penser aux autres. »

Après la présentation, tous les participants ont déclaré qu'elle avait modifié leur vision des choses. La plupart ont dit qu'elle avait influencé leur façon d'envisager l'importance du genre. L'un d'eux a demandé :

« Une représentation moitié-moitié (dans un projet) ne reflète pas objectivement la situation d'une maladie qui toucherait surtout les femmes. La représentation du genre devrait-elle être liée à la maladie, à l'organisation, à la société en général, ou refléter la proportion hommes-femmes dans les professions médicales, qui est à 80 % masculine ? »

Personne n'a vraiment su ce qu'il devait faire, pratiquement, pour changer les choses. Nous donnons quelques suggestions dans cet instrument de travail.

Cf. la section 6.3 pour l'information sur « Genre et participation des patients Value+ dans les projets sur la santé ».

2.5.3 BONNES PRATIQUES LIÉES À LA SPÉCIFICITÉ DE GENRE

Value+ a remarqué que le genre n'est pas toujours considéré comme important pour la participation des patients. Cela peut amener à rater des occasions de présenter le point de vue hommes-femmes des patients et/ou représentants dans un projet. Même quand l'importance du genre est reconnue, ce qu'une organisation de patients ou un projet doit faire continue d'être confus. Les idéaux d'« égalité » et d'« accès égal » aux possibilités de participation des patients ne se réduisent pas au seul moitié-moitié hommes-femmes. Une bonne pratique serait d'impliquer une proportion de patients hommes-femmes qui reflète le nombre d'hommes et de femmes globalement concernés par la question de santé que le projet aborde.

Les universitaires estiment que le genre est un concept fort avec lequel travailler. Peut-être est-ce moins évident pour les non-spécialistes. Le genre se réfère à des comportements et à des attitudes déterminés culturellement, et ceux-ci varient selon les communautés, les groupes d'âge et l'emplacement géographique. Le temps aussi modifie la donne. En raison de ces changements, on trouvera des exceptions par rapport aux affirmations portant sur les comportements et les attitudes liées au genre. Il se peut que les gens préfèrent éviter la question du genre si ce qu'ils disent semble faux aux autres, ou est mal perçu.

Un projet sur l'endométriose devrait surtout impliquer des femmes. Mais il ne faut pas pour autant exclure les hommes (notamment parce qu'ils peuvent être des aidants ou des membres de la famille, qui seront indirectement touchés par cette maladie). Et vice-versa, pour un projet qui serait lié au cancer de la prostate.

European Institute of Women's Health
(Institut européen pour la santé des femmes)

Pour travailler avec ce concept de genre, les gens doivent bien le comprendre. Ils doivent aussi être à même de prendre du recul et d'écouter sans se fâcher. Les discussions sur la question de genre peuvent être vives !

Le *European Men's Health Forum* et le *European Institute of Women's Health* suggèrent d'utiliser les indicateurs suivants pour travailler avec la question de genre :

- Les hommes comme les femmes doivent être activement impliqués pour permettre des approches riches et pertinentes sur les sujets liés à la santé. Ils devraient être impliqués de façon égale pour toutes les phases de développement et de mise en œuvre du projet ;
- Des possibilités de vraie participation devraient prendre en compte les différences hommes-femmes : souvent les femmes et les hommes doivent être approchés et impliqués différemment ;
- La participation masculine et féminine devrait être en rapport avec la spécificité de genre telle qu'elle se présente dans les objectifs et les résultats supposés du projet.

When women or men participate as study subjects, the relative or carer perspective should also be included in advisory roles, for example in clinical trials with sex specific diseases, such as cervical or prostate cancer.

Questions de genre dans le domaine de la santé : quelques exemples

Le public et les professionnels de la santé supposent souvent que les maladies cardio-vasculaires touchent surtout les hommes. La plupart des recherches se basent sur des études effectuées auprès d'hommes. Toutefois, même si les maladies cardio-vasculaires sont la principale cause de mortalité chez les femmes, celles-ci peinent à bénéficier du bon diagnostic et du bon traitement.

Les hommes ont tendance à remettre à plus tard une visite chez le médecin lorsqu'ils se sentent mal. Il faut trouver une façon adaptée pour les inviter à participer à des sujets liés à la santé car, selon eux, la santé, c'est quelque chose pour les femmes.

Le patrimoine culturel peut aussi empêcher l'accès des femmes à des services de santé. Dans certaines cultures, elles ne peuvent consulter que des femmes médecins.

2.5.4 BONNES PRATIQUES LIÉES À LA DIVERSITÉ

La dimension de genre est un facteur universel. N'importe qui, et donc évidemment les patients aussi, est concerné par le genre. La notion de genre transcende toute autre dimension. Il y a des ressemblances entre les comportements et les attitudes des femmes, et entre les comportements et les attitudes des hommes, et ce, par delà les critères socioéconomiques, religieux, culturels, ethniques, etc.

Jamais nous ne représenterons parfaitement le genre, mais à chaque fois que nous communiquons, nous devrions a) signaler les disparités qui peuvent apparaître dans la représentation et b) expliquer si/comment on s'est efforcé de les corriger.

Le projet *Europrevall*

Le projet Value+ a étudié l'impact des considérations de genre sur la participation des patients en fonction des demandes de la CE pour qu'elles soient intégrées dans les projets. Toutefois, la perspective du genre doit être prise en compte en même temps que les autres questions liées à la diversité.

La marginalisation peut rendre difficile l'accès aux services de santé, à l'enseignement, aux emplois, ainsi qu'à bien des choses qui sont évidentes pour la majorité des gens. Dans les groupes marginalisés, on trouvera des minorités ethniques, des consommateurs d'alcool ou de drogues, des immigrés ou des personnes appartenant à des communautés isolées. Les groupes qui sont marginalisés et les efforts déployés pour les inclure varieront selon les États membres.

Même si les personnes appartenant à des groupes marginalisés peuvent devenir des patients à un moment donné de leur vie, ils peuvent éprouver de grandes difficultés à exprimer leurs besoins, sans parler d'être impliqués en tant que patients authentiques et d'être inclus dans d'autres aspects de la vie de leur communauté. Si des formations pour préparer les patients à la participation sont proposées dans les États membres, des efforts devraient être faits pour s'assurer que les gens les plus variés peuvent y accéder.

Beyond the Usual Suspects : Developing diversity in involvement (Au-delà des suspects habituels : pour une participation diversifiée) est un projet financé par le Ministère britannique de la Santé. Il a pour objectif de voir comment augmenter le nombre de personnes impliquées dans des questions liées à l'utilisation des services et pourquoi certains groupes de patients – les jeunes, les personnes qui communiquent différemment, les membres de la communauté noire ou d'autres minorités ethniques et les bénéficiaires de services en résidence – éprouveront des obstacles avant d'être impliqués. Cf. www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html

2.6 UN MODÈLE ET DES INDICATEURS POUR LA VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS

2.6.1 INTRODUCTION

De bonnes pratiques pour la participation des patients demandent du temps et de l'argent : Value+ l'a constaté. Certaines organisations de patients reçoivent peu de financement et s'appuient sur peu ou pas du tout d'employés rémunérés. Les bonnes pratiques sont un idéal, une aspiration – quelque chose vers lequel tendre, même s'il n'est pas toujours possible de faire tout ce que vous voulez avec les moyens dont vous disposez.

Les gens qui ont un but le suivent, même si la route est longue. Si vos partenaires n'ont pas un dessein vers lequel ils tendent, ce n'est pas le hasard qui les guidera dans cette direction.

Par ailleurs, certains partenaires de projet qui ne sont pas des organisations de patients, en savent souvent peu sur la participation des patients. Nous pensons que les organisations de patients ont un rôle à jouer pour former les professionnels de la santé, les chercheurs, les décideurs politiques et les fonctionnaires publics à ce qu'est la participation des patients. Value+ propose une définition pour la vraie participation des patients et un modèle pour celle-ci dans les projets que conduisent les organisations de patients ou dans lesquels elles sont partenaires. Nous proposons également des indicateurs et une grille d'évaluation liés aux principaux traits du modèle.

Nous nous rendons bien compte que certains projets impliquent directement les patients, sans avoir derrière une organisation de patients partenaire de projet. Ce que nous suggérons dans ce cas de figure, c'est que nos indicateurs, lorsqu'ils sont adaptés à votre projet, puissent être utilisés pour soutenir les bonnes pratiques. Nous renvoyons également les coordinateurs de ce genre de projets aux recommandations développées par IAPO (*International Alliance of Patient Organisations*, Alliance internationale des Organisations de patients) : celles-ci sont destinées à toute organisation souhaitant impliquer les patients ou les organisations de patients. On peut également trouver une déclaration de principe sur la participation des patients dans la section *Publications* de leur site.

Pour consulter les recommandations IAPO sur la participation des patients, cf. ww.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962

2.6.2 LES DÉFINITIONS

« Patient » et « participation » étant des mots communs, tout le monde ne se rend pas forcément compte que, mis ensemble, ils prennent un sens spécial. On peut les confondre avec d'autres notions. Par exemple, la participation des patients n'est pas la même chose que :

- Être un sujet d'étude, par exemple dans un essai clinique ou en répondant à un questionnaire ;
- Bénéficier de soins centrés sur le patient, qui sont des soins centrés sur les besoins des patients plutôt que sur les besoins de ceux qui fournissent les soins ;

- S'impliquer individuellement dans ses propres soins de santé. Même si les patients dans la plupart des pays européens ont le droit de s'impliquer dans les décisions liées à leur traitement, ceci n'aura aucune influence directe sur les traitements et les soins donnés aux autres.

La vraie participation des patients implique généralement que des patients endossent un rôle actif dans les activités ou les décisions qui affecteront les communautés de patients, en raison de leurs connaissances et de leur expérience significative en tant que patients.

À la lumière de cette définition, les organisations de patients peuvent être comprises comme un moyen développé par les patients pour soutenir leur participation. Puisque mener une organisation est une activité continue, les organisations de patients peuvent également être comprises comme des activités continues de participation des patients.

Value+ a permis de confirmer que les patients et les organisations de patients veulent profondément aider à développer des traitements et des soins qui rencontrent véritablement les besoins des patients. Mais, même si les patients souhaitent dédier leur temps et leurs efforts, il y a des obstacles et des difficultés à franchir et ainsi, la participation n'est pas toujours satisfaisante. Voilà pourquoi Value+ a choisi de se pencher sur la **vraie** participation des patients.

Qu'elle soit vraie implique qu'elle ait du sens et non qu'elle n'en ait pas, qu'elle soit absurde. Pendant la recherche, il nous a semblé que les coordinateurs de projets, les représentants des patients et les patients s'inquiétaient de trouver le sens de ce mot « vrai », et se posaient des questions pour savoir si leur participation méritait d'être considérée comme « vraie ». Or, n'est-ce pas un résultat positif pour Value+ que de voir mises ainsi sous les projecteurs la question des bonnes pratiques et de la **qualité de la participation** ?

Les patients ont aussi reconnu que participer à des essais cliniques et à des études scientifiques demande de la motivation et des efforts, et que cela crée un risque pour le participant. Ils ont souhaité que cette vraie contribution soit reconnue comme telle, même si elle ne correspond pas à la définition Value+ de participation des patients.

Nous ne souhaitions pas dire aux patients ce qu'était une vraie participation ; nous souhaitions qu'ils nous disent ce qui fait qu'une participation est vraie. Cette définition a été développée patiemment, tout au long de la recherche Value+, avec la contribution des patients lors des groupes témoins et des événements Value+.

Pour que la participation des patients soit vraie, Value+ s'est rendu compte qu'elle devait être en lien avec les valeurs et les objectifs des patients ou des organisations de patients impliqués.

Value+ propose donc la définition suivante, qui a été largement acceptée lors de nos différents événements et activités :

> **La vraie participation des patients** implique que des patients endossent un rôle actif, dans les activités ou les décisions qui affecteront les communautés de patients, en raison de leurs connaissances et de leur expérience significative en tant que patients. La participation doit être planifiée, financée de façon appropriée, conduite et évaluée, en fonction des valeurs et des objectifs :
>
> - Des patients ou des organisations de patients qui participent ;
> - D'autres organisations ou organismes de financement qui participent ;
> - De la qualité de leurs expériences tout au long de l'activité de participation.

Cette définition peut s'appliquer à la participation des patients individuels ou des organisations de patients dans les activités participatives ou menées par les patients. Mais elle ne peut pas s'appliquer aux activités où les patients n'ont pas participé à l'élaboration.

2.6.3 LE MODÈLE VALUE+ DE VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS

Les projets étudiés par la recherche Value+ n'ont que trois choses en commun : ils ont été financés par la CE, ils sont liés à la santé et ils ont impliqué des patients. Malgré cela, notre étude a montré une grande communauté de vue entre les patients et leurs représentants sur les points clés qui devraient être évalués pour témoigner d'une vraie participation des patients. Value+ a employé ces points clés pour élaborer un modèle destiné aux organisations de patients, soit qui participent à des projets avec plusieurs partenaires, soit qui dirigent leurs propres projets. Ces points clés sont soutenus par plusieurs indicateurs de bonnes pratiques ainsi que décrits dans la section 2.6.4.

Les points clés sont :

- La participation des patients et/ou de leurs représentants avant et pendant le projet pour l'élaboration et la prise de décisions ;
- Le travail en coopération avec les partenaires, appuyé par une définition claire du rôle de chacun ;
- L'information et le soutien pour la participation, et notamment des précisions claires sur le projet lui-même ;
- Le suivi et l'évaluation de la participation des patients en partant de la perspective de tous les partenaires ;
- Une évaluation des résultats et de l'impact du projet qui détermine comment la participation des patients a renforcé les résultats.

À partir de ces points clés, Value+ a élaboré pour les organisations de patients un modèle pour la participation des patients dans les projets. Ce modèle décrit les valeurs et objectifs qui sont associés aux points clés, et les méthodes qui les structurent.

Le modèle Value+ de vraie participation des patients

1. **La participation des patients et/ou de leurs représentants avant et pendant le projet pour l'élaboration et la prise de décisions.**

   Valeurs : Respect pour les patients en tant que partenaires égaux, insertion sociale de différents groupes, représentation appropriée des patients.

   Objectifs : Vérification que les méthodes de travail du projet permettent la pleine participation de tous les partenaires, que les points de vue des patients sont pleinement compris, que les résultats du projet sont améliorés par la participation des patients, que le projet prend en compte les questions de genre et de diversité.

   Méthodes : Les organisations de patients devraient travailler avec les futurs partenaires de projet afin de :

   - Définir le sujet du projet ou les aspects de ce sujet qui ont le plus intérêt pour leurs patients ;
   - Définir ce que devrait être la contribution des patients et comment, et où, l'organisation de patients ou les patients lambda peuvent être impliqués de la façon la plus efficace ;
   - Définir les groupes spécifiques de patients ou d'autres représentants des patients qui devraient être impliqués, compte tenu de l'âge, du genre, de l'appartenance ethnique, etc. ;
   - Participer au développement et à la budgétisation des tâches du projet, en tenant compte des demandes de leurs patients (par exemple, information dans plusieurs langues ou formats, besoins d'accompagnateur pour se rendre aux réunions, etc.) ;
   - Développer des stratégies pour la communication entre partenaires et pour le soutien à la participation des patients ;
   - Développer une stratégie pour monitoriser et évaluer le projet et la participation des patients dans le projet.

Si le projet continue avec l'organisation de patients comme partenaire, l'organisation de patients devra gérer ses propres domaines de travail et participer à la gestion collective du projet et ce, afin que les stratégies fonctionnent.

2. **Le travail en coopération avec les partenaires, appuyé par une définition claire du rôle de chacun.**

   Valeurs : Consolidation de la diversité et promotion de la connaissance afin de réaliser plus que ce qui pourrait être réalisé par chacun des partenaires travaillant seul.

   Objectif : Utilisation appropriée des ressources et de l'expertise du projet.

   Méthodes : La stratégie de communication des partenaires devrait comprendre de :

   - Permettre à tous les partenaires de se familiariser avec les autres partenaires, avec leurs rôles et leur expertise propre ;
   - Permettre à tous les partenaires de se familiariser avec les méthodes de communication qui soutiendront la participation des patients et la communication au sein du projet ;
   - Offrir des occasions pour établir des relations de travail à travers des activités formelles et informelles ;
   - Établir un accord sur la façon dont les partenaires peuvent pleinement participer aux décisions du projet ;
   - Établir un accord sur ce qui devrait être présenté aux séances plénières du projet et sur les sujets qu'il serait mieux de traiter en sous-groupes spécialisés.

3. **L'information et le soutien pour la participation, et notamment des précisions claires sur le projet lui-même.**

   Valeurs : Égalité, environnement qui habilite les patients.

   Objectif : Possibilité donnée aux organisations de patients et aux patients de contribuer pleinement au projet et d'être informés sur les résultats de leur participation.

   Méthodes : La stratégie des partenaires pour appuyer la participation des patients devrait comprendre de :

   - Mettre à disposition des informations et des résultats du projet dans un format adapté aux patients ;
   - Recruter et former les patients lambda ;
   - Appuyer et former les patients pour des tâches spécifiques ;

- Appuyer les organisations de patients et guider les patients lambda ;
- Prévoir comment assurer la continuité, si un patient individuel doit se retirer du projet ;
- Reconnaître la contribution de la participation des patients pour le projet ;
- Informer les organisations de patients et les patients lambda sur l'impact des résultats du projet après leur participation.

4. **Le suivi et l'évaluation de la participation des patients en commençant par la perspective de tous les partenaires.**

   Valeurs : Engagement pour s'assurer que la participation des patients est une expérience positive qui donne plus de valeur au projet et sert de base à des développements futurs.

   Objectifs : Appréhender les difficultés et les améliorations possibles au cours du projet, et en tirer des leçons pour les initiatives à venir.

   Méthodes : La stratégie de suivi devrait comprendre des points de vue :

   - De l'organisation de patients ;
   - Des patients lambda ;
   - D'autres partenaires de projet.

   Et vérifier :

   - À quel point les patients impliqués sont représentatifs en termes d'âge, de genre, de handicap, d'appartenance ethnique, de sexualité, etc., et à quel point ils sont représentatifs des groupes de patients qui seront affectés par les résultats du projet ;
   - Comment tous les partenaires vivent la participation des patients ;
   - Quelle est la contribution de la participation des patients pour les résultats du projet.

5. **Une évaluation des résultats et de l'impact du projet qui détermine comment la participation des patients a renforcé les résultats.**

   Valeurs : Respect pour les patients en tant que partenaires égaux.

   Objectifs : Pleine reconnaissance que la contribution des patients améliore leur participation.

   Méthodes : L'évaluation devrait :

   - Reconnaître la contribution des patients ;
   - Noter les raisons de ne pas impliquer l'organisation de patients ou les patients lambda dans des tâches ou des secteurs de travail spécifiques ;
   - Noter les raisons d'intégrer un représentant des patients plutôt qu'un patient ;
   - Noter les raisons de ne pas intégrer des représentants des patients d'un groupe de patients spécifique ;
   - Décrire comment la participation des patients a influencé le projet et a permis plus que ce qu'aurait fait un projet semblable sans participation des patients ;
   - Intégrer l'impact de la participation sur les organisations de patients et sur les autres partenaires ;
   - Intégrer l'évaluation faite par les patients lambda eux-mêmes sur leur propre participation ;
   - Identifier l'impact des résultats du projet sur les politiques de santé et sur la qualité des soins.

2.6.4 INDICATEURS POUR LES BONNES PRATIQUES DANS LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Cette section s'intéresse à l'évaluation de la vraie participation des patients.

De nombreux indicateurs existent, développés par les patients pour évaluer les bonnes pratiques dans la participation des patients : les directives IAPO décrites à la section 2.6.1 en sont un exemple international. Le questionnaire d'évaluation « Comment avons-nous fait lorsque nous vous avons impliqué ?? » a été développé par les patients et les aidants grâce à un groupe local de patients, au Royaume-Uni, afin de fournir un avis sur la participation dans les soins de santé et dans les politiques locaux. Le modèle de recherche *User-Focused Monitoring*, développé par des patients en psychiatrie et largement employé au Royaume-Uni, peut être utile pour évaluer la participation des patients dans un projet, particulièrement quand les patients lambda sont concernés directement plutôt que via une organisation de patients.

Cf. section 6.4 pour le questionnaire « Comment avons-nous fait lorsque nous vous avons impliqué ?? »

Pour consulter la page A Guide to User-Focused Monitoring (*Guide pour le Monitoring* centré sur l'Usager), cf. www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx

Les dix-sept indicateurs développés par l'équipe Value+ suivent les domaines clés sur lesquels se base le modèle Value+ de vraie participation des patients. Toutefois, ils peuvent être appliqués à la participation des patients dans un projet ou à toute autre participation des organisations de patients ou des patients lambda.

Il peut être particulièrement utile pour les coordinateurs de projets qui impliquent les patients lambda, sans avoir une organisation de patients comme partenaire de projet.

Ces indicateurs ont été développés de façon plus détaillée dans une Grille d'évaluation pour les projets qui entend intégrer la participation des patients en s'accordant au modèle Value+.

Les indicateurs Value+ pour la vraie participation des patients

La participation dans la planification et dans la prise de décision

1. Les patients et/ou les organisations de patients ont aidé à identifier le sujet abordé par le projet.
2. Les patients et/ou les organisations de patients ont aidé à cerner le plan du projet.
3. La vraie participation des patients, sa surveillance, et l'évaluation au cours du projet faisaient partie du plan du projet.
4. Les patients et/ou les organisations de patients impliqués représentaient le type de patients intéressés par les résultats du projet.

Le travail coopératif avec tous les partenaires

5. Les partenaires de projet ont compris et soutenu la participation des patients dans le projet.
6. Les patients et/ou les organisations de patients ont été associés au Groupe de direction du projet et ont senti qu'ils avaient une influence sur la prise de décisions.
7. Les patients et/ou les organisations de patients impliqués dans le Groupe de direction du projet pouvaient communiquer dans les deux sens avec les patients lambda, ce qui leur a permis de faire passer l'information et de recevoir un feedback.
8. Les activités qui se sont déroulées n'auraient pas eu lieu sans les patients et/ou les organisations de patients qui ont joué un rôle dans la mise en œuvre du projet.

Aide à la participation

9. La participation était rendue possible de différentes manières, et il était possible de recevoir une formation ou un entraînement pour certains aspects de la participation.
10. Des ressources suffisantes ont été allouées pour soutenir le travail effectué par les organisations de patients, par les autres représentants des patients et par les patients individuels. Le budget incluait les frais liés aux dépenses des patients et à une communication adaptée avec les patients lambda.
11. Il y a eu continuité dans la participation à toutes les étapes du projet : les mêmes patients ou organisations de patients ont contribué à planifier et à mettre en œuvre le projet. Les organisations de patients ont soutenu les patients lambda et ont été en mesure d'assurer une transition adaptée au cas où les représentants des patients changeaient.
12. Les patients qui ont choisi d'être impliqués dans une seule activité ont été tenus informés, de façon adaptée, du déroulement du projet, de ses résultats et de leur impact après la clôture du projet.

Surveillance et évaluation de la participation des patients

13. L'expérience de la participation des patients dans ce projet a été positive pour l'organisation de patients, pour les patients lambda individuels et pour les autres partenaires de projet.
14. Des ajustements ont pu être faits au cours du projet, puisque la surveillance de la participation des patients est quelque chose qui évolue.

Évaluation des résultats du projet et impact

15. Les résultats qui ont été obtenus ne l'auraient pas été sans la participation des patients : cela a été salué dans le rapport du projet.
16. L'expérience de la participation des patients dans ce projet a renforcé les compétences de l'organisation de patients et/ou a amélioré ses services auprès des patients lambda.
17. Les résultats du projet peuvent avoir un impact positif sur les patients lambda, selon qu'ils ont été ou non impliqués dans le projet.

2.6.5 ÉVALUER LA VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS EN EMPLOYANT LE MODÈLE VALUE+

Value+ offre une grille d'évaluation pour évaluer la vraie participation des patients dans les projets qui suivent le modèle Value+. Cette grille est destinée à un usage interne, dans le cadre du projet, même si les partenaires de projet peuvent souhaiter trouver quelqu'un ayant l'expérience de la participation des patients pour tenir le rôle d'un évaluateur extérieur. Selon nous, des évaluations de la participation des patients devraient avoir lieu régulièrement

au cours du projet, afin qu'ainsi, si nécessaire, des ajustements puissent être opérés. Les évaluations doivent inclure les points de vue de tous, et pas seulement ceux des patients.

Bien sûr, il n'est pas possible d'évaluer certains indicateurs liés à l'impact du projet avant sa clôture.

Il n'y a actuellement aucune exigence pour évaluer la participation des patients dans les projets financés par la CE. Nous espérons que le modèle Value+ et sa grille d'évaluation seront adoptés par la CE, voire par d'autres organismes financeurs – lesquels pourront demander plus, comme rédiger une évaluation à différents moments du projet, ou faire venir un évaluateur extérieur au projet.

Si les bâilleurs de fonds adoptent la Grille d'évaluation Value+, ou toute autre méthode pour évaluer la qualité de la participation des patients dans les projets, leurs chargés de projet et les évaluateurs doivent recevoir la formation nécessaire pour savoir ce que l'on attend d'eux.

Lorsque l'intégration de la dimension de genre a été adoptée dans les projets européens, les chargés de projet de la CE n'avaient pas reçu de formation sur le genre. Ainsi, eux, et ceux qui déposent des demandes pour les projets, n'en savaient pas assez sur ce que l'on attendait d'eux. La recherche Value+ a mis en évidence que la perspective du genre n'est pas suffisamment comprise dans les projets et que, pas conséquent, les avantages qu'il y a à prendre en compte la perspective du genre apparaissent rarement dans les projets.

Il risque d'en aller de même avec la participation des patients si les bâilleurs de fonds en font une exigence, sans toutefois proposer une information et une formation adaptée pour toutes les personnes concernées.

GRILLE D'ÉVALUATION DU MODÈLE VALUE+ DE VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS

Pour remplir la grille

Bien signifie que l'indicateur a bien été respecté

Moyen signifie que des efforts ont été faits pour respecter l'indicateur, mais ce de façon partielle seulement

Insuffisant signifie que le projet n'a pas essayé de prendre en compte le sujet de l'indicateur

Veuillez noter que le modèle requiert que soit prévu dans la conception du projet un soutien à la participation des patients. C'est donc l'essentiel de ce soutien qui est évalué ci-dessous.

Indicateurs	Bien (2)	Moyen (1)	Insuffisant (0)
La participation des patients/représentants de patients au début et durant tout le projet dans la planification et la prise de décision			
Les organisations de patients ont identifié le sujet du projet ou les aspects du sujet qui ont le plus d'intérêt pour leurs patients			
Tous les partenaires du projet ont été impliqués pour définir ce que devrait être la contribution des patients, et comment et où les organisations de patients ou les patients eux-mêmes pourraient participer de la façon la plus efficace			
Les patients ou les organisations de patients impliqués ont correspondu aux catégories de patients qui seront touchées par les résultats du projet, tout en tenant compte du genre, de l'appartenance ethnique, de l'âge, etc.			
La vraie participation des patients, son suivi et son évaluation durant le déroulement, faisaient partie de la conception générale du projet			
Les patients ou les organisations de patients ont participé au développement et au calcul des coûts pour le plan détaillé des activités du projet où les patients auront été impliqués, tout en tenant compte des exigences spéciales des patients, comme, par exemple, une information en plusieurs langues ou sous différents formats, ou la nécessité d'une personne désignée pour les accompagner aux rencontres			
Le plan du projet a compris une stratégie de communication entre partenaires, et une stratégie pour soutenir la participation des patients			
Score maximum : 12/Total :			

Indicateurs	Bien (2)	Moyen (1)	Insuffisant (0)
Travail coopératif entre les patients/les organisations de patients et les autres partenaires, soutenu par une compréhension claire du rôle de chacun			
Il y a eu une information et une formation pour tous les partenaires sur les autres partenaires, sur leur rôle et leur expertise spécifique			
Il y a eu une information et une formation aux méthodes de communication destinées à soutenir la participation des patients et le processus de communication dans le projet			
Il y a eu un contrat clair sur la manière dont chaque partenaire pouvait intervenir pleinement dans les décisions concernant le projet, sur ce qui était présenté lors des séances plénières, et sur les sujets qui étaient les mieux adaptés aux sous-groupes spécialisés			
Il y a eu des occasions d'établir des relations de travail lors d'activités formelles ou informelles			
Score maximum : 8/Total :			
Fournir une information et une aide à la participation, y compris des données claires sur le projet lui-même			
Des fonds étaient prévus pour le recrutement, l'information, le soutien et les frais des patients eux-mêmes, ainsi que pour des formations pour des tâches spécifiques du projet			
Le plan du projet consacrait un temps et des fonds suffisants pour un dialogue adapté avec les patients lambda			
Les organisations de patients ont fourni une guidance pour les patients individuels, et assuré la continuité si un patient avait à quitter le projet			
Les patients lambda ont été tenus au courant du déroulement du projet après la fin de leur participation, et de l'impact de ses résultats après qu'il a été clôturé			
La contribution de la participation des patients au projet a été remerciée de façon suffisamment détaillée dans les résultats du projet			
Score maximum : 10/Total :			
Suivi et évaluation de la participation des patients du point de vue de tous les partenaires			
Il y avait un contrôle sur la représentativité des patients impliqués (quant à l'âge, le sexe, l'infirmité, l'appartenance ethnique, les préférences sexuelles, etc.) par rapport aux groupes de patients concernés par les résultats du projet. S'il n'était pas possible de faire participer un groupe donné, les raisons en étaient précisées			
Les points de vue sur la participation des patients dans le projet sont venus de tous les partenaires, et non pas seulement des patients ou des organisations de patients			
Il était possible d'identifier l'apport spécifique des organisations de patients et des patients lambda			
Des ajustements ont pu être faits au cours du projet en raison du suivi continu de la participation des patients			
Score maximum : 8/Total :			

Indicateurs	Bien (2)	Moyen (1)	Insuffisant (0)
Évaluation des résultats et de l'impact du projet, en identifiant en quoi la participation des patients a amélioré les résultats			
L'évaluation a décrit la façon dont la participation des patients a singularisé le projet et a permis de meilleurs résultats que s'il s'était déroulé sans participation des patients			
L'évaluation a précisé les raisons de ne pas impliquer l'organisation de patients ou les patients lambda dans telle tâche ou dans tel domaine d'activité			
L'évaluation a précisé les raisons d'inclure un représentant des patients plutôt qu'un patient, et de ne pas inclure les patients qui étaient représentants d'un groupe de patients donné			
L'évaluation a intégré l'impact de la participation sur les organisations de patients et sur les autres partenaires			
L'évaluation a identifié l'impact des résultats du projet sur les politiques de santé			
Score maximum : 10/Total :			
Planification et prise de décision :			
Travail coopératif :			
Aide à la participation :			
Évaluation de la participation :			
Évaluation du projet :			
Score maximum : 48/Votre score :			

Peut-être trouverez-vous utile de réfléchir sur votre résultat en consultant, ci-dessous, les différents tableaux concernant les niveaux Value+ de participation des patients dans les projets.

Les niveaux Value+ de participation des patients dans les projets

TYPE DE PARTICIPATION	VALEURS ET ATTITUDES	AVANTAGES	DÉSAVANTAGES
CONSULTATIVE			
• Les patients sont consultés pour les étapes de la recherche ou du projet (par exemple en évaluant une proposition ou en donnant leur avis lors de la conception d'un questionnaire) • Les patients ne participent pas au déroulement du projet	• Les résultats sont validés de façon scientifique • L'expérience personnelle peut apparaître comme non pertinente pour une étude scientifique, et peut même diminuer la qualité de la recherche	• Pour l'équipe du projet : Rapide Moins coûteux Validation des résultats • Pour les patients : Préféré par certains patients Peut susciter un intérêt pour des questions de santé et de recherche	• Pour l'équipe du projet : Les patients ne revoient pas le travail du projet en cours Les patients n'appuient pas la dissémination des résultats auprès des patients • Pour les patients : L'attente entre consultation et publication des résultats peut être frustrante pour les patients Souvent, les patients individuels ne sont pas informés des résultats ou de leur impact sur les politiques
PARTICIPATIVE			
• Les patients jouent un rôle dans le déroulement du projet ou de la recherche • Les organisations de patients peuvent être partenaires • Il y a une participation possible à tous les niveaux, y compris lors de la préparation du projet	• Les patients sont plus que de simples « sujets » • L'expérience du patient dans sa globalité est reconnue, ainsi que sa valeur pour la recherche • Le processus est valorisé autant que les résultats	• Pour l'équipe du projet : L'expérience des patients peut jouer sur le plan du projet Les patients chercheurs peuvent obtenir des patients une information différente, qualitative Validation des résultats Dissémination des résultats plus large, particulièrement auprès des patients Force de pression accrue pour des changements au niveau politique Relations avec les patients et les familles améliorées. • Pour les patients : Aspect positif face à la maladie qu'ils doivent gérer Rôle plus actif pour eux face à face à leurs équipes de soins Occasion de développer de nouvelles compétences Possibilité de transformer des idées en actes Information aisée pour les patients concernant les résultats du projet.	• Pour l'équipe du projet : Il faut trouver des patients ayant une expérience pertinente pour le projet ou le sujet de recherche Cela occasionne des frais et dépenses supplémentaires – y compris éventuellement la rémunération de l'expertise des patients Travailler d'égal à égal avec des patients, plutôt que de patient à professionnel de la santé, peut être une gageure. • Pour les patients : La participation peut être purement formelle – comme une chose à « cocher dans la liste » Les domaines pour une vraie participation peuvent être limités.
CONTRÔLÉE PAR LES PATIENTS			
Le projet est activement contrôlé, géré et dirigé par les patients et/ou les organisations de patients	• Engagement à combattre la marginalisation • Renforcement de l'habilitation des patients grâce à la participation au projet et aux productions • Les résultats du projet devraient déboucher sur des actes ou des changements	• Pour l'équipe du projet : (*ainsi que pour les projets et les recherches de type participatif*) Validation du projet/du plan de la recherche • Pour les patients : (*ainsi que pour les projets et les recherches de type participatif*) Contrôler le projet (et le processus de recherche si nécessaire)	• Pour l'équipe du projet : Il est plus difficile d'obtenir un financement sans partenaire universitaire. • Pour les patients : Il est plus difficile de faire accepter les résultats de la recherche auprès des universitaires

Votre organisation et la vraie participation des patients

3.1 PANORAMA DU CHAPITRE

Dans ce chapitre nous nous demanderons comment une organisation de patients peut se préparer elle-même pour participer à un projet, en détaillant des questions de gouvernance et de management, ainsi que de technologie. Les participants aux groupes témoins et aux événements Value+ ont constamment souligné l'importance de la communication. Aussi inclurons-nous ce sujet. Enfin, nous traiterons de la participation des patients dans les organisations de patients en tant que bénévoles.

Les organisations de patients et les projets auxquels elles souhaitent prendre part sont multiples. Tout ce qui se trouve dans ce chapitre ne sera pas adapté pour toute organisation. Les patients associés dans de petites structures et les organisations internationales de patients n'emploieront pas cet instrument de travail de la même façon. Certains principes et informations de base pourront être utiles pour former de nouveaux bénévoles. Il suffit juste de choisir les sujets et les outils qui vous seront utiles.

Les bonnes pratiques commencent chez soi.
Vos suggestions constructives au débat avec les partenaires de projet, pour améliorer la participation des patients, seront plus simples à faire passer si vous pouvez montrer que ces mêmes idées fonctionnent dans votre organisation.

3.2 QU'EST-CE QU'UNE ORGANISATION DE PATIENTS ?

La définition des organisations de patients, employée au niveau européen par l'Agence européenne des Médicaments (EMA), précise :

« Organisations sans but lucratif centrées sur les patients, où les patients et/ou les aidants (ces derniers lorsque les patients ne sont pas aptes à se représenter eux-mêmes) représentent une majorité des membres dans l'organisme de direction.

Elles peuvent être :

- *Soit des organisations de coordination générales (représentant des organisations européennes pour une maladie donnée et/ou des organisations nationales de coordination) ;*
- *Soit des organisations européennes pour une maladie donnée (représentant des organisations nationales ou des patients individuellement souffrant des maladies aiguës et/ou chroniques). »*

Les organisations de patients sont habituellement conduites par un Conseil d'administration formé de bénévoles choisis par les membres et peuvent être enregistrées en tant qu'associations sans but lucratif dans leur pays. Si tel est le cas, alors, certains points doivent être respectés, qui varient selon les pays. Il faut établir les objectifs de l'organisation (ce que l'on appelle parfois la définition des objectifs), établir des statuts qui préciseront clairement comment l'organisation est gérée, et mettre à disposition de ses membres et du public l'état de ses finances.

Les petits groupes de patients locaux, qui peuvent également avoir une petite structure organisationnelle, peuvent devenir membres d'organisations de patients et de la sorte, être soutenus par ces dernières pour s'associer à des consultations nationales, des projets plus larges, etc. Certains groupes restreints reçoivent aussi de telles aides d'autres organisations, comme les autorités de santé ou des organisations non gouvernementales (ONG) qui ne sont pas elles-mêmes des organisations de patients. Ces organisations plus importantes peuvent gérer les aspects administratifs et financiers du projet, ce qui pourrait aller au-delà des moyens d'un petit groupe informel.

Afin de recevoir un financement significatif et d'être crédible dans le milieu des politiques, que ce soit au niveau européen ou ailleurs, les groupes de patients doivent développer une structure qui leur permette d'assumer eux-mêmes ce type de tâche. Cette structure est habituellement appelée « gouvernance ».

3.3 MÉTHODES DE GESTION

Cette section recouvre la gouvernance, la gestion de projet, et les travaux en réunions. Ainsi que nous l'avons fait avec d'autres sujets dans ce chapitre, nous fournirons des informations de base et nous indiquerons à nos lecteurs d'autres sources d'information.

3.3.1 DIRIGER UNE ORGANISATION DE PATIENTS

Il est connu que l'aptitude d'une organisation à survivre à des temps difficiles et à poursuivre ses activités, c'est-à-dire sa viabilité, est liée à la qualité de sa gouvernance – à savoir, les systèmes et les structures qui aident l'organisation à effectuer son travail. Pour les ONG, on se concentrera sur les Membres du Conseil d'administration. À eux d'établir une direction, une planification et une budgétisation de qualité, de recruter une équipe, de superviser l'Administrateur délégué s'il y en a un, et de s'assurer que l'organisation respecte la législation nationale, par exemple, sur la protection des données, sur la santé et la sécurité, sur l'emploi.

Au Royaume-Uni, *le National Council for Voluntary Organisations* (NCVO, Conseil national pour les organisations de bénévoles) a publié *Good Governance – A Code for the Voluntary and Community Sector*

(Bonne gouvernance – Code pour le secteur de l'associatif et des bénévoles). Il a été rédigé pour aider les membres des Conseils d'administration des groupes associatifs et de bénévoles de toutes tailles. Il existe d'autres publications et ressources sur le site de NCVO : www.ncvo-vol.org.uk/.

Le site du *Global Forum on NGO Governance* (Forum mondial sur la gouvernance des ONG, http://ngoboards.org/) a un forum en ligne, et un onglet *Ressources* en plusieurs langues, y compris pour des langues d'Europe de l'Est. Les ressources portent sur les responsabilités des membres du Conseil d'administration et de leur Administrateur délégué, sur leur responsabilité financière, sur les questions légales et éthiques et sur la gestion financière.

En juillet 2009, quinze organisations de coordination nationales pour les ONG – d'Autriche, Allemagne, Angleterre, Chypre, Écosse, Estonie, Hongrie, Irlande du Nord, Lettonie, Lituanie, Malte, Pologne, Portugal, Roumanie et Slovénie – se sont unies pour former le réseau européen des associations nationales (*European Network of National Associations* – ENNA). Les membres de ce réseau échangent les exemples de bonnes pratiques ainsi que les problèmes liés à l'impact de la récession sur les organisations de bénévoles. ENNA a pour objectif de s'assurer que la voix des organisations de bénévoles est entendue dans l'UE. Au moment où nous écrivons ces lignes, il n'y a pas encore de site à visiter.

3.3.2 GÉRER UN PROJET

Le Conseil d'administration d'une organisation de patients est responsable de la gestion des activités d'une organisation, y compris des projets. Les membres du Conseil d'administration doivent s'assurer qu'il y a suffisamment de moyens disponibles (c'est-à-dire de temps de travail pour les personnes formées) et de ressources (argent, équipement, connaissances spécialisées) pour ses activités. Si l'organisation est suffisamment importante pour employer une équipe, certaines responsabilités peuvent être confiées à l'Administrateur délégué, qui pourra, à son tour, en transférer à son équipe. Les responsabilités des membres de l'équipe et leurs limites sont explicitées dans le descriptif des tâches et dans le contrat d'engagement.

Si l'organisation de patients n'a pas d'équipe permanente, elle peut quand même prendre part à des projets en employant des consultants indépendants qui les superviseront. Le Conseil d'administration gère le financement et rend compte aux bâilleurs de fonds. Lorsque la Commission européenne aura fourni le financement, le Chargé de projet CE expliquera au coordinateur de projet les exigences spécifiques pour rendre compte du projet et de ses finances (cf. section 4.10).

La soumission à projet devrait comprendre une description du projet, divisée en étapes de travail, montrant comment ces étapes se combinent de telle sorte qu'elles aboutiront aux résultats planifiés. Si plus d'une organisation est impliquée, comme c'est le cas dans les projets financés par la CE, la proposition montrera également comment le travail est divisé entre elles, et comment ce travail sera combiné.

Si le financement est obtenu, le partenaire principal nommera un coordinateur de projet qui s'assurera que chaque partie du travail est complétée à temps pour passer à la suite, et qui veillera à établir une bonne communication entre les partenaires.

Quatre outils sont fréquemment employés dans la gestion de projet : le « diagramme de Gantt », les « chemins critiques », le « registre des risques », et les « projections budgétaires ». Les feuilles de calcul Excel sont habituellement utilisées pour ces outils.

Le diagramme de Gantt est employé pour planifier et organiser les activités dans un projet. Il montre dans quel ordre les tâches doivent se faire et donne à chacun la possibilité de voir comment leur partie du projet peut aider, ou retarder, le travail des autres. Les unités de temps apparaissent en abscisse et les étapes de travail en ordonnée. Les activités liées aux étapes de travail apparaissent avec leur date de début et de fin. Les échéances importantes peuvent être mises en évidence ainsi que les relations entre les activités, par exemple en utilisant la fonction « commentaire » en Excel. Une vue d'ensemble de la durée du projet est nécessaire, ainsi qu'une présentation détaillée des périodes de temps plus courtes. Un exemple de diagramme de Gantt, employé dans le cadre de Value+, est disponible à la section 6.3.

Les chemins critiques sont employés pour identifier la durée de petites tâches qui soutiennent les activités apparaissant dans le diagramme de Gantt. Par exemple, le diagramme de Gantt peut faire apparaître un atelier ou une consultation. Les chemins critiques montreront les étapes nécessaires pour que cet événement soit un succès : réserver la salle de réunion, inviter les participants, faire des photocopies des présentations projetées. Toutes les tâches sont essentielles ; sans elles, l'événement pourrait ne pas produire les résultats escomptés et ainsi, le risque est de retarder ou d'annuler le projet. Un exemple de chemins critiques employés dans le cadre de Value+ est disponible à la section 6.3.

Le registre des risques est employé pour identifier les écueils possibles lors d'un projet. Ces risques seront classés selon trois niveaux (élevé, moyen, faible) en fonction de leur impact possible sur le projet. Les méthodes pouvant être utilisées pour réduire les risques seront aussi identifiées.

Par exemple, si le financement s'arrête, le projet cessera : ceci est un risque élevé. Le niveau de risque peut être réduit en se familiarisant avec les demandes du bâilleur de fonds et en s'assurant que ses exigences sont respectées : rendre les rapports à temps, impliquer le bâilleur de fonds dans les événements du projet appropriés, etc. Les exigences légales, comme les autorisations relatives aux aspects moraux et les conditions de santé et de sécurité, devraient être insérées dans le registre des risques.

Un registre des risques permet d'établir un système d'alerte précoce qui montrera quand les choses vont mal. Il devra être régulièrement mis à jour, car les niveaux de risque peuvent soudainement changer : imaginons un employé effectuant une tâche essentielle qui tombe malade… Priorité est donnée à la gestion des risques élevés et moyens. Un exemple de registre des risques est disponible à la section 6.3.

Une prévision budgétaire est utilisée pour planifier comment l'argent sera dépensé sur la durée du projet et précisera quand les financements sont attendus. Elle est liée à la notion de temps écoulé et donc, au paiement de l'équipe, nécessaire pour les activités du projet. Le temps écoulé variera chaque mois. L'argent doit être géré de telle sorte qu'il y en ait suffisamment pour les activités qui se dérouleront jusqu'à la fin du projet. Les imprévus doivent être inclus dans les dépassements de budget.

Ces outils sont très efficaces lorsque tous les partenaires de projet contribuent à la planification des activités du projet, à l'identification des risques possible, etc. Ils devraient ensuite devenir des documents de travail de base, remis à jour au moins une fois par mois, surtout par le partenaire principal.

Construire des relations de travail entre les partenaires de projet est abordé dans la section 5, « Travailler en partenariat ».

3.3.3 GÉRER DES RÉUNIONS

La communication prend souvent la forme de rencontres formelles, planifiées à l'avance, avec des buts précisés, dont les résultats sont dûment transcris. Toutefois, bien que les rencontres soient très communes, peu d'organisateurs ont été spécifiquement formés pour les organiser : ils ont tout appris sur le tas, au travail.

Cette section s'intéresse aux rencontres formelles. Leurs principes de base peuvent être appliqués aux réunions communes du Conseil d'administration, aux réunions du staff, à la supervision individuelle des employés ou des bénévoles, aux conférences, aux formations, aux consultations, aux conférences téléphoniques, aux vidéoconférences, etc.

Lors de la recherche Value+, les participants aux groupes témoins ont souvent repéré la communication comme un point clé pour la participation des patients. Certains représentants des patients, expérimentés, lors d'un groupe témoin Value+, ont estimé que les réunions de projet avec les scientifiques et le personnel médical étaient la part la plus difficile de la participation des patients. Indication supplémentaire que les réunions génèrent des difficultés pour la participation des patients : les nombreux manuels que les groupes de patients ou que les autorités de santé ont développés sur la meilleure façon de faire participer les patients aux réunions.

Toutes les rencontres formelles sont sous-tendues par de mêmes structures. Souvent, mais pas toujours, les sujets à débattre lors des rencontres sont acceptés à l'avance – l'agenda –, et leur déroulement est transcris – le procès-verbal. Une personne, le président, est responsable de diriger ou « présider » la rencontre. Lors de petites rencontres, ces mots peuvent ne pas être d'usage, mais la description des rôles reste la même.

Le président s'assure que les décisions nécessaires sont prises et que les affaires suivent leur cours. Son rôle suppose de réunir les sujets à mettre à l'agenda, envoyer les informations aux participants en temps utile et prévoir du temps pour chacun des sujets lors de la réunion. Le temps passé dans les débats dépend du style du président ; certains présidents s'assurent que tous les participants présents ont l'occasion de comprendre et donner leur avis sur les questions et ce, lors de la réunion. D'autres attendent des participants d'être préparés avant la réunion et donc, d'être à même de prendre rapidement des décisions. Les décisions peuvent être prises par vote à la majorité ou par consensus. Trouver un consensus signifie que les participants débattent les questions jusqu'à trouver une position acceptable pour tous. Le consensus prend plus de temps, mais a l'avantage que les participants ont souvent l'impression que leurs points de vue ont été écoutés et pris en considération. Le président s'assure alors que les décisions sont bien actées.

La plupart des rencontres formelles étant transcrites d'une manière ou d'une autre, il faut décider au début de la réunion qui prendra notes. Le procès-verbal peut rendre compte en détail des débats ; parfois il y a un court résumé des débats suivi par la décision ou l'action ; enfin, parfois, seules les actions sont notées. Il est utile de noter qui a été d'accord pour se charger d'une action et quand il(s) va(vont) l'effectuer ! Les participants à une réunion doivent pouvoir donner leur accord concernant les grandes lignes des notes prises en réunion (que ce soit à la fin de la réunion ou plus tard, par envoi), pour vérifier si elles sont correctes.

Rien de ceci n'a de sens si la personne avec qui vous parlez ne se sent pas libre de dire ce qu'elle pense vraiment.

Un participant au groupe témoin Value+

Parfois, on débat ou on décide à la réunion à propos de questions qui peuvent mener à une action légale. Par exemple, un comité de sélection peut décider quel candidat nommer pour un poste : un candidat déçu peut aller en justice pour discrimination, si les raisons de son éviction ne sont pas claires. Les procès demandent beaucoup de temps et d'argent à une organisation. Les membres du Conseil d'administration peuvent réduire le risque pour leur organisation en s'assurant qu'eux-mêmes et leur staff enregistrent le détail de toute réunion relative à l'emploi, aux contrats, ou à toute autre question légale. De telles archives doivent également inclure la réunion de supervision d'un employé avec son superviseur, et le compte-rendu doit être accepté et signé pendant la réunion, et inclure toute référence à quelque opinion divergente que ce soit.

Avec une telle attention portée sur les questions légales et sur l'accomplissement des tâches, il est simple d'omettre la part humaine des réunions. Les manuels de bonnes pratiques pour faire participer les patients dans les rencontres soulignent fréquemment ces aspects humains. Par exemple, pour l'accessibilité à une réunion, les organisateurs doivent vérifier l'accès aisé aux fauteuils roulants ou fournir des dispositifs auditifs. Les patients peuvent identifier de nombreuses autres choses qui rendent l'accessibilité problématique : depuis leur expérience antérieure du bâtiment (si la réunion se tient dans un hôpital), la concordance avec les horaires de transport en commun, leurs obligations personnelles ou professionnelles et leur besoin physique d'avoir des pauses pendant la réunion, jusqu'à la mise à disposition de l'agenda et des informations nécessaires à la préparation et ce, bien avant le début de la réunion pour avoir le temps de les lire, etc.

Indifféremment de la taille de la réunion, les participants doivent sentir qu'ils peuvent contribuer d'une manière ou d'une autre et qu'ils seront écoutés avec respect. Les réunions face à face permettent aux gens d'échanger des idées et des expériences, de demander des clarifications et des explications, et d'approfondir des aspects intéressants d'un sujet. Il en ressort que de telles réunions peuvent ouvrir de nouvelles perspectives et créer une base plus solide pour travailler ensemble. Si l'ambiance est encourageante, même le temps de pause peut se révéler utile. Si les participants ne se sentent pas valorisés, il y a peu de chances que leur intervention soutienne les objectifs de la réunion.

Avant la réunion, chaque participant doit connaître les objectifs de celle-ci, ses préalables, et comment mettre à l'agenda d'autres sujets. Lors des séances, un bon président s'assure que les participants sont accueillis et présentés les uns aux autres, qu'ils ont la possibilité d'intervenir et que leurs interventions ont été prises en compte. Lors de la conclusion des débats, le président pourra se référer directement aux diverses interventions de telle façon que les personnes se sentent incluses. Les groupes qui se rencontrent régulièrement tiennent parfois une session spéciale de présentation destinée à expliquer le système aux nouveaux participants, ou mettent sur pied une équipe de deux où un habitué accueille et parraine un nouveau participant.

Les organisations de patients peuvent aider les représentants des patients à participer à des réunions en dehors de leur organisation. Ils peuvent le faire en conseillant aux organisateurs des réunions sur les demandes spécifiques de leurs patients et en leur fournissant tout manuel utile sur les patients. Ils peuvent aussi fournir aux représentants eux-mêmes des informations adéquates, une occasion de parcourir les agendas à l'avance, et une voie de communication bilatérale via leur bulletin de liaison ou leur site internet pour pouvoir échanger des opinions avec d'autres patients. Ils peuvent enfin, par après, mettre quelqu'un à disposition pour célébrer un succès (ou une épaule pour pleurer) !

3.4 COMMUNICATION

3.4.1 INTRODUCTION

Dans cette section, nous nous pencherons sur les principes généraux de la communication et nous présenterons les informations et certaines technologies existantes pour aider la communication. Nous discuterons des questions relatives aux différences culturelles dans la section 5, « Travailler en partenariat ».

La recherche effectuée par l'équipe de Value+ a clairement identifié la communication comme un enjeu majeur dans la participation des patients. Les patients ont répété qu'ils veulent des informations sur les projets dans un langage qu'ils peuvent comprendre. Ils veulent être tenus au courant des résultats de leur participation, et des retombées des projets auxquels ils ont pris part. Ils ont souligné l'importance de contacts personnels pour le recrutement de patients pour des activités de participation, ainsi que la nécessité d'avoir une personne de contact dans le projet à qui soumettre questions ou problèmes. Trouver suffisamment de fonds pour traduire depuis une langue européenne dans une autre peut également se révéler difficile. Il a été demandé à Value+ de recommander à la Commission européenne de fournir plus d'aides à la traduction pour les projets européens liés à la santé.

Les organisations de patients traduisent souvent le langage médical en un langage que les patients comprennent. Elles fournissent des manuels destinés aux médecins, pour une meilleure façon de parler avec les patients de certaines maladies, tout en soulignant parfois les questions quotidiennes que les médecins peuvent avoir omises. À un niveau européen, elles rendent les informations plus largement disponibles aux patients en les traduisant dans d'autres langues. Les organisations de patients rassemblent également les informations émanant des patients, de telle façon qu'elles puissent représenter le mieux possible le point de vue et les besoins des patients auprès des décideurs politiques. Elles peuvent ajuster leurs propres services aux besoins des patients.

Tout ce travail aide la communication entre des cultures différentes : les cultures des patients lambda, des spécialistes et des chercheurs dans le domaine médical, des décideurs politiques. Toutefois, la recherche Value+ montre que les patients et même les organisations de patients expérimentées éprouvent parfois des difficultés à travailler avec des différences culturelles. C'est parfois l'aspect le plus difficile de la participation des patients.

3.4.2 PRINCIPES DE BASE

La communication suppose un minimum de deux personnes, la première qui envoie un signal, quel qu'il soit ; la seconde qui le reçoit et le comprend. De la sorte, elle peut répondre ou décider d'agir en réponse à sa compréhension du signal.

Si le signal n'arrive pas à destination, peut-être est-ce à cause du fait que deuxième personne est malentendante ou que la poste est en grève, et ainsi la communication n'a pas réussi. Et si cette deuxième personne reçoit le signal mais ne le comprend pas, alors, il n'y a pas eu de communication.

Pour préparer un signal, il faut envisager plusieurs niveaux. Ou, si les niveaux choisis ne sont pas accessibles aux personnes qui reçoivent le signal, il est peu probable qu'elles pourront le comprendre correctement. Voici une liste de quelques-uns de ces niveaux :

- La langue, les signes, les symboles : partout en Europe, de nombreuses langues et différents systèmes sont usités, et il existe d'énormes différences dans les façons qu'ont les individus de les employer, jusqu'à attacher des sens complètement différents pour un même mot ou symbole ;
- Le contenu de l'information : la personne qui reçoit un message doit en connaître suffisamment sur le sujet ;
- Les aspects émotionnels et culturels : le message reflète l'attitude de l'expéditeur envers le sujet du message et envers le destinataire. Il est simple de se méprendre sur ces aspects, particulièrement si l'expéditeur et le destinataire ont des profils ou des cultures différents, ou s'ils ne sont pas directement en contact lors de la phase de réception, comme c'est le cas avec une lettre.

Tout ceci, avant même que la personne à qui le message est destiné n'envisage une réponse !

Certaines étapes élémentaires peuvent faciliter une communication réussie :

- Établissez un rapport, c'est-à-dire un lien positif, qui sera un signe de bonne volonté ;
- Renseignez-vous sur la ou les personnes avec qui vous êtes en contact et sur leur culture. Ne partez pas de présupposés : vérifiez la justesse de ce que vous croyez ;
- Employez ces informations pour décider du type de langage, de signes ou de symboles que, selon vous, ils comprendront ;
- Organisez vos informations et associez-les à ce qu'ils savent déjà, employez des exemples qu'ils pourront, d'après ce que vous savez, reconnaître ;
- Vérifiez que votre message est respectueux et culturellement adéquat pour la personne qui le recevra ;
- Délivrez votre message et vérifiez que le destinataire l'a compris ;
- Pour une communication future, soyez sûr de ce que chacun attend de l'autre.

Quelques techniques pour vérifier la compréhension

Poser des questions ouvertes : certaines questions ne peuvent pas avoir pour réponse « oui » ou « non » (les questions qui appellent un « oui » ou un « non » sont des questions fermées). « Comment ceci peut-il fonctionner dans le cadre de votre travail ? » vous permettra d'obtenir plus d'informations que « Comprenez-vous ? » ou « Est-ce clair ? »

Paraphraser : reprenez ce que la personne vous a dit avec d'autres mots. Si vous avez mal compris, elle vous corrigera.

Interpréter : il faut paraphraser comme on vient de le dire, mais aussi nommer les émotions sous-jacentes. Si l'on dit que « le train avait du retard, et que vous sembliez vraiment inquiet de ne pas être à temps », cela appelle une réponse qui détaillera plus et mieux le contexte.

Résumer : faites un bref résumé de toutes les questions qui ont été mentionnées. Voilà qui rappellera les choses à la personne en face de vous, si elle avait oublié quelque chose, et qui pourra la pousser à identifier les aspects les plus importants.

Au téléphone ou lors d'un tête-à-tête, le langage corporel et le ton de la voix jouent un rôle dans la façon d'établir une connexion positive; ils permettent aussi de donner un retour sur la façon dont le message a été compris. Il est possible de vérifier aussitôt la compréhension et de corriger toute erreur. Mais la communication qui s'établit sans un contact direct, en différé, sera fondée sur la bonne volonté et la seule information obtenue grâce à ce contact.

Un groupe belge de patients et de professionnels en psychiatrie a produit une bande-dessinée pour les enfants, afin de réduire l'effet de stigmatisation.

Lors d'un contact indirect, la personne qui envoie un message ne saura que celui-ci est arrivé ou que la communication est réussie que quand il ou elle recevra du destinataire un signal de retour adéquat. Il est important d'envoyer une réponse, même s'il ne s'agit pas de celle que l'expéditeur attend.

Les organisations de patients sont souvent impliquées dans deux types de plaidoyers : le plaidoyer collectif – travailler avec des groupes de patients sur des questions relatives aux politiques et aux services –, ou le plaidoyer individuel – travailler avec un patient individuel sur le traitement de celui-ci et des questions liées aux soins. Le plaidoyer est parfois décrit comme « le fait de s'assurer que la voix des patients est entendue ». En fait, le plaidoyer est un processus dans lequel les plaideurs donnent aux patients avec lesquels ils travaillent la possibilité d'entendre les réponses à ce qu'ils demandent, de façon à ce qu'un dialogue puisse s'ouvrir.

Quand il s'agit de communication entre trois individus ou trois groupes de personnes, il est important d'établir une base positive. Si les participants tombent dans une situation de « triangle dramatique », la résolution des problèmes en sera retardée (cf. le « triangle dramatique de Karpman »).

3.4.3 PRÉSENTER VOTRE INFORMATION

Pourquoi présentez-vous une information ? À qui la présentez-vous ? Qu'espérez-vous que ceux qui vous écoutent sauront ou feront ?

Ces questions sont aussi importantes que l'information elle-même ; elles vous aideront à choisir la meilleure façon de faire passer votre message. Devez-vous écrire une brochure ou un bulletin, enregistrer un fichier audio ou vidéo, mettre une information sur un site ou l'envoyer par voie postale, donner une conférence ou coller une affiche ? Toutes ces méthodes peuvent être efficaces si elles correspondent aux attentes des personnes que vous ciblez.

Pourquoi ? La réponse peut-être une visée générale, par exemple faire de la sensibilisation pour une maladie donnée. Les résultats escomptés peuvent être d'encourager les gens à reconnaître et à demander de l'aide pour d'éventuels symptômes à une phase précoce, de réduire la stigmatisation, de chercher des financements, ou simplement d'encourager les gens à contacter votre organisation de patients.

Les visées générales exigent une stratégie de communication avec différents messages pour différents buts. Un message peut encourager pour la première fois le public à remarquer et à débattre de certaines choses – mais avoir des résultats visibles prend du temps.

Apprendre demande une série d'apprentissages variés (cf. le Cycle d'apprentissage de Kolb), mais d'abord, les gens doivent comprendre qu'ils ne savent pas tout et être demandeurs pour en savoir plus. Les employés et les bénévoles doivent s'attendre à ce qu'une stratégie de communication prenne du temps et de l'argent, et planifier le suivi de leur message initial.

Qui ? Cette question identifie les groupes cibles de vos messages. Parfois, les messages peuvent être envoyés sous la même forme à beaucoup de groupes, mais parfois le contenu et la forme du message varieront en fonction d'un groupe donné.

Quel niveau de langage sera facile à comprendre pour votre groupe cible ? Préféreront-ils une brochure ou un rapport détaillé ? Auront-ils besoin de gros caractères, de plus d'images que de textes ? En savent-ils déjà beaucoup sur le sujet, ou bien faut-il mettre à disposition une information préparatoire détaillée ? Utilisent-ils des ordinateurs ? Et à quel endroit eux, ou leur famille, remarqueront-ils le mieux une affiche ?

Astuce de prof : « Dites-leur ce que vous allez leur dire. Puis dites-le. Enfin, dites-leur ce que vous venez de leur dire. »

Quand les fonds sont limités, il est utile d'identifier comment ils pourraient être utilisés pour atteindre le groupe cible. Par exemple, certaines organisations de patients peuvent faire des besoins des sujets déficients visuels une priorité ; d'autres peuvent être préoccupées de s'adresser aux personnes qui parlent des langues minoritaires. Cela prend plus de temps et peut couter plus cher de faire passer une information auprès des patients qui n'utilisent pas le courrier électronique ou Internet.

Communication efficace. Pour être efficace, votre communication a besoin, parmi tous les autres messages qui sont envoyés, d'**attirer l'attention**. Vous devez communiquer autrement. Par exemple, un billet manuscrit sur un tableau couvert d'imprimés se verra bien. Une œuvre d'art étonnante sera remarquée. Et l'on doit voir le nom de votre organisation, les coordonnées et l'adresse du site sur tous vos messages.

Pour savoir comment les femmes en Irlande accèdent aux informations concernant la santé, le projet *Cancom* a interviewé des femmes chez elles, au travail, dans les magasins. Depuis, grâce à cela, un bus spécial d'information sur la santé parcourt maintenant les villages et les campagnes.

Il faut également susciter la **confiance**. La question est celle des relations que vous avez établies avec la personne avec qui vous communiquez, ou la façon dont votre organisation est perçue par le public. Il faut que tout le monde dans l'organisation sache que les contacts quotidiens avec les patients, le personnel médical et le public, influencent la façon dont l'organisation est perçue. Si vous tentez de joindre les groupes minoritaires ou marginalisés, la personne de contact peut se révéler essentielle dans l'établissement d'une relation de confiance. Renseignez-vous sur eux et sur leurs responsables, prenez conseil auprès de toute organisation qui aura déjà établi des liens avec eux.

Votre communication doit être **structurée** de façon à ce que vos messages soient simples à comprendre et à ce qu'ils suivent un ordre logique. Une information complexe doit être divisée en éléments plus simples, et tous les termes techniques, et tous les acronymes, seront expliqués. **Mettez en évidence les messages clés** par les caractères en gras, par les puces, ou par la voix, en alertant l'auditeur qu'un message important est en train d'être délivré. L'information écrite doit inclure des instructions sur la meilleure manière d'obtenir de **plus amples informations**. Si vous présentez une communication lors d'une réunion, vous pouvez répondre immédiatement aux questions et appuyer vos affirmations par des copies de votre présentation, que les auditeurs pourront utiliser par après. Le modèle du processus d'aide d'Egan peut être utile pour les organisations de patients qui informent les patients individuels.

Gardez l'intérêt en incluant des témoignages personnels, des exemples, des photographies et des illustrations qui soutiendront vos propos. Dans un bulletin sur les patients, on peut trouver un peu de tout cela. Lors d'une communication dans une réunion, travaillez votre voix, faites des pauses, regardez l'audience pour que les gens se sentent liés à vous. **Répétez** votre discours devant vos collègues et demandez-leur de **vérifier** la communication écrite. Leur avis peut améliorer l'ensemble.

The Plain English Campaign (La campagne pour l'anglais clair) a édité un guide, *How to write Medical Information in Plain English* (Comment rédiger des informations médicales en anglais clair). Allez voir à l'adresse www.plainenglish.co.uk/files/medicalguide.pdf

Pour un guide sur la meilleure façon de faire une présentation (édité par le Centre pour l'Excellence dans la Santé mentale interdisciplinaire), cf. la section 6.4.

À propos des campagnes anti-stigmatisation, cf. la section 3.5.2.

3.4.4 UTILISER LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) ont révolutionné la façon dont nous échangeons les informations. Il est plus probable que les organisations de patients vont s'échanger des informations et des documents par courrier électronique ou en surfant sur les sites de chacun, plutôt que de s'envoyer une lettre par la poste. Ceci est encore plus vrai dans le cas de communications internationales.

L'Association slovène contre la maladie de Parkinson a produit un clip vidéo contre la stigmatisation suffisamment court pour être envoyé en attaché avec un courrier électronique.

Les patients d'aujourd'hui prennent contact et forment des communautés et des organisations de patients via Internet. Les organisations de patients peuvent utiliser des textos (SMS) pour joindre leurs membres. Des campagnes par courrier électronique peuvent être utilisées pour sensibiliser aux questions de santé. Si vous produisez et envoyez par courrier électronique quelque chose qui attire l'attention des gens, ils peuvent le transférer à leurs amis.

Les services de santé font eux aussi de plus en plus usage des TIC. Les dossiers de santé des patients sont désormais souvent gardés sous format électronique plutôt que papier, et des propositions sont faites pour rendre accessibles ces dossiers partout où le patient a besoin d'un traitement. Les traitements peuvent aussi être appuyés par la technologie interactive : par exemple,

le projet *Alladin*, financé par la CE, propose une technologie de neuro-réhabilitation dans le cas des accidents cardio-vasculaires. Par ailleurs, songeons également au dispositif TIC pour les patients atteints de migraines chroniques qui a été développé par le projet *Comoestas* pour suivre les surdoses de médicaments. En général, la Commission européenne soutient tous développements technologiques concernant les traitements et les soins de santé.

Toutefois, les TIC ne sont pas toujours une solution aisée. Les programmes ne sont pas systématiquement inter-opérables et peuvent être très lents sur les vieux ordinateurs. Si vous êtes équipé du dernier cri en matière informatique, les correspondants dotés de matériel plus ancien risquent de ne pas pouvoir ouvrir les fichiers que vous leur envoyez.

Vaste sujet, pour lequel nous ne pouvons offrir que quelques conseils et non une information détaillée. Une bonne solution serait d'avoir à disposition une personne compétente qui pourra vous aider pour résoudre les problèmes lorsqu'ils se présentent. Sinon, un adolescent débrouillard vaut souvent mieux que personne !

Nous mettons ci-dessous quelques informations générales et quelques astuces pour utiliser les TIC. Nous ne recommandons pas l'utilisation de tel ou tel équipement, service ou programme. Nous attirons simplement votre attention sur quelques possibilités.

- Une **connexion** (avec ou sans fil) est nécessaire pour disposer de l'Internet ou de la messagerie électronique. La vitesse avec laquelle les signaux peuvent parvenir à un ordinateur dépend de la connexion. Une connexion lente, ce que l'on voit notamment dans les zones rurales, empêche les gens d'accéder à certains sites. La Commission européenne vise à rendre la communication à large bande et à haut débit disponible partout en Europe et ce, pour fin 2010. Toutefois, il est peu probable que ce sera prêt dans ces délais.

  Entre-temps, nous suggérons que vous rendiez la page d'accueil de votre site facile à utiliser. Les animations ou les vidéos prennent plus de temps à être télé-chargées, aussi, les mettre sur la page d'accueil peut décourager certains visiteurs. Lorsque vous envoyez par courrier électronique des fichiers volumineux (photographies ou présentations), proposez une version compressée, plus légère (fichier zip). Le programme pour créer un fichier ZIP est payant, mais le programme pour l'ouvrir est téléchargeable gratuitement.

- Il existe sur Internet un manuel pour améliorer l'accessibilité pour les personnes à handicap. Cf. www.w3.org/WAI/intro/people-use-web.php (anglais) ou www.w3qc.org/ressources/traductions/introduction-accessibilite-web/ (traduction française).

- Certains projets échangent leurs documents par voie électronique en utilisant des **espaces de travail partagés**. Ces documents sont emmagasinés sur un site et ne sont disponibles qu'aux personnes qui en possèdent le mot de passe.

- **Skype** est un programme gratuit, téléchargeable depuis Internet. Il permet la téléphonie, la vidéophonie et les vidéoconférences avec d'autres ordinateurs ainsi que les appels sur des téléphones fixes – le tout pour le prix habituel d'une connexion Internet. **VYKE** est un programme semblable. Pour une utilisation d'ordinateur à ordinateur, chacun doit disposer d'un micro (interne ou externe) et d'une webcam pour se voir.

- Certaines sociétés proposent des **prix attractifs pour téléphoner en Europe** : il faut composer le numéro de la société, puis le numéro recherché. Le coût total sera moindre de la sorte qu'en appelant directement. Toutefois, un prix de mise en relation sera appliqué, si bien que leur service peut ne pas être aussi avantageux qu'il semblait. Vérifiez sur Internet les offres actuelles.

- La plupart des programmes habituellement employés pour le travail de bureau, comme les traitements de texte et les tableurs, ont une option « suivi des modifications » et « commentaire ». Cela peut se révéler utile si vous souhaitez que d'autres personnes fassent des commentaires sur un document que vous leur avez envoyé.

- Le programme **Microsoft PowerPoint** est largement utilisé pour les présentations et son avantage est que celles-ci peuvent facilement être envoyées par mail ou enregistrées sur une clé USB auprès des responsables d'une réunion. Les photographies et les diagrammes peuvent eux aussi être intégrés à une diapositive PowerPoint. Si vous utilisez une vidéo, vérifiez que l'équipement disponible à la réunion permettra d'avoir un son synchronisé avec l'image. Le public lira des phrases courtes plus facilement que de longs textes. Le meilleur choix de couleur pour les personnes déficientes visuelles est un texte blanc sur un fond bleu.

- Les **appareils photos digitaux** sont utiles pour des photographies illustratives et de courts entretiens filmés. Assurez-vous d'avoir la permission de photographier les gens et d'utiliser les images. La stigmatisation est une question importante pour beaucoup de patients et il est inacceptable de prendre une photo de quelqu'un sans demander son accord.

Certaines organisations de patients et certains services d'aide aux patients mettent à disposition pour ceux-ci des ordinateurs qui leur permettent de chercher sur Internet. Il faut retenir que certains patients continuent de préférer les services postaux ou le téléphone.

L'Association slovène Dam a créé le premier site en slovène offrant une aide aux personnes souffrant de dépression (http://nebojse.caprae.net/portal/index.php). L'Association Dam l'a réalisé avec un très petit financement et sans aide professionnelle. Dans l'Association, tout le monde est bénévole.

3.5 GÉRER LES PATIENTS EN TANT QUE BÉNÉVOLES

Cette section porte sur les patients individuels qui assument des tâches dans les projets grâce à leurs connaissances et à leur expertise en tant que patients. Ils peuvent s'impliquer dans des équipes de soins cliniques, dans une organisation de patients, ou dans une autre association partenaire de projet – qui n'est pas elle-même une organisation de patients mais soutient les questions relatives aux patients. La participation elle-même peut être formelle, planifiée dès le début, ou se développer de façon libre au cours du projet.

Value+ recommande une guidance extérieure pour les patients individuels et/ou les bénévoles représentant les patients qui participent directement aux projets sans avoir le soutien d'une organisation de patients.

On trouve peu de guides reconnus, dans l'Union européenne, pour la participation des patients individuels. Les professionnels de la santé doivent suivre des directives cliniques et éthiques lorsqu'ils recrutent des patients comme sujets de recherche (par exemple, à l'occasion de tests pour un nouveau traitement ou une nouvelle technique). Mais celles-ci ne concernent que le rôle de sujets de recherche et ne s'ouvrent pas au cas où les patients seraient traités en tant que collègues.

Cette section propose des directives pour le recrutement et la gestion des patients individuels impliqués dans des projets ou dans d'autres activités. Elle décrira pourquoi les patients participent, ce qui peut les décourager et ce qui pourra les conforter.

Le statut des patients et de leurs représentants peut être celui de :

- Unpaid volunteers
- Paid for specific, limited, tasks
- Employed within the project.

Quand les patients ou leurs représentants sont employés dans un projet, ils sont protégés par la législation du travail. Ils auront un contrat de travail qui précisera leurs responsabilités et celles de l'employeur. Ils pourront avoir un superviseur et des contacts réguliers avec des collègues dans l'équipe du projet. Si des problèmes surviennent, ils pourront être soutenus.

Les patients et leurs représentants, bénévoles ou faiblement rémunérés pour une tâche limitée (comme, par exemple, participer à une réunion) ne font pas partie de l'organigramme et n'ont pas un même accès au soutien. Leurs droits et devoirs ne sont pas aussi clairs. Même s'ils sont très motivés pour accomplir leurs tâches, leur participation vient en second, après la gestion de leur maladie, après leur responsabilité en tant qu'aidants, après leur emploi. Ils doivent dépasser beaucoup de difficultés pratiques pour juste participer. Et parce qu'ils fournissent tant d'effort pour cela, ils veulent que leur temps soit utilisé à bon escient.

Il faut s'assurer que la participation des patients sera une expérience positive pour tous ceux qui sont concernés. Les projets, les organisations de patients et toute autre organisation impliquant les patients, doivent créer une structure de soutien pour la participation des patients. Celle-ci doit les aider à bien intégrer leur participation dans leur vie quotidienne. Nous approfondirons ce point dans la section 3.5.4.

3.5.1 POURQUOI LES PATIENTS VEULENT-ILS PARTICIPER ?

Comprendre pourquoi les gens font du bénévolat est essentiel pour recruter des bénévoles et les garder dans l'organisation.

Les bénévoles sont motivés pour diverses raisons. En voici quelques-unes :

- Ils veulent aider leur communauté et travailler pour un changement positif ;
- Ils veulent avoir une occupation qui a du sens ;
- Ils veulent rencontrer d'autres gens ;
- Ils veulent explorer un éventuel changement de carrière ou développer des compétences en vue d'un nouvel emploi ;
- Ils veulent s'engager pour une cause – des motifs personnels ou familiaux peuvent influencer le choix celle-ci ;
- Puisque leur temps est limité, ils veulent que leurs efforts servent à quelque chose et que les autres trouvent que leur travail vaut la peine.

Toutes ces raisons pourront s'appliquer aux patients et aux représentants des patients. Mais il y a d'autres motivations qui sont très fortes et tout à fait spécifiques aux patients. Notamment :

- Ils veulent soutenir le développement et l'accès à de nouveaux traitements, qui pourraient avoir un impact direct sur leur vie ;
- Ils veulent rencontrer d'autres patients atteints de la même maladie pour comparer leurs expériences et en tirer un enseignement ;
- Ils veulent construire quelque chose de positif à partir de leurs difficultés, ce qui peut avoir un impact psychologique positif sur leur bien-être.

Le bénévolat peut être mis en valeur par la coutume, dans une société, des stages. Mais cette occasion pour apprendre de nouvelles compétences d'un expert reconnu soulève néanmoins la question du statut du travail non rémunéré. Pourtant, dans certaines communautés, le travail non rémunéré peut être associé à de l'exploitation. Il peut s'avérer difficile de recruter des bénévoles issus de ces communautés, sauf si un lien peut être fait avec des activités qui ont un certain statut et sont respectées.

Dans certains pays, il existe des directives concernant les bonnes pratiques avec les bénévoles qui peuvent aussi être appliquées aux patients qui participent en tant que bénévoles. Par exemple, sur le site *Volunteering England* (www.volunteering.org.uk/), on trouve une base de données des bonnes pratiques, tandis que sur le site de *Volunteering Ireland* (www.volunteeringireland.com/), on trouve une charte pour un bénévolat efficace.

Le site du Centre européen de Volontariat (*European Volunteer Centre*, CEV, www.cev.be/) détient une liste de membres issus de différents pays.

3.5.2 CAMPAGNES ANTI-STIGMATISATION

La stigmatisation désigne la honte et la disgrâce associées à quelque chose qui est perçu comme socialement inacceptable, et mène à la discrimination. L'ignorance du public et les préjugés concernant certaines maladies peuvent déboucher sur une situation où les patients évitent les activités journalières qui pourraient améliorer leur état de santé et leur qualité de vie, simplement parce qu'ils ont peur de la stigmatisation. Celle-ci affecte également l'emploi : quand celle-ci existe, il est plus difficile de trouver ou de garder un travail. Les préjugés ont un effet négatif sur le bien-être psychologique. Ceux qui expérimentent la discrimination sont incapables de jouer un rôle plein et égal dans leur communauté.

L'Union lituanienne contre la Sclérose en plaques organise une course annuelle aux canards. L'occasion contribue à sensibiliser le public à la sclérose en plaques. En outre, cela rapporte des fonds.

Participer peut amener un patient à tenter de sensibiliser le public à une maladie qui dans un autre contexte peut paraître difficile. De la sorte, il peut faire l'expérience d'une stigmatisation qu'il aurait pu éviter autrement. La stigmatisation est clairement un obstacle important au recrutement des patients dans des activités de participation.

La stigmatisation a été identifiée comme un problème lors de plusieurs événements Value+. Lors d'un groupe témoin Value+, quatre participants sur dix ont mis en évidence que la stigmatisation est un problème pour les maladies qu'ils représentaient. Ils ont aussi exprimé leur inquiétude quant à la discrimination croissante que ressentent, dans les services de soins de santé, les patients en surpoids, les personnes qui s'automutilent, les personnes liées à une assuétude (tabac, drogues, excès d'alcool). En effet, tout groupe à propos duquel on fait des suppositions sans vérifier au préalable les causes de leur comportement peut expérimenter la stigmatisation et la discrimination. Nous insérons cette section sur les campagnes anti-stigmatisation à la suggestion de ce groupe témoin.

Les projets *Challenging MS* (Défier la sclérose en plaques) de l'Union lituanienne pour la Sclérose en plaques (LISS), et *Good practices in Combating Social Exclusion* (Bonnes pratiques pour combattre l'exclusion sociale) de Santé mentale Europe, visaient directement à réduire la stigmatisation et la discrimination. Leurs stratégies pour combattre la stigmatisation ont prévu l'éducation du public pour limiter l'ignorance qui se cache derrière les préjugés, l'éducation de groupes spécifiques, la présentation d'information sur les droits légaux des patients, et le travail en contact direct avec des employeurs.

Cf. www.mentalhealth-socialinclusion.org/assets/files/situation_analysis_translations/Report_French.pdf pour le rapport final du projet de Santé mentale Europe.

Les campagnes de sensibilisation, pour informer le public sur les grandes lignes d'un problème de santé donné, ont été considérées comme essentielles. Des brochures faciles à comprendre et des affiches sont présentées dans les espaces publics, et pas seulement dans les cadres médicaux. On y trouve le nom de l'organisation de patients et l'adresse de son site, où les gens intéressés pourront trouver de plus amples informations. Une autre technique est de convaincre des personnalités souffrant d'une maladie donnée à s'impliquer dans l'organisation des patients en les invitant à des événements importants, à devenir des porte-parole, à participer à des films informatifs. Ces exemples défient les stéréotypes et offrent aux patients des modèles positifs. Des témoignages personnels suscitent également l'intérêt – dire les choses comme elles sont.

Des patients belges en psychiatrie vendent de la nourriture faite maison au festival annuel de jazz de Ghent.

Les organisations de patients peuvent renforcer la couverture des campagnes de sensibilisation en participant à des événements locaux et régionaux. Ainsi, les patients et leurs communautés se trouvent rassemblés dans un contexte positif. De tels événements sensibilisent sur la maladie, combattent la stigmatisation, aident à trouver des fonds, offrent des occasions pour recruter des patients et des supporteurs, voire offrent des occasions pour nouer des contacts et sensibiliser des politiques et des responsables de services de santé. Si ces événements ont lieu régulièrement, eux-mêmes – et les maladies auxquelles ils sont associés – deviennent une partie de la vie de la communauté.

Il est essentiel d'attirer l'attention des médias sur des témoignages positifs, et de se concentrer sur les faits. Des articles informatifs peuvent être proposés dans des publications ciblées, comme par exemple des magazines féminins. Dans certains pays, les organisations de patients approchent plutôt les radios pour diffuser l'information car la télévision semble surtout s'intéresser aux « mauvaises nouvelles » sensationnelles qui, elles, augmentent la stigmatisation.

L'Association caritative *MIND* au Royaume-Uni offre maintenant des services de consultance et de formation à l'intention des employeurs, concernant la gestion de la santé mentale sur le lieu de travail, afin d'y réduire la discrimination. Cf. www.mind.org.uk/about

Défendre légalement la discrimination n'est possible que s'il existe des législations nationales appropriées. La campagne actuelle au Royaume-Uni *Time to Change* (Il est temps de changer, www.time-to-change.org.uk/) propose des financements pour mettre en lumière des cas où le *Disability Discrimination Act* (la loi contre la discrimination sur base du handicap), au Royaume-Uni, a pu être transgressé.

3.5.3 OÙ ET COMMENT RECRUTER ?

Les bénévoles peuvent travailler à tout niveau dans une organisation ; les membres du Conseil d'administration qui endossent la responsabilité légale de gérer leur organisation peuvent être bénévoles. Tant les patients que leurs proches peuvent envisager de faire du bénévolat dans une organisation de patients. Dans cette section nous envisagerons les cas du « bénévole potentiel » pendant le processus de recrutement, et du « bénévole » une fois la personne recrutée. Ces termes s'appliquent tant aux patients qu'à leurs proches, et la même information est pertinente pour toute autre personne qui souhaiterait devenir bénévole dans une organisation de patients. Lorsque nous parlons de « patients », nous nous adressons seulement aux patients eux-mêmes et non à leurs proches.

La « participation des patients » fait référence à la participation des patients ou à leurs représentants sur les questions liées aux patients. Les représentants peuvent être des employés ou des bénévoles d'une organisation de patients. Ces employés ou bénévoles peuvent eux-mêmes être des patients ou des proches. Pour les bonnes pratiques concernant la représentation des patients, cf. la section 2.4.1. Pour les bonnes pratiques en lien avec la spécificité de genre, cf. la section 2.5.3. Les proches des patients peuvent aussi être impliqués sur les questions relatives aux aidants. C'est ce qu'on appelle la « participation des aidants ». Nous n'en parlerons pas dans cet instrument de travail, sinon pour souligner que, bien que les intérêts des patients et des aidants sont souvent les mêmes, il est parfois important de signaler qu'il y a une différence.

Recruter des bénévoles et recruter une équipe rémunérée suppose les mêmes démarches, même si celles-ci peuvent être plus légères et moins détaillées dans le cas des bénévoles et dans le cas de certaines tâches.

Une **description du poste** est élaborée, décrivant les tâches, et un **profil recherché** spécifiant les connaissances, les compétences, l'expérience et la personnalité demandées pour le travail. Tout ceci, en plus des **informations complémentaires** – horaires, salaire, avantages supplémentaires – et des informations sur **l'organisation** et sur le **projet**, sera transmis aux personnes qui auront répondu à **l'offre d'emploi**. Quiconque est intéressé enverra un **formulaire de candidature**. Un échange d'informations et des négociations auront souvent lieu lors de **l'entretien** ou de la **discussion**, quand chaque partie décide si oui ou non elles travailleront ensemble. Si oui, un **contrat** sera signé ou, dans le cas de bénévoles, éventuellement, ce sera un **accord**.

Lorsqu'on recrute des bénévoles, il faut trouver un équilibre dans le processus de recrutement : trop formel, les bénévoles potentiels peuvent être découragés et avoir l'impression que c'est au-dessus de leurs forces ; trop informel, les bénévoles risquent de s'engager avec des attentes qui ne peuvent pas être rencontrées, ce qui mènera à des déceptions pour tous. Trop de liberté pourrait laisser penser que les tâches ne sont pas vraiment estimées.

Il est souvent mieux de discuter en tête-à-tête car alors, il est possible d'établir un rapport et d'expliquer pourquoi certaines procédures sont requises. Les procédures peuvent porter sur les exigences des bâilleurs de fonds ou des assureurs, sur la législation nationale ou sur le règlement interne de l'organisation. Toute information orale doit être formalisée par écrit.

Lors du projet Value+, les patients et leurs représentants ont fortement insisté sur le fait que la participation des patients est plus efficace lorsqu'elle est planifiée dès le début. Une partie de la planification consiste à faire attention aux patients individuels et aux représentants des patients qui accompliront le travail. Trouver ce qui peut motiver les patients ou leurs proches pour participer en tant que bénévoles, ou ce qui peut les décourager, est essentiel et peut être inséré dans votre planification.

Intéressons-nous de plus près, maintenant, aux étapes du recrutement :

- Description du poste Elle doit préciser les tâches. Par exemple, elle doit clarifier si un bénévole participant régulièrement à une réunion doit être en contact régulier avec les patients lambda pour discuter l'agenda ou pour recueillir les avis issus de leur expérience. De même, elle doit spécifier si les bénévoles dans un bureau sont supposés ou non répondre à l'aide téléphonique.

  Il n'est pas possible de prévoir toutes les tâches qui vont se présenter pendant la durée d'un projet. Aux bénévoles impliqués ou à ceux qui l'ont été, il peut être proposé de nouvelles tâches, mais sans pour autant leur mettre la pression pour qu'ils acceptent.

  Pour les bénévoles qui travaillent à des tâches régulières exigeant des compétences spécifiques, la description du poste doit être plus détaillée. Pour des tâches limitées, une courte feuille d'information présentant en même temps la description et d'autres sujets convient.

Cf. section 6.4 pour un profil détaillé du poste d'une ONG

- Profil recherché Le recrutement garantissant l'égalité des chances est lié aux lois contre les discriminations. Pour se protéger d'éventuels procès pour discrimination, les employeurs sont très attentifs à décrire précisément les qualités du futur engagé. Les éléments du profil recherché doivent être liés aux éléments proposés dans la description du poste. Ainsi, les employeurs examineront-ils les candidatures et les candidats selon ces critères. Même si aucun procès ne peut être intenté si le travail n'est pas rémunéré, il est important que l'on sache que les organisations de patients sélectionnent leurs bénévoles de façon juste, surtout si des formations ou d'autres avantages sont à la clé.

  Parfois, quand les bâilleurs de fonds ou les décideurs politiques exigent que les patients soient impliqués, on passe peu de temps pour le recrutement. Il peut en résulter que les patients ou les représentants des patients qui participent ont peu de connaissances sur la maladie ou sur les services dont il est question, et partant, ne pourront pas contribuer au projet en pleine connaissance de cause. Cette faible pratique risque de renforcer l'opposition à la participation des patients. Les organisations de patients peuvent promouvoir de bonnes pratiques en proposant un profil recherché détaillé.

- Informations complémentaires Celles-ci comprennent des précisions sur la durée requise, le lieu et le délai pour l'achèvement des tâches, les aides et le matériel qui pourrait être fourni, les formations devant être suivies, les frais pouvant être remboursés, et les autres avantages.

  Même si beaucoup de patients et de représentants des patients donnent gratuitement leur temps, il ne faut pas en conclure qu'il est naturel qu'ils le fassent. Si une tâche demande beaucoup de temps pour être accomplie, il faut l'inclure dans le budget en tant que travail rémunéré.

  Le temps passé pour le recrutement, l'aide et la formation doivent être également compris dans le budget. Faire participer des bénévoles nécessite beaucoup de temps.

- Informations sur l'organisation et sur le projet Les informations sur l'organisation doivent être mises à la disposition des patients dans un format qui leur est adapté. La description du projet doit être faite en un langage accessible. Il est important pour les patients et pour les autres bénévoles de voir comment leur travail aidera le projet.

- Annonce L'annonce doit être attrayante et soigneusement rédigée. Elle sera envoyée par les canaux de communication habituels des organisations de patients. Si l'organisation de patients a participé à la planification du projet et à la demande de financement, les patients lambda et autre bénévoles potentiels peuvent déjà être au courant du projet et exprimer leur intérêt. Quand l'organisation de patients est prête à recruter, elle doit d'abord contacter ces personnes.

- Candidature Quand quelqu'un souhaite être bénévole dans votre organisation, il faut que vous connaissiez certaines informations personnelles, comme ses coordonnées (habituellement précisées sur le formulaire de candidature). La quantité d'informations dépendra du type de travail ; ne pas demander d'informations personnelles non requises par le travail. En outre, certaines organisations de patients demandent de préciser des personnes de références pour les bénévoles, et un certificat de casier judiciaire vierge peut être exigé dans certains pays quand le bénévole doit travailler avec des enfants ou avec des personnes vulnérables.

La plupart des bénévoles potentiels trouveraient déraisonnable de compléter un formulaire de candidature avant d'avoir eu l'occasion de discuter de l'offre de participation avec un responsable de l'organisation de patients. Le formulaire de candidature peut donc être donné lors de l'entretien ou de la discussion, et renvoyé par la personne si elle est intéressée par cette offre de participation.

- Discussion Elle est une occasion pour l'organisation de patients et pour le bénévole potentiel de voir si l'offre de participation correspond aux attentes. L'organisation doit décrire la participation, la formation requise et l'aide proposée. La discussion doit également permettre de voir ce que quelqu'un attend de l'offre et de l'informer si ses attentes peuvent, ou non, être rencontrées. L'organisation doit aussi lui signaler si, pour telle ou telle raison, il ou elle ne correspond pas. Elle ne doit pas craindre de refuser quelqu'un : elle protège ainsi les intérêts des patients qu'elle représente et donc de ceux qui bénéficieront du travail, pour peu qu'il soit bien fait. L'organisation peut enfin identifier d'autres offres pour lesquelles le profil du candidat conviendrait mieux.

  Les informations quant aux motivations et aux impossibilités du patient ou du représentant des patients (comme la disponibilité horaire, les questions de mobilité, les carences en connaissance ou en compétences), recueillies pendant ces discussions, permettent à une organisation d'adapter ses conditions pour mieux adapter son environnement pour la participation.

  Il est important de créer, au cours de la discussion, une atmosphère ouverte et encourageante, pour que le bénévole potentiel se sente libre de parler et de poser des questions. Par exemple, la personne peut vouloir savoir si l'organisation de patients protègera ses données personnelles. L'employé doit parfois encourager les personnes qui ont moins confiance en elles, afin qu'elles se rendent compte de leurs compétences. Il faut expliquer pourquoi telle ou telle information est demandée au bénévole potentiel.

  Les patients et leurs proches peuvent avoir besoin de « raconter leur histoire » avant de pouvoir passer à quelque chose d'autre – qu'il soit ici question d'une participation, ou juste d'un contact informatif avec une organisation de patients. Ils doivent se réconcilier avec le diagnostic qui les touche avant même d'être prêt à songer à participer. Ils doivent être capables de mettre suffisamment de côté leurs propres problèmes pour se concentrer sur leur tâche, plutôt que, à l'inverse, penser que c'est par cette tâche qu'ils résoudront leurs problèmes.

- Accord Les bénévoles reçoivent généralement une introduction à l'organisation pour qu'ils puissent en comprendre les politiques et les procédures (les méthodes de travail). Ils peuvent signer un accord par lequel ils certifient qu'ils les appliqueront dans leur travail pour l'organisation. Certains bâilleurs de fonds exigent que tous les employés et bénévoles engagés dans les organisations qu'ils financent aient signé ce type d'accord.

  L'accord comprend aussi des choses que l'organisation fera, comme par exemple rembourser des frais ou assurer une formation.

  En pratique, si un bénévole rompt un accord, tout ce que l'organisation de patients peut faire, c'est prier la personne de ne plus faire de bénévolat et peut-être de quitter l'organisation. Si le bénévole apprécie ce que son travail avec l'organisation lui amène, par exemple du respect pour ses compétences et son statut ou des contacts sociaux avec d'autres bénévoles, il aura de bonnes raisons de tenir son engagement.

  Le personnel médical dit parfois que le fait que les patients participant ou leurs proches n'aient aucune formation dans les questions de confidentialité, et qu'ils ne doivent rendre compte à personne s'ils ne respectent pas celle-ci, leur pose problème. Or, les organisations de patients savent que la confidentialité est essentielle pour la confiance du patient. Ils ont une politique de confidentialité et y forment leurs équipes et bénévoles ; ce n'est pas difficile, pour les bénévoles, de signer un accord stipulant qu'ils connaissent l'importance de la confidentialité et qu'ils y ont été formés.

Déplaçons-nous maintenant vers la question de savoir où recruter des bénévoles. Trouver des patients ou des proches désireux et capables de participer demande du temps et n'est pas sans difficulté. Les organisations s'occupant de maladies rares font forcément face au problème spécifique du nombre réduit de patients atteints de telles maladies.

Pour une organisation, recruter patients et représentants débute bien avant que le patient ou les membres de leur famille soient prêts à envisager toute participation. Les patients, et leur famille, souvent, se sentent isolés lorsqu'ils reçoivent le diagnostic d'une maladie dont ils ne savent rien. L'isolement est limité dès lors qu'ils découvrent qu'existent des organisations, peut-être même des groupes d'entraide locaux, pour les patients souffrant de la même maladie. Leur impression sur les organisations de patients commence alors.

Il y a beaucoup de façons d'approcher les patients et leur famille ; les organisations de patients créent des sites, distribuent des brochures dans les espaces publics, les cabinets médicaux et les cliniques, développent des liens avec des infirmières spécialisées et avec des médecins qui transmettent leurs informations aux patients qui reçoivent leur diagnostic, organisent des événements de sensibilisation, font publier des articles dans les journaux et les magazines de santé ; ils font même passer des informations liées à la santé dans les rubriques de vie quotidienne. Ils peuvent aussi soutenir des groupes d'entraide ou fournir directement des services aux patients dans les établissements médicaux ou de soins. Tous ces modes de communication dressent le portrait de l'organisation de patients et chacun peut être employé pour sensibiliser sur les offres de participation des patients.

Quand les patients ou leurs proches contactent votre organisation de patients, quelle qu'en soit la raison, c'est une occasion de recruter des membres, de développer des fichiers d'adresses pour les bulletins imprimés ou électroniques, ou d'inviter les gens à s'inscrire sur votre base de données. Il est important de ne pas gaspiller ces occasions précieuses, et le premier contact direct avec quelqu'un de l'organisation de patients doit faire bonne impression. Les employés ou les bénévoles qui rencontrent les patients et leurs proches ou qui répondent aux appels téléphoniques doivent avoir reçu une formation adéquate et répondre avec tact aux personnes en détresse.

Dès que quelqu'un s'est inscrit dans votre fichier d'adresses, votre organisation peut marquer son intérêt en lui envoyant des bulletins portant sur vos activités, y compris sur les activités de participation des patients dans l'organisation ou en dehors. En fait, seule une minorité de patients ou d'aidants font le pas de participer. Néanmoins, plus les patients et leurs familles en savent sur la participation des patients, plus ils comprennent ce que les patients, ou les aidants, travaillant de concert, pourraient accomplir par rapport à leur maladie, et comment eux-mêmes pourraient participer. Les témoignages personnels, dans le bulletin ou sur le site, peuvent pousser les autres à participer.

Trouver des patients ou des représentants des patients pour telle ou telle participation demandera du recruteur une motivation plus grande qu'une simple offre d'emploi. Les employés et les bénévoles d'une organisation pourront visiter des établissements de santé, de soins communautaires, pour présenter leur association et ses activités. Ils peuvent également approcher le personnel dans les cliniques spécialisées et leur demander de mentionner les offres de participation aux patients ou à leurs proches. La personne de contact est importante. L'est aussi le fait d'expliquer ce que chacun peut apporter au travail. Les hommes, surtout, ont tendance à plus répondre à une approche personnelle qu'à une affiche.

Les patients ou leurs proches peuvent contacter votre organisation de patients et demander des renseignements sur les offres de participation, pour une information générale ou pour réponse à une offre d'emploi ou à une campagne de recrutement. Il est essentiel qu'ils reçoivent une réponse rapide et soient tenus au courant : par exemple, sur la date de début des activités de participation. Il est utile d'avoir une administration qui enregistre tout contact avec les bénévoles potentiels. Cela permettra à votre organisation de vérifier si les informations ont été envoyées, et d'effectuer le suivi nécessaire. La liste récapitulative sur les offres de participation Value+ peut être utilisée avec tout bénévole potentiel pour s'assurer que les informations lui ont été transmises, par écrit ou lors de l'entretien ou de la discussion. Les organisations pourront l'adapter à leurs besoins spécifiques, comme il en va de tous nos outils.

La politique de Participation du Public et des Patients (*Public and Patient Involvement policy, PPI*) en Angleterre demande que les patients participent aux services de santé publique. Les bases de données ont été développées dans certaines zones pour les patients qui souhaitent s'impliquer. Les patients donnent quelques informations sur leur maladie et sur les façons dont ils souhaitent participer, par exemple en répondant aux questionnaires envoyés chez eux, en participant au recrutement des médecins et des infirmières, en assistant aux réunions. Les détails sur les offres de participation sont envoyés aux seuls patients identifiés dans la base de données comme intéressés et comme ayant une expérience adéquate. Certaines possibilités sont seulement ouvertes aux patients qui ont effectué une formation donnée. Les patients doivent recevoir un petit défraiement pour leur activité de participation, mais pas pour participer à des formations.

Pour la Liste récapitulative sur l'offre de participation Value+, cf. section 6.3

As interest in patient involvement increases, patient organisations are approached more and more often to find or advertise for patients to take part in projects in which the patient organisation itself is not directly involved. Patient organisations decide whether the request should be passed on to grassroots patients using criteria developed with those patients, for example the source of funding.

Asthma UK a une « Liste récapitulative pour les chercheurs souhaitant recruter des participants à leurs offres de recherche via *Asthma UK* », cf. section 6.4.

3.5.4 LE CONTRAT DE TRAVAIL

Après tous ces préalables, enfin, vous avez trouvé le patient ou le représentant des patients qui souhaite être bénévole chez vous. La dernière chose que vous voulez, c'est de le perdre ! Heureusement, comme vous avez très bien préparé le processus de recrutement, vous et lui comprenez la nature de la tâche à accomplir et les attentes de chacun. Si les bénévoles ont déjà reçu une introduction à vos principes, ils savent ce qu'il faut faire en cas de problème. Donc, tout ce que vous devez faire, c'est fournir l'aide que vous avez promise.

La recherche Value+ a, à de nombreuses reprises, mentionné l'importance de la personne de contact dans la participation des patients. Les patients ont demandé que les projets aient une personne de contact pour les patients qu'ils impliquent, et que les patients bénéficient d'une évaluation sur leur travail ainsi que d'une aide. S'ils sont bénévoles, c'est aussi parce qu'ils voient que c'est dans l'intérêt des patients que la tâche soit accomplie par un patient. En tant que patients eux-mêmes, il est de leur intérêt que le travail soit bien fait. Les patients nouvellement recrutés souhaitent énormément savoir s'ils peuvent faire mieux, et comment. Cette évaluation compte pour eux. Il en va de même pour les représentants des patients.

Nous demandons qu'un patient, ou un représentant des patients, bénévole, ait une personne de contact dans l'organisation de patients et qu'il la rencontre fréquemment. Si les bénévoles peuvent bénéficier d'aide ou de sessions de formation, cela ne doit pas remplacer le tête-à-tête avec leur référent.

L'aide que la personne de contact peut fournir peut prendre différentes formes, selon les circonstances et les exigences :

- Discuter et évaluer la qualité du travail récemment accompli ;
- Planifier les tâches à venir ;
- Offrir une aide pour les aspects émotionnels liés au travail avec les patients ou avec les représentants des patients ;
- Identifier les besoins de formation et d'encadrement du bénévole ;
- Mettre à jour le bénévole sur les développements récents dans la législation, les politiques et le financement, ainsi que dans les développements dans l'organisation de patients elle-même ;
- S'assurer que le travail continue à s'accorder avec la santé du bénévole et avec ses obligations personnelles ;
- S'assurer que le bénévole remplit ses demandes de remboursement à temps.

Certains aspects du soutien sont si importants qu'ils ne peuvent pas être présentés dans une énumération. Nous nous focalisons, ci-dessous sur la formation, sur les transferts et sur le remerciement aux bénévoles.

Formation

Indifféremment des compétences des bénévoles, s'ils sont nouveaux dans leur travail avec une organisation de patients, ils auront besoin d'une introduction à ses principes et à ses méthodes de travail. D'autres formations peuvent également être nécessaires, en fonction de leurs aptitudes et de la spécialisation requise pour le travail. À mesure que les bénévoles motivés prendront confiance, ils pourront souhaiter prendre en charge des choses qu'ils avaient initialement refusé de faire, comme représenter l'organisation de patients à des réunions à l'extérieur. Ils peuvent dès lors avoir besoin d'une formation complémentaire ou d'un encadrement spécifique.

La Commission européenne propose que 2011 devienne l'année européenne du bénévolat, avec plein d'événements pour échanger les bonnes pratiques et pour mettre en évidence les avantages du bénévolat.

Il est difficile de trouver des formations qui correspondent aux besoins pour la participation des patients. Les organisations de patients apprennent sur le tas car elles luttent pour prendre part aux projets sur la santé. Souvent, les organisations manquent de bénévoles pour former un groupe d'apprentissage, même si elles développent elles-mêmes leur propre formation. L'encadrement individuel, au sein de l'organisation de patients, est une réponse ; le fait de partager des formations avec d'autres organisations de patients pourrait en être une autre. Rares, sinon inexistantes, sont les formations actuellement offertes par les autorités de santé.

Les organisations de patients doivent gérer leur temps et leurs ressources financières attentivement et se concentrer sur leurs objectifs et sur leurs stratégies. Elles doivent prendre de difficiles décisions sur le nombre de formations qu'elles peuvent offrir aux bénévoles qui s'impliquent chez elles.

Transferts

Un transfert réussi suppose que la personne de contact en sache assez sur le travail du bénévole pour pouvoir poursuivre les aspects les plus importants si celui-ci est soudainement absent. En saisissant l'importance de leur travail pour les autres patients, les patients bénévoles peuvent eux-mêmes se mettre une pression trop grande pour pouvoir continuer leur bénévolat quand ils se sentiront mal ou qu'ils auront besoin de repos. Leur santé est une question sensible que les patients doivent vraiment savoir évaluer ; en effet, la qualité de leur travail à ces moments-là affecte l'organisation. Prendre une pause lorsqu'ils ne se sentent pas bien pourrait être reconnu comme une bonne pratique pour les travailleurs et les bénévoles dans une organisation de patients. Mais une telle décision est plus facile à prendre si le bénévole sait que quelqu'un d'autre dans l'organisation peut être mis au courant de façon adéquate, de telle façon que le travail puisse se poursuivre en son absence.

Il est décourageant pour un bénévole de revenir d'une pause maladie pour découvrir que des mois de travail sur une question importante ont été perdus parce que personne d'autre n'en savait assez pour participer à une réunion ou pour respecter une échéance à sa place. Le bénévole peut alors croire que personne n'a considéré l'importance de son travail et perdre sa motivation.

Remercier les bénévoles

Le soin que vous avez mis à recruter des bénévoles et à les soutenir dans leurs activités, devrait leur montrer combien leur travail compte pour vous. Néanmoins, il est utile de le dire haut et clair, ou par écrit, si votre organisation publie quelque chose à quoi les bénévoles ont contribué.

Nous avons reçu des messages forts au cours de la recherche Value+ quant à l'importance d'informer les patients et leurs représentants sur le résultat de leur travail. Quand l'activité de participation s'intègre à un projet, l'impact sur la politique de santé ou sur les traitements peut ne pas être connu longtemps après la clôture du projet. En ce cas, votre organisation de patients et les autres partenaires de projet doivent se mettre d'accord sur une méthode pour rassembler et partager ce type d'information, de façon à ce qu'elle puisse être transmise aux patients et aux représentants des patients qui ont participé.

Les remerciements ne suffisent pas toujours : certains patients voient le bénévolat, que ce soit avec une organisation de patients ou avec une autre organisation d'aide, comme une façon d'exercer leurs compétences avant de reprendre la vie active. Ils peuvent vouloir une confirmation écrite de la formation qu'ils ont reçue, ou demander une lettre de référence pour le travail effectué dans l'organisation, parfois beaucoup plus tard, alors que leur personne de contact a peut-être quitté l'organisation.

Bien sûr, une organisation n'est pas obligée de donner une lettre de référence et ne devrait jamais en donner de façon erronée, mais il serait dommage de ne pas en donner simplement parce qu'elle n'a pas gardé trace du travail du bénévole ou de sa formation.

Certaines organisations conservent un compte rendu des sessions d'aide avec la personne de contact ; le bénévole le contresigne à la fin de la session et en garde une copie. Si le bénévole part, l'organisation propose une synthèse de son expérience et de sa formation, qui sera acceptée par les deux parties. Ensuite, si le bénévole demande, beaucoup plus tard, une lettre de référence, l'information reste disponible. Une autre alternative serait de donner un certificat reprenant son expérience et sa formation dans l'organisation quand il, ou elle, s'en va.

Projets européens

4.1 PANORAMA DU CHAPITRE

Ce chapitre donne une description d'ensemble du processus à suivre pour décrocher un financement de la Commission européenne. Il attire l'attention sur ce qu'une organisation de patients doit prendre en compte quand elle monte une proposition de financement, et sur les points qu'il faut se rappeler au cours du projet, si la proposition a été acceptée.

Chaque programme de financement de la CE, et les appels qui les accompagnent, comprennent des exigences qui doivent être rencontrées par les partenaires qui s'associent pour préparer une soumission.

Ces exigences doivent être vérifiées très attentivement, car elles diffèrent pour chaque programme de financement et chaque appel à financement.

4.2 LA COMMISSION EUROPÉENNE ET SON FINANCEMENT

La Commission européenne comprend plusieurs directions générales, responsables pour des domaines de compétences politiques donnés. Chaque direction générale (DG) est emmenée par un Commissaire désigné par les États membres, avec l'approbation du Parlement européen. Chaque DG annonce ses politiques et les programmes de financement nécessaires pour leur mise en œuvre. La visée globale de tout financement de la CE est de construire la Communauté européenne.

Chaque programme de financement, qui durera plusieurs années, est introduit par une annonce, qui est une description globale du programme. Cette annonce est suivie par une série d'appels à financement décrivant de façon plus détaillée à quelle fin le financement peut être employé et qui peut le décrocher. Les appels sont ouverts aux organisations qui peuvent prouver que les activités qu'elles souhaitent mettre sur pied correspondent aux politiques et aux précisions délivrées dans l'appel à financement. Par exemple, des formations proposées aux patients pour les aider à retourner dans la vie active peuvent s'accorder avec les politiques d'emploi, mais aussi avec un appel à financement donné qui viserait à aider les personnes défavorisées à retrouver du travail. Le délai pour chaque appel à financement est très court, pas plus de deux ou trois mois à partir de la date de l'appel. Les organisations doivent introduire leurs propositions dans ce délai.

Une introduction au système de financement de l'Union européenne est disponible sur le portail Europa (http://ec.europa.eu/grants/introduction_fr.htm).

Vous pouvez chercher les financements qui existent pour les activités que votre organisation souhaite développer en consultant la page d'accueil (http://ec.europa.eu/contracts_grants/index_fr.htm). Un bref résumé de certains programmes de financement et d'autres nouveautés concernant l'Union européenne peuvent être trouvés sur votre page nationale depuis la page « Représentations de la Commission européenne » du portail Europa (http://ec.europa.eu/represent_fr.htm).

Les directions générales sont accessibles via l'onglet *Qui est qui* ? de la page d'accueil de la Commission européenne. Les directions qui mènent les programmes les plus adaptés au travail de votre organisation de patients sont sans doute :

- DG Éducation et Culture (DG EAC) ;
- DG Emploi, Affaires sociales et Égalité des chances (DG EMPL) ;
- DG Élargissement (DG ELARG) – uniquement pour les pays qui se préparent à rejoindre l'Union européenne ;
- DG Entreprises (DG ENT) – pour des questions comme les politiques concernant l'industrie pharmaceutique ;
- DG Environnement (DG ENV) – peut mettre à disposition des financements pour les ONG qui s'occupent de questions environnementales ;
- DG Santé et Consommateurs (DG SANCO) – le programme de santé publique ;
- DG Société de l'information et Médias (DG INFSO) – finance les projets qui développent des programmes, des appareils, des équipements électroniques et technologiques ;
- DG Justice, Liberté et Sécurité (DG JLS) ;
- DG Politique régionale (DG REGIO) – où l'on trouve le Fonds européen de développement régional ;
- DG Recherche (DG RTD) – où l'on trouve le septième Programme-cadre.

Il est évident que rechercher des financements adaptés prend du temps. Jusqu'à présent, il n'existe pas de solution rapide pour trouver des informations sur les appels à financement de la Commission européenne.

Les organisations de patients qui travaillent au niveau européen peuvent prévenir leurs membres de nouveaux appels. Les grands organismes, les institutions de recherche, etc., emploient des gens pour débusquer les occasions de financement : ils apprennent quand un appel à financement européen va être lancé et peuvent donc être prêts à l'avance s'ils sont en position éligible pour une proposition. C'est possible en consultant le site de la Direction générale et les annonces qui paraissent dans le journal *European Voice* (www.europeanvoice.com/). Les organisations de patients peuvent se débrouiller pour rejoindre ces organisations et pour se retrouver sur leur fichier d'adresses électroniques.

Le *Open Health Forum* (Forum libre sur la santé) organisé tous les trois ans par la DG SANCO est un bon endroit où apprendre de quels genres vont être les sujets des

appels dans le domaine de la santé. Les grandes conférences européennes liées à la santé comme, par exemple, le *European Health Forum Gastein* (Forum européen sur la Santé de Gastein) et la *European Public Health Association Conference* (Conférence de l'Association européenne de Santé publique) peuvent être également de bons forums pour appréhender les sujets et les défis à venir. L'ECAS (*European Citizen Action Service*, Service européen d'Action citoyenne – www.ecas-citizens.eu/) vise à renforcer les citoyens et la société civile dans l'Union européenne et entretient un « guichet » des avis officiels pour ses membres. Chaque année, ECAS publie un guide des financements de l'Union européenne pour les ONG.

Une fois lancés les nouveaux programmes de financement, l'on trouvera, pour certains programmes, une information quotidienne à l'intention des futurs soumissionnaires : des lignes directrices concernant le contenu des appels et les documents administratifs nécessaires pour les projets financés par le programme en question. Aucune aide, aucune formation, n'est proposée par la Commission européenne pour élaborer vos propositions de financement.

Certaines directions générales proposent une liste nationale de personnes de contact pour chaque État membre de l'UE. Nous incluons les liens vers les sites de certaines DG et de certains programmes de financement dans la section 6.5. Si vous éprouvez des difficultés pour trouver la personne adéquate, contactez la DG via le site *Europa*, ou demandez à votre député au Parlement européen.

4.3 À QUOI RESSEMBLE UN PROJET EUROPÉEN ?

Les projets financés par la CE portent sur la construction de l'avenir de l'Europe. Ils demandent d'habitude des partenaires issus d'au moins trois pays européens et une application des résultats du projet dans plus d'un pays. Les organisations de patients devront trouver elles-mêmes des partenaires dans d'autres pays. Souvent, certaines organisations de patients, par exemple les organisations plus vastes, ou celles qui s'occupent de maladies rares, ainsi que les organisations de coordination, ont l'habitude d'aller voir au-delà de leurs propres frontières nationales pour trouver ou pour partager une expertise. Elles ont l'expérience des contacts internationaux, même si certains employés, membres ou patients lambda dans les organisations peuvent ne pas souhaiter la partager. Pratiquement, le travail de contact international reviendra à ceux qui, dans l'organisation, ont les connaissances linguistiques adéquates.

Travailler à un projet européen suppose que les personnes participant communiquent avec leurs partenaires par téléphone ou par courrier électronique, plus rarement directement en tête-à-tête. Les réunions *de visu* demandent de longs trajets, des nuitées et une charge de travail considérable, afin de profiter au mieux de ce temps. Mais les avantages sont là : les organisations de patients font beaucoup plus que ce qu'elles pourraient faire en travaillant de leur côté, dans leurs frontières nationales. Les résultats de ce travail touchent un plus grand nombre de patients et la pression pour amener des changements dans les politiques de santé est plus forte collectivement. Les résultats positifs iront au-delà du projet lui-même : les relations et les liens qui se seront établis au cours du projet se perpétueront pour aider le travail de l'organisation de patients. Monter une proposition de financement demande beaucoup d'efforts, et seules quelques-uns des projets soumis seront acceptés. Nous décrivons en détail le processus de développement de projet dans la section 4.7.

Si la proposition est acceptée, la direction générale qui finance le projet désignera un chargé de projet. Ce fonctionnaire peut également être appelé attaché scientifique ou chargé de politiques, en fonction du sujet du projet et de sa direction générale. Le partenaire de projet qui apparaît comme partenaire principal dans la proposition de financement désignera un coordinateur de projet qui sera la personne de contact pour le chargé de projet. Si l'un des partenaires a des questions à poser au chargé de projet, il devra passer par le coordinateur de projet. Dans les grands projets, c'est parfois un attaché scientifique qui s'occupe de la partie recherche et un responsable de projet qui prend en charge l'administration. La désignation du coordinateur de projet est la clé du succès d'un projet ; il est crucial que celui-ci ait une solide expérience dans la gestion de projet.

Pendant le processus de négociation pour le financement, le partenaire principal dans le projet et la Commission européenne s'accordent sur un calendrier précisant quand le coordinateur de projet doit déposer ses rapports, quand chacune des activités du projet doit être réalisée et quand chaque tranche du financement sera versée.

Même si le coordinateur de projet est le seul à entrer en rapport avec le chargé de projet, tous les partenaires de projet doivent être toujours sûrs qu'ils s'en tiennent à leur budget, que le récapitulatif des heures de travail de l'équipe est rempli, qu'ils ont des reçus pour toutes les demandes de remboursement et qu'ils peuvent fournir toute information supplémentaire qui serait exigée pour le rapport. Il est possible d'ajuster le budget à mesure que le projet avance, par exemple si une catégorie du budget n'entraine pas assez de dépenses ou si elle en occasionne plus que prévu.

Le versement suivant pourra être reporté si un rapport n'est pas envoyé à temps au chargé de projet. Si les activités convenues n'ont pas été réalisées, ou ne l'ont pas été de façon satisfaisante, une part de l'argent peut être retenue jusqu'à ce que les choses soient en ordre. Si une partie du projet ne peut pas être réalisée, rien de ce qui a été prévu dans le budget pour celle-ci ne sera versé.

Le versement final sera effectué après que le rapport final du projet aura été accepté ; il interviendra donc plusieurs mois après la clôture du projet en raison du temps que nécessite l'administration. Cela durera plus si le chargé de projet demande des modifications ou un supplément d'information après que le premier rapport final aura été introduit.

4.4 COMPÉTENCES ET MOYENS POUR UN PROJET EUROPÉEN

Voici une description générale des compétences et moyens nécessaires dans une organisation de patients, à la fois pour monter une proposition et pour participer à un projet. Ceci complète les compétences et le temps de travail nécessaires pour mener à bien les activités du projet.

La Proposition :

- Le **temps** nécessaire pour monter une bonne proposition de financement ne devrait pas être sous-estimé. Rechercher où vous pouvez trouver des fonds pour vos activités, remplir les critères demandés, trouver les partenaires et préparer ensemble une proposition : tout cela est un long processus. Vous ne devez pas non plus vous attendre à nécessairement réussir. Il n'y a qu'une petite partie des demandes de financement à la CE qui seront acceptées. Et même lorsqu'une proposition est reçue pour la phase de négociation, la CE peut lui imposer des conditions que le projet doit remplir : couper dans les activités planifiées ou diminuer le temps et l'argent alloués.

  La CE ne subventionne pas le temps passé à préparer une proposition : le budget alloué au projet ne peut couvrir cette dépense.

- De bonnes **compétences d'exploration et de documentation** sont requises – en d'autres termes, trouvez la bonne information et lisez toutes les instructions ! Votre proposition de projet doit unir les activités que vous proposez avec la ligne budgétaire appropriée ainsi qu'avec les politiques correspondantes de la CE. Quelqu'un dans le consortium de projet doit lire attentivement le guide – ce qui n'est pas chose aisée, car la CE a développé son propre jargon. Une fois compris le guide, les personnes travaillant sur la proposition doivent vérifier que celle-ci comprend toute les données requises.

- **Des compétences communicationnelles et relationnelles** sont obligatoires pour votre organisation et pour le contact avec les partenaires. Vous devez trouver ce que les appels à projet veulent et inscrire votre proposition dans la ligne de ces exigences. Vous devez aussi apprendre à connaître vos partenaires et découvrir comment dialoguer efficacement avec eux. Ici, la première chose à faire est de s'assurer que tous les partenaires comprennent et acceptent les tâches proposées telles que décrites dans la proposition de projet.

  Beaucoup d'organisations de patients fonctionnent comme des passeurs entre les patients lambda et les professionnels de la santé : ce rôle de liaison, ils peuvent l'assumer dans le projet. Ceci implique souvent de traduire le jargon technique en une information accessible aux patients, dans une présentation adaptée.

- **Des compétences de planification sont nécessaires** – Pour toutes les activités du projet, les coûts doivent être évalués de façon précise ; ils ne peuvent pas être ajoutés par après. Value+ avait planifié les frais de voyage et les *per diem* pour les patients qui participaient aux groupes témoins – mais on avait oublié que les modérateurs devraient faire de longs trajets eux aussi !

- **Des financements complémentaires** peuvent être nécessaires, car la CE propose souvent un financement partiel et exige habituellement des partenaires de projet de trouver des cofinancements.

- **Des compétences de présentation** – L'organisation de patients peut participer avec d'autres partenaires à différentes réunions avec le responsable financier pendant la phase de négociation. L'organisation de patients peut également avoir à présenter les résultats du projet, parfois annuellement. Ou, les témoignages des patients peuvent renforcer ces présentations. C'est un domaine où une formation pour les patients bénévoles peut être appréciable.

- **Les technologies et équipements** comme le courrier électronique, Internet et d'autres formes de communication électronique sont essentiels pour contacter rapidement et à bon prix les partenaires de projet, ainsi que pour partager avec eux les documents – mêmes s'ils habitent le même pays. Ceci sera nécessaire, tant pendant la phase de rédaction de la proposition que pendant le déroulement du projet si celui-ci est accepté.

D'autres équipements ou programmes seront peut-être essentiels pour votre projet, particulièrement pour produire une information dans un format accessible aux patients.

Plusieurs organisations de patients ont demandé à Value+ de recommander que l'administration pour les projets de la CE soit simplifiée.

Conduire le projet :

- Gestion et supervision sont requises pour l'équipe et les bénévoles travaillant sur le projet. Vous devez présenter le projet à toute personne nouvelle tandis que l'équipe courante et les bénévoles peuvent avoir besoin d'une formation supplémentaire pour des tâches imprévues.
- Des compétences linguistiques seront utiles car travailler avec des partenaires dans d'autres pays nécessitera un travail de traduction. Dans beaucoup de projets européens, l'anglais devient la langue de communication principale. Des outils de traduction automatique peuvent être joints au budget.

« Les représentants des patients et les patients individuels peuvent être les champions de votre projet, par exemple en donnant des interviews pour les médias et en assurant la médiation si la recherche est critiquée par les autres.

Ils peuvent avoir besoin de compétences spécifiques pour les interviews et les présentations, ainsi que de confiance en soi pour les faire. »

Un représentant des patients d'un projet européen

- Une bonne comptabilité et gestion financière sont cruciales. Les comptes, les récapitulatifs des heures dues, etc., doivent être introduits sur les formulaires demandés par la CE. Vous devez conserver vos documents comptables pendant cinq ans après la fin du projet, car la Commission peut demander de vérifier vos comptes à n'importe quel moment.
- Des compétences pour le suivi et les rapports afin de garder les traces du travail effectué au cours du projet. Les documents du projet doivent être élaborés en tenant compte des exigences du rapport final pour la CE, ainsi que de celles de toute publication destinée aux patients, au large public, ou à d'autres acteurs.
- Des compétences de lobbying – Lorsque le projet se clôture, les partenaires de projet peuvent vouloir faire du lobbying avec les résultats de leur projet. Cela peut consister à continuer ou à élargir un service développé par un projet, ou à obtenir des modifications dans une politique donnée. Les responsables des projets doivent s'assurer que les décideurs auxquels ils s'adressent ont entendu leurs recommandations. Cela demande d'identifier qui ils sont et quels sont les domaines dans lesquels des améliorations peuvent être apportées. Les partenaires peuvent utiliser toute occasion importante pour attirer l'attention des décideurs sur leurs recommandations. Vous pouvez élaborer votre communication sur l'information que vous aurez recueillie en préparant le projet, mais le plus souvent, vous le ferez sur base d'une information que vous aurez découverte pendant le déroulement du projet.

Si votre organisation ne peut pas rencontrer ces exigences, il peut toujours être possible de participer à un projet si d'autres partenaires fournissent l'expertise qui vous manque. Ainsi, la liste récapitulative Value+ peut aider les organisations de patients à identifier les domaines dans lesquels elles auront besoin d'une formation supplémentaire ou d'une aide fournie par des partenaires potentiels pour devenir membre d'un projet.

Cf. section 6.3 pour la liste récapitulative Value+ des moyens et des compétences pour un projet européen.

4.5 TROUVER UNE IDÉE

L'idée pour votre projet sera plus forte si elle correspond à la stratégie de votre organisation. Et la stratégie elle-même sera plus forte si elle est développée en partant des opinions de vos membres et des patients lambda. Qu'est-ce vos membres veulent que votre organisation fasse avec et pour les patients ? Quelle information avez-vous recueillie de vos activités quotidiennes pour montrer que l'idée du projet sera bénéfique d'une façon ou d'une autre pour vos membres ? Votre proposition de projet sera plus forte si vous ajoutez cette information : imaginons, par exemple, une analyse des questions soulevées par les personnes qui ont appelé votre numéro d'aide téléphonique.

Votre organisation doit considérer ce qui doit être ajouté au projet en travaillant avec d'autres organisations dans d'autres pays. Pour obtenir un financement européen, l'idée de votre projet doit, d'une certaine façon, contribuer à construire la communauté des Européens, s'inscrire dans les politiques et dans les priorités du programme de financement, et s'accorder aux détails de l'appel à projet.

La Commission européenne dépense un argent qui lui vient des citoyens de l'Union ; elle demande bien plus de détails sur la manière dont les fonds ont été dépensés que d'autres bâilleurs de fonds. Par exemple, la CE demande des récapitulatifs des heures dues pour chaque personne qui travaille à un projet.

Votre organisation doit trouver et travailler avec une organisation partenaire qui veut faire quelque chose de semblable. En fonction de votre idée de projet, vous pouvez souhaiter avoir un partenaire, ou des partenaires, ayant un autre domaine d'expertise – disons, une organisation de recherche. Travailler avec des organisations dans d'autres pays peut rendre la communication entre partenaires plus difficile.

Pour que ce travail supplémentaire en vaille la peine, votre organisation doit s'assurer qu'elle trouve des avantages à un projet européen. L'aspect européen de votre idée de projet sera-t-il une plus-value et ainsi justifiera-t-il le travail supplémentaire nécessaire pour obtenir un tel financement ? La Commission européenne est-elle le meilleur bâilleur de fonds pour ce que votre organisation veut faire ? Monter une proposition de financement exige un investissement de temps conséquent ; il est donc important de bien cibler le bâilleur de fonds.

4.5.1 DEVONS-NOUS CONTINUER ?

À un moment donné, votre organisation devra soupeser si elle compte poursuivre ses démarches – et comment. Vous pouvez tenter de fonder un consortium autour de votre idée – ou peut-être avez-vous reçu une invitation pour vous joindre à une autre organisation dans un projet qu'elle dirigera. Vous devrez évaluer ce que les compétences et les aptitudes des organisations partenaires pourront offrir au projet, et s'ils seront des partenaires de confiance. Value+ a développé un outil pour aider les organisations à prendre cette décision – et à identifier ce qu'ils veulent obtenir en participant au projet, de façon à ce qu'il puissent mettre en place leurs propres indicateurs de performance pour évaluer le projet.

Cf. la section 6.3 pour l'Outil Value+
« Est-ce le bon projet pour notre organisation ? »

4.6 FONDER UN CONSORTIUM

Un groupe d'organisations associées dans un projet européen s'appelle un consortium. Le type d'organisations requis dans un consortium dépend de ce que le projet veut faire. Par exemple, les organisations de patients qui ont formé le consortium Value+ ont estimé que le projet aurait plus de chances d'être financé si une organisation de recherche à la réputation bien établie était invitée à le rejoindre. C'est pourquoi ce type d'organisation a été invité à rejoindre le consortium.

Cf. la section 6.3 pour la liste récapitulative Value+ des moyens et des compétences.

Une fois encore, la liste récapitulative Value+ des moyens et des compétences sera utile pour voir comment les partenaires peuvent mettre en commun leur expérience afin de réaliser ce qu'ils veulent faire. Une organisation prendra les rênes, peut-être sera-ce celle qui a le plus de moyens ou d'expérience plutôt que celle qui est venue avec l'idée.

Pour attirer les partenaires, une bonne description de l'idée du projet est essentielle. La description peut être envoyée à toute organisation susceptible d'être intéressée, à commencer par les organisations qui sont déjà associées ou en lien avec l'organisation. Leurs commentaires seront utiles pour trouver les partenaires et développer l'idée du projet, même si eux-mêmes ne souhaitent pas le rejoindre. Les partenaires potentiels devraient, si possible, se rencontrer pour affiner les idées et développer le plan du projet sur lequel la proposition se basera.

Il est important de s'assurer que tout partenaire potentiel a les moyens et les compétences pour endosser le rôle qui lui est proposé dans le projet. Une expérience antérieure de réseautage ou de travail en coopération est utile, car il est plus simple de travailler avec des gens et avec des organisations que votre organisation connaît et en qui elle a confiance.

Dans la proposition, toutes les organisations partenaires doivent faire la preuve auprès de la Commission qu'elles satisfont aux exigences de transparence pour la gestion de leurs finances.

Les partenaires de projet ne peuvent pas sous-traiter leur travail auprès d'autres organisations : si un partenaire potentiel ne s'associe pas au consortium ou ne satisfait pas aux exigences de la Commission, il ne pourra pas être ensuite engagé par un partenaire de projet pour s'occuper du boulot assigné à celui-ci. Par contre, une organisation de patients peut rejoindre le consortium en tant que partenaire « de collaboration » pour endosser un rôle de conseil, ou elle peut autoriser à un employé un détachement auprès d'un partenaire de projet.

On peut demander aux organisations de patients de conseiller un consortium de projet sur les bonnes pratiques dans la participation des patients individuels. Nous espérons qu'ils signaleront l'existence de cet instrument de travail au coordinateur de projets.

4.7 SOUMETTRE UNE PROPOSITION

La proposition rassemblera toutes les informations dont la CE a besoin pour évaluer une proposition, en un long document couvrant plusieurs chapitres. Même si les exigences pour chaque programme sont différentes, la proposition devrait vraisemblablement comprendre :

- Une analyse du problème, notamment fondée sur les faits ;
- Le lien avec l'appel à financement – comment l'idée du projet correspond à l'appel et aux domaines politiques définis comme prioritaires pour l'année ou pour la période de financement ;
- Les objectifs – ce que le projet compte réaliser, pourquoi, et comment les réalisations seront évaluées ;
- Les méthodes – comment chaque objectif sera rencontré ;
- Les résultats escomptés – l'impact que les résultats du projet pourrait avoir en Europe, et les productions – les éléments spécifiques que le projet produira ;
- La planification des risques et des imprévus ;
- L'évaluation du projet ;
- Le déroulement du projet – montrant quand les productions seront prêtes ;
- Les étapes de travail – une description détaillée pour chaque paquet d'activités, y compris la coordination de projet ;
- La dissémination – comment les résultats du projet seront rendus publics ;
- Les partenaires – leur rôle dans le projet, et leur expérience ;
- Le budget – pour toutes les activités du projet.

Vérifier les exigences pour l'appel à financement est essentiel.

Toutes ces informations devront être présentées avant la date limite pour la soumission. Des délais aussi serrés pour celle-ci permettent à la Commission européenne d'exclure des projetants qui n'auraient pas les compétences, les moyens ou l'expérience pour conduire un projet. Les partenaires doivent eux aussi fournir des précisions sur leur gouvernance et sur la gestion financière de leur organisation – ce qui comprend des copies des documents officiels d'enregistrement de leur organisation dans leur pays.

Certains programmes européens de financement demandent aux partenaires potentiels d'enregistrer ces documents auprès de la Direction générale bien avant la date limite pour la soumission : cela peut prendre du temps d'obtenir une copie certifiée conforme, si les documents se trouvent dans un registre national.

Des organisations proposent des formations à la rédaction de propositions de financement ; d'autres proposent des services de rédaction de la proposition, pour lesquels elles prennent un pourcentage du financement reçu au cas où la proposition serait acceptée. Or ces frais, ainsi que tous les autres frais engagés pour préparer la proposition, doivent être couverts par le consortium lui-même : ils ne pourront pas être inclus dans le budget du projet.

Après la date limite, les propositions seront évaluées par la Commission et par les experts du sujet de l'appel. La CE tient une base de données des experts possibles et s'assure qu'il y a un roulement parmi ceux qui endossent ce rôle. Le processus d'évaluation peut prendre quelques mois et, parfois, il y a un second tour dans le processus de sélection, où il peut être demandé aux partenaires de présenter oralement leur proposition.

Rejoindre la liste des experts de la CE qui évaluent les propositions est une façon de s'habituer aux projets européens. Mais cela peut impliquer de travailler de longues heures durant une courte période, chose parfois difficile pour les patients qui doivent gérer une maladie chronique.

Le partenaire principal sera mis au courant du résultat de l'évaluation par courrier électronique. Si la proposition est refusée, une critique motivée sera envoyée et ainsi les partenaires recevront une évaluation. Si la proposition est acceptée, le partenaire principal est invité pour la négociation. Cela veut dire que la Commission est très intéressée par la soumission et aimerait que le projet puisse démarrer. Mais il n'y a aucune garantie, à ce stade, que le financement sera remporté : par exemple, une vérification peut être faite de la solvabilité de toutes les organisations partenaires.

Lors de l'évaluation, la Commission peut souhaiter réduire la durée du projet et donc, le budget. Il est peu probable qu'un financement pour un projet de longue durée sera accepté si aucun des partenaires n'a jamais participé voire dirigé de façon satisfaisante un projet court.

4.8 DÉBUTER LE PROJET

Les projets commencent généralement par un lancement où les partenaires se rencontrent, pour la première fois parfois. Lors du lancement, les étapes de travail du projet seront passées en revue afin que chaque partenaire saisisse bien comment les activités dans leur pays s'harmonisent avec le plan d'ensemble. C'est un point important, car les participants à ce lancement peuvent ne pas être les mêmes personnes qui ont directement participé à la rédaction de la proposition. À ce stade, il n'est pas possible de modifier de façon significative le plan du projet : il faut que le projet s'occupe de ce qui a été décrit dans la proposition.

Le chargé de projet de la CE peut lui aussi participer, pour préciser les attentes de la Commission, les exigences pour la comptabilité et les rapports, les dates de versement des différentes tranches du financement. Cela permet aux partenaires de recueillir des informations correctes en cours de route, plutôt que de se contorsionner pour obtenir les informations quand le rapport devra être rendu.

Un projet européen rassemble différents types d'organisations issues de différents pays, pour travailler sur des projets que les organisations isolées ne pourraient pas mener de leur côté. Malgré les différences de langue et de culture, les participants partagent une même motivation de changer les choses dans leur pays à travers le projet. Le lancement sera vraisemblablement organisé selon la coutume du pays hôte, qui peut être différente de ce à quoi les participants s'attendent.

Le lancement offre une occasion d'établir des relations de travail et les pauses ou les sessions en petits groupes aident à cela. Si quelqu'un de nouveau rejoint le projet après le lancement, par exemple s'il n'a pas été recruté à temps pour participer à la première réunion, le coordinateur de projet et l'organisation partenaire veilleront à bien lui présenter le projet et à l'accueillir dans les futures réunions. Il est parfois difficile pour un nouveau-venu de rejoindre un groupe déjà formé. Cela peut être spécialement vrai pour les patients bénévoles ou pour les représentants des patients recrutés dans un groupe de direction à partir du moment où les autres partenaires ne comprendraient pas clairement la raison de leur présence. Si le but de la participation des patients dans le projet a été clairement expliqué lors du lancement, alors, les autres partenaires seront enthousiastes de voir les patients arriver !

Les liens qui se seront formés au cours du projet peuvent être profitables après la fin du projet. Le réseautage, partout en Europe, est important pour construire l'Europe de demain.

4.9 RENDRE PUBLICS LES RÉSULTATS DU PROJET

La CE souhaite que tous les projets qui ont obtenu des résultats valables soient largement connus afin que le plus de citoyens et de décideurs politiques puissent en tirer bénéfice. Dans sa proposition, chaque projet explique comment il fera connaître ses résultats : il s'agit de sa stratégie de dissémination. Celle-ci peut débuter avec le projet, ou parfois à la fin, dans les derniers mois. Les partenaires de projet peuvent souhaiter, outre une publicité des résultats, que les décideurs politiques prennent en compte leurs recommandations. En pratique, les partenaires individuels peuvent continuer à rendre public ces résultats et/ou faire du lobbying après la fin du projet.

La recherche Value+ a montré qu'un nombre important de patients impliqués a eu l'impression de ne pas recevoir assez d'informations à la fin du projet ; plus précisément, ils ignoraient si les résultats du projet auquel ils avaient participé avaient eu une influence sur les politiques futures ou sur les soins délivrés.

Nous estimons qu'une stratégie de dissémination devrait comprendre l'envoi d'un bref résumé des résultats, dans un format adapté aux patients, et ce, directement aux patients qui n'ont participé qu'aux premiers stades du projet, ainsi que, grâce à un réseau approprié, aux patients lambda. Nous suggérons en outre que l'un des partenaires devrait prendre en charge l'envoi à ces mêmes patients des mises à jour pour tout développement – ou absence de développement – lié à une activité de lobbying.

Si les activités de dissémination se déroulent pendant la durée du projet, elles peuvent être incluses dans le budget. Mais si elles ont lieu après la fin de celui-ci, les partenaires doivent savoir à l'avance comment ils financeront ces activités d'information.

4.10 ÉVALUATIONS DES PROJETS ET RAPPORTS POUR LA COMMISSION EUROPÉENNE

Les rapports doivent être soumis au chargé de projet à différentes étapes au cours du projet, comme décrit dans la section 4.3. Le coordinateur de projet recueille les informations des partenaires et les rassemble, de façon à montrer comment l'argent a été dépensé et quelles avancées ont été faites pour les productions. Le versement de la prochaine tranche du financement dépend du bureau financier de la Commission recevant le rapport. Le fonctionnaire peut demander un supplément d'information, ou retenir l'argent jusqu'à ce qu'une activité donnée ait été effectuée. Le versement final vient généralement dans les trois mois après le rapport final. Cela a une incidence sur la trésorerie des partenaires.

D'autres vérifications peuvent être faites pendant le déroulement du projet : tout dépendra du programme de financement et de la durée du projet. Les réunions d'évaluation du projet, par exemple, sont une occasion de présenter aux évaluateurs de la CE, à différents stades, le travail accompli. Trois des cinq évaluateurs participeront à la réunion, notamment les experts dans le sujet du projet, certains pouvant être les mêmes qui ont évalué la proposition de projet. Il est également possible qu'il y ait une réunion d'évaluation à la fin du projet. Une autre méthode est l'auto-évaluation, où les partenaires de projet se chargent eux-mêmes d'examiner et d'envoyer les résultats au chargé de projet.

L'évaluation de la CE à propos du projet passera par le coordinateur de projet.

Ces évaluations sont une occasion offerte aux partenaires de prendre du recul par rapport à leur travail et d'apprécier ce qui s'est passé pendant le projet. Les partenaires peuvent choisir de se concentrer sur l'efficacité de leurs réseaux de communication, ou sur la qualité de la participation des patients, mais aussi sur la qualité intrinsèque du projet.

Travailler en partenariat

5.1 PANORAMA DU CHAPITRE

Ce chapitre s'intéressera à la manière de créer des contacts en dehors de l'organisation de patients. Ensuite, nous entrerons, plus en détail, dans le débat sur les liens entre organisations de patients et enfin, dans les façons de construire des relations avec les professionnels de la santé. Nous traiterons ensuite des modalités pour faire marcher les partenariats dans un projet européen et pour trouver des partenaires pour ceux-ci.

Le réseautage suppose d'essayer de connaître des responsables d'autres organisations pour échanger des informations. De la sorte, l'organisation de patients augmente son potentiel d'information en se nourrissant de nouvelles idées, en découvrant des exemples d'approches différentes qui peuvent éventuellement être tentées, et en élargissant le cercle des personnes qui peuvent répondre aux défis de l'organisation ou qui peuvent aider à trouver d'autres sources d'information. Il permet de créer des liens avec des organisations qui pourront devenir à l'avenir une base pour un travail en coopération. Le réseautage implique donc qu'avec de même ressources, on peut en faire plus, et que les activités au jour le jour de l'organisation de patients iront mieux, grâce aux meilleures relations de travail avec les groupes professionnels avec lesquels votre organisation est entrée en contact. Enfin, on peut affirmer qu'en travaillant ainsi, on peut faire des choses qui seraient inaccessibles à une organisation seule.

Les résultats de Value+ montrent que les patients, les professionnels de la santé et les autres parties prenantes peuvent atteindre des résultats dans les projets sur la santé qui seraient inaccessibles aux patients ou aux autres professionnels travaillant seuls.

Beaucoup de choses peuvent empêcher le réseautage et l'activité de création de liens : des langues et des cultures différentes, une compétition entre organisations de patients, un manque d'occasion ou d'intérêt, des agendas différents.

Même lorsque les gens parlent une même langue, ils peuvent attacher des sens différents aux mêmes mots, ou ne pas comprendre le sens précis de mots communs en apparence, employés par des personnes travaillant dans un domaine spécialisé. Cet usage particulier des mots ordinaires est souvent appelé « jargon ». Par exemple, l'employé d'une organisation de patients qui s'adresse à un professionnel de la santé peut se référer : aux « patients », désignant les personnes hospitalisées ; aux « utilisateurs de service », désignant les personnes malades mais restant chez eux et accédant aux services de santé et de soins ; aux « clients », désignant les personnes malades, hospitalisées ou non, qui ont choisi d'utiliser les services de l'organisation de patients.

Mais pour les professionnels de la santé, tous ces gens sont des « patients » et les différences entre ces groupes ne sont pas perçues, sauf si on les explique.

« Rien ne peut être plus important que d'avoir et des experts, et des patients »

Coordinateur de projet, ECORN-CF

Les difficultés augmentent lorsqu'on passe à une autre langue. Parfois, le seul parler que deux personnes ont en commun est une langue apprise, ce qui accroît les risques de quiproquos.

Chaque organisation développe sa culture et ses méthodes de travail, et celles-ci sont la manière de faire les choses dans l'organisation. Sachant que généralement, les hôpitaux et les autorités de santé sont plus importants que les organisations de patients, leur culture est très différente et ce, avant même d'envisager d'autres facteurs, comme le passé des organisations et la formation de leurs employés.

Créer un réseau et des liens avec une organisation de même culture semble plus aisé pour qui le tente. Tisser des liens avec une organisation de culture différente est plus difficile. C'est pourquoi il est essentiel de trouver des similarités, de partir d'elles (plutôt que d'être découragé par les différences) et de regarder par delà les obstacles pour voir ce que les organisations peuvent réaliser ensemble.

Chaque organisation peut vouloir les mêmes choses. Par exemple, chercher à avoir les meilleurs soins possibles pour ses patients. Ou partager des valeurs communes, même si celles-ci se marquent différemment à cause de la différence de rôles qu'elles endossent avec les patients. Mais les organisations peuvent aussi avoir des agendas très différents : alors que l'une sera centrée sur les services aux patients, l'autre se penchera sur la recherche – mais elles pourront néanmoins trouver un terrain d'entente. Lorsque chaque partie voit suffisamment d'avantage aux activités de réseautage et de liens, elle y investit du temps et travail, et les difficultés culturelles peuvent être dépassées.

Les organisations de patients peuvent aussi être en compétition l'une face à l'autre (pour remporter une offre pour des services, pour un financement, pour le recrutement de membres), et cette compétition peut avoir de bonnes raisons d'être : chaque organisation représente peut-être différents groupes de patients dont les intérêts divergent. Ou elles peuvent travailler sur base de valeurs différentes.

Des patients nous ont décrit leur ressenti lorsque les organisations de patients entrent en compétition. Parfois ils voient que la concurrence entre deux organisations emploie des ressources limitées qui pourraient être mieux employées pour les patients. Les patients lambda ignorent parfois ce qui se cache derrière la rivalité qui oppose deux organisations de patients. Néanmoins, si les organisations se perdent trop dans leur rivalité et oublient les besoins des patients, alors, cela peut éloigner les patients lambda qui risquent de ne pas s'impliquer dans leur structure.

5.2 ÉTABLIR DES LIENS AVEC D'AUTRES ORGANISATIONS DE PATIENTS

Les organisations de patients sont de toutes tailles : depuis le petit groupe local jusqu'à l'organisation travaillant au niveau européen. Les petits groupes locaux peuvent faire partie d'organisations plus vastes, opérant au niveau régional, ou national. Les organisations nationales de patients peuvent aussi se constituer en organisations de coordination avec d'autres organisations de patients du même pays représentant d'autres maladies. Le *Foro Español de Pacientes* (Forum espagnol des patients) en est un exemple. Les organisations nationales de patients peuvent aussi faire partie d'organisations de coordination, européennes ou mondiales, avec d'autres organisations de patients qui s'occupent des mêmes maladies dans d'autres pays. Le Réseau européen des (ex-)Usagers et Survivants de la Psychiatrie en est un exemple, puisqu'il est membre du *World Network of Users and Survivors of Psychiatry* (Réseau mondial des usagers et survivants de la psychiatrie).

Tous ces niveaux d'organisations et d'activités offrent des voies de communication et des occasions de réseautage grâce aux réunions, aux bulletins d'information, aux listes de courrier électronique, etc. Pris ensemble, les différents niveaux fournissent une voie de communication unique entre les patients lambda et les décideurs politiques. Bien que beaucoup de patients ne rejoignent jamais aucune organisation de patients d'aucune sorte, ils peuvent se tenir au courant par les sites et les bulletins d'information, et quand quelque chose les intéresse, contribuer avec leurs opinions ou participer.

« J'ai envoyé des courriers électroniques à des organisations ; aucune n'a répondu. S'il vous plaît, demandez aux gens de répondre, même si c'est un non.

On compte sur une réponse. »

Un participant au groupe témoin Value+, sur le sujet « réseautage »

Les organisations et les groupes peuvent être actifs dans les domaines de la recherche, des activités de lobbying sur la santé auprès décideurs politiques, de l'information et des services aux patients. Cela montre que les objectifs et les activités des organisations de patients varient fortement de l'une à l'autre.

Mais les différentes valeurs qui sous-tendent les organisations sont moins évidentes. Celles-ci sont très importantes pour les groupes de patients qui doivent décider s'ils vont s'inscrire ou non dans une organisation de patients plus grande, ou s'ils vont être en lien avec une certaine organisation pour réaliser une activité donnée.

Des valeurs différentes entraînent-elles des effets ? Prenons comme exemple les attitudes face aux financements et aux représentations :

- Certaines organisations de patients refusent d'accepter un financement qui proviendrait d'une source impliquée dans des thérapies potentiellement nuisibles pour leurs patients, ou d'une source qui pourrait peut-être influencer de façon indirecte les décisions des patients individuels concernant leur traitement. Être en lien avec une organisation qui ne partage pas les mêmes valeurs risque d'affecter l'image publique de l'organisation et d'éroder le soutien que lui apportent les patients lambda.
- Les organisations de patients représentent les patients de différentes façons, que ce soit en portant leurs opinions, ou celles et des patients et des aidants, ou en soutenant les aidants à mettre en avant les intérêts des patients lorsque ceux-ci ne peuvent pas le faire eux-mêmes. Bien que les intérêts des patients et des aidants soient souvent semblables, ils ne sont pas toujours d'accord sur le choix des traitements et des soins. Par exemple, un aidant peut préférer limiter les activités d'un patient alors que celui-ci peut souhaiter une indépendance accrue. Les parents peuvent se voir eux-mêmes comme des aidants si leur enfant est adulte et vit de son côté. Dans certains pays, les parents peuvent aussi influencer le traitement de leur enfant d'âge adulte, qui aurait la capacité mentale de prendre ses propres décisions : cela peut arriver dans certaines législations concernant la santé mentale. La distinction patient/aidant n'est pas importante pour nombre d'organisations de patients. Toutefois, certaines organisations peuvent n'accepter que les patients comme membres et préférer ne pas être trop proches d'organisations conduites principalement par des aidants.

Les organisations de patients sont généralement issues de groupes de patients motivés et/ou de leur famille travaillant au profit des patients. Parfois, elles sont en concurrence avec d'autres pour obtenir un financement. Néanmoins, les organisations de patients sont habituellement tout à fait ouvertes pour soutenir d'autres organisations qui défendent les mêmes objectifs, s'ils y trouvent un bénéfice pour les patients lambda. Si les valeurs sont compatibles, les contacts de réseau peuvent permettre d'identifier les intérêts communs et les activités où la coopération sera bénéfique aux deux.

Une coopération peut se placer à un niveau local, national ou international. Et les activités de coopération peuvent comprendre de :

- Partager une expertise en dirigeant un atelier de formation lors d'une activité organisée par l'autre organisation ;
- Accroître les convergences en développant et en proposant des formations communes ;
- Introduire des liens sur les sites pour que les patients atteints d'une maladie puissent facilement trouver des informations sur d'autres maladies qui sont liées à leur affection ;
- Former des groupes d'entraide pour employés incluant des personnes issues d'autres organisations effectuant un travail similaire ;
- Augmenter l'impact sur les décideurs politiques en faisant du lobbying ensemble.

Le réseautage et les liens sont, bien sûr, fonction des ressources disponibles dans l'organisation de patients : à moins qu'un financement ne soit obtenu pour des activités spécifiquement coopératives, on peut penser que ce n'est pas prioritaire. Toutefois, si une organisation de patients prend contact avec vous, il est important pour l'image de votre organisation de leur répondre. Et à vrai dire, tout contact qu'un représentant de votre organisation peut avoir avec quiconque en dehors de chez vous contribue à cette image : il faut s'assurer que chacun, en dehors, vous voie comme une organisation forte et comme un partenaire de confiance.

La Commission européenne encourage de travailler en coopération entre pays. Pouvoir se targuer d'une expérience de travail en coopération avec une autre organisation peut être utile lors d'une proposition de financement. Et d'autres bâilleurs de fonds peuvent aussi être favorablement impressionnés par une proposition venant d'organisations qui coopèrent, alors que les organisations travaillant seules n'auraient ni les connaissances, ni l'expérience, pour s'acquitter de ce qui était exigé.

5.3 FONDER DES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Les professionnels de la santé et les chercheurs scientifiques, même s'ils peuvent être eux-mêmes des patients, ont un profil qui diffère de la plupart des patients quant à la maladie sur laquelle ils travaillent. Leur formation est organisée par des organisations professionnelles qui établissent les standards, par exemple en médecine, en nursing, ou en physiothérapie. La formation est spécifiquement centrée sur les sciences et, dans le cas des médecins au moins, elle laisse peu de temps pour développer des compétences communicationnelles – qui viendront « sur le tas ». Leurs contacts avec les patients sont centrés sur le mal du patient et sur son besoin de soins, et ils peuvent ne pas se rendre compte combien ce patient, quand il va mieux, est compétent et efficace. C'est pourquoi les avantages de la participation des patients peuvent ne pas leur sembler clairs. Mieux, ils peuvent parfois ne même pas comprendre que la participation des patients n'est pas l'utilisation des patients comme sujets de recherche.

« Établissez des relations avec les patients avant de vouloir les faire participer à un projet, ainsi, quand vous aurez besoin d'eux, les liens seront déjà noués. »

Recommandation du groupe témoin Value+ aux médecins

En fréquentant ensemble des formations, et en offrant à l'autre une formation, en travaillant de concert pour des groupes consultatifs locaux, les patients et les professionnels de la santé peuvent apprendre à connaître le travail de l'autre. Et s'ils veulent vraiment s'écouter l'un l'autre, de façon ouverte, les différences culturelles seront balayées.

Les organisations de patients peuvent demander aux professionnels de la santé de rejoindre les membres du Conseil d'administration ou un jury consultatif et leur demander des tâches précises, comme par exemple de revoir des articles qui ont un rapport avec la maladie que l'organisation représente. Cela aidera l'organisation de patients à se mettre à jour et lui permettra de répondre aux articles scientifiques, si nécessaire, selon la perspective des patients. Tout comme vous l'aurez fait avec vos bénévoles, veillez à ce que les professionnels de la santé soient motivés et à ce qu'ils sachent les bénéfices de leur travail.

Quatre organisations de patients suédoises se sont associées pour former des patients à la recherche. Les patients formés comme chercheurs rejoignent des projets financés par les organisations de patients. Le projet signale que le nombre de patients qui souhaitaient suivre la formation a été énorme. Pour plus d'informations, consultez www.forskningspartner.se/start.asp?sida=

European Patients' Forum tient régulièrement des séminaires régionaux dans différents lieux en Europe, où les représentants de l'une ou l'autre organisation membre conduisent les ateliers. Cf. www.eu-patient.eu/

Les professionnels de la santé qui s'impliquent dans le travail des organisations de patients sont des alliés de poids, qui peuvent promouvoir l'organisation de patients auprès de leurs collègues qui sont en contact avec les patients. De la sorte, il est plus probable qu'un patient fraîchement diagnostiqué apprendra rapidement l'existence de votre organisation. En outre, les professionnels de la santé qui vous soutiennent permettent aussi à leurs collègues de mieux comprendre la participation des patients elle-même.

« C'est comme si ils criaient vers nous tout le temps, si bien que je ne pouvais pas vraiment comprendre ce qu'ils disaient. »

Un universitaire, après avoir reçu une formation proposée par les patients

Quand les professionnels de la santé sont réticents aux approches de l'organisation de patients ou aux demandes pour la participation des patients, il est bon de trouver pourquoi et de répondre à leurs préoccupations. Peut-être une expérience précédente de participation des patients n'a pas bien marché ; vous aurez alors à montrer en quoi ce que vous proposez est différent. Les codes d'éthique des professionnels de la santé sont particulièrement attentifs à la protection des patients : les organisations de patients peuvent avoir à démontrer qu'elles ont aussi une approche éthique. Le ton amical et informel, le langage de tous les jours employé par les organisations de patients pour s'adresser aux patients, peut induire en erreur les professionnels de la santé : ils pourraient en déduire que l'organisation de patients est mal informée et mal organisée. Guérissez-les de cette illusion !

Les consultations et les autres types de participation des patients offrent parfois une plateforme aux patients pour crier leur colère sur les professionnels de la santé ou sur les décideurs politiques. Et certains plus calmes peuvent être si déterminés à être entendus qu'ils vont répéter inlassablement la même chose, sans écouter les réponses. Soutenez la participation des patients en veillant à ce que les représentants des patients que vous envoyez aux réunions aient une formation en communication appropriée et précisez pour les autres les comportements que vous recommandez dans des codes de participation des patients dans les réunions, comme par exemple une écoute respectueuse.

Pour les patients, les médecins spécialement sont l'autorité. Les patients plus âgés peuvent même croire qu'ils ne doivent pas poser de question pendant la consultation : après tout, si le médecin pensait que le patient devait savoir quelque chose, ne le lui dirait-il pas, sans attendre la question ? Puis il y a cet espoir sinon cette foi que le médecin est si puissant qu'il ou elle peut guérir le patient, et que donc, sachant cette puissance, il ou elle sait évidemment tout de la maladie du patient sans avoir à lui livrer d'autres détails.

Dans les projets sur la santé, les patients peuvent entrer en contact avec des professionnels de la santé qui travaillent plus spécifiquement dans la recherche. Et les patients auront eux à jouer un rôle professionnel, en lien avec les activités du projet. Afin d'établir une relation d'égal à égal, que les patients voient comme le ferment d'une participation réussie, les patients doivent communiquer d'adulte à adulte avec les professionnels de la santé. Et ceux-ci, voir en eux des collègues, auxquels les codes éthiques élaborés pour traiter les patients ou pour les employer en tant que sujets d'étude, ne s'appliquent pas.

L'IPOPI (Organisation internationale de Patients atteints de Déficits immunitaires primaires) a organisé la Conférence de consensus de l'UE sur les immunodéficiences primaires portant sur le diagnostic et la gestion des maladies d'immunodéficience primaire. La conférence a réuni des experts, des agences européennes et nationales et des ministres de la santé, des chercheurs, des organisations professionnelles et des groupes de patients ; certains patients ont participé. Les résultats du programme *Consensus sur les immunodéficiences primaires* peuvent être mis en pratique dans beaucoup de pays. Cf. www.ipopi.org/

5.4 LE PARTENARIAT EN PRATIQUE

Cette section n'intéressera pas seulement les projets financés par la CE, mais toute activité ou projet où les organisations de patients travaillent avec des partenaires (elles-mêmes organisations de patients ou non).

Lorsqu'on établit un partenariat, les partenaires potentiels doivent reconnaître les avantages et les inconvénients qui découleront du rapprochement de leurs organisations. Les visées et les valeurs du partenaire potentiel conviennent-elles à l'autre ? Ont-ils une gestion financière solide ? Peuvent-ils engager et soutenir suffisamment d'employés formés ? L'outil Value+ « Est-ce le bon projet pour notre organisation ? » pourra aider pour prendre cette décision.

Cf. section 6.3 « Est-ce le bon projet pour notre organisation ? »

À l'étape de planification, les partenaires de projet identifieront ce que chacun apportera à l'activité ou au projet donné, et se partageront les responsabilités. Qu'est-ce que les organisations de patients apportent aux projets sur la santé qui impliquent des professionnels de la santé et des partenaires issus de secteurs spécialisés ? Quelle fonction les patients et eux seuls peuvent endosser ? À quelles activités les patients peuvent-ils offrir une contribution unique ?

Les organisations de patients sont parfois beaucoup plus petites que leurs organisations partenaires, tant en termes de quantité d'argent qui transite dans l'organisation sur une année (trésorerie annuelle) qu'en termes de nombre de personnes qu'elles emploient. Dans une organisation de patients, il n'y a généralement pas beaucoup de niveaux de gestion entre l'Administrateur délégué et les employés qui travaillent directement avec les patients, contrairement à l'organisation dans d'autres institutions de santé. Cela implique souvent que l'Administrateur délégué d'une organisation de patients est informé de et sur les patients plus vite que leurs équivalents dans les organisations qui fournissent des soins de santé.

L'information qu'il reçoit est aussi différente en qualité, parce que les organisations de patients ont plus de temps pour écouter. Les patients parlent différemment de leur expérience à quelqu'un qu'ils savent avoir connu quelque chose de semblable. Parce qu'il craint que les soins puissent lui être enlevés s'il n'est pas suffisamment reconnaissant, un patient exprimera plus aisément ses doutes et mécontentements à quelqu'un qui n'est pas un professionnel de la santé. Lorsqu'une organisation de patients entend ces doutes et mécontentements, elle peut souvent fournir les informations qui mettent la situation sous une nouvelle lumière. En discutant sérieusement de la question, elle permet au patient d'aborder ses préoccupations avec ceux qui s'occupent de leur santé.

Cette communication particulière, cette compréhension des patients lambda, permet aux organisations de patients de représenter leur perspective auprès du Groupe de direction du projet. Elles peuvent introduire cette perspective dans la planification de ce que le projet fait et de la façon de le faire, et s'assurer que les résultats du projet rencontrent les besoins des patients. Les organisations de patients peuvent donner leur avis sur la conception des questionnaires, sur les programmes d'entretien, sur les informations écrites et sur les présentations du projet et des résultats de projet à l'intention des patients. Les représentants de l'organisation de patients peuvent apporter une dimension supplémentaire pour la mise en œuvre de ces tâches, et d'autres, comme le recrutement -1 groupes cibles, interviewer des patients, faire rapport aux bailleurs de fonds, présenter les résultats de projet et les diffuser largement, faire pression sur les décideurs politiques. Les organisations de patients peuvent enfin participer à d'autres tâches dans le projet, pour lesquelles la perspective des patients n'est pas essentielle, mais pour lesquelles elles sont qualifiées par leur travail sur le terrain plutôt que par une expérience de patient.

L'Outil Value+ « Moyens et compétences pour un projet européen » pourra être appliqué à tout projet pour permettre d'identifier comment les partenaires pourront rencontrer ensemble les exigences du projet.

Cf. section 6.3 « Moyens et compétences pour un projet européen ».

Patients et coordinateur de projets ont signalé que la participation des patients devrait être basée sur l'égalité – où les patients sont des partenaires égaux dans le projet. Cela demande de l'effort de réfléchir à ce qu'implique vraiment l'égalité, et à la façon de la faire survenir.

« Pour être vraie, la participation des patients doit être comprise et acceptée par les professionnels comme un accord "gagnant-gagnant". Il faut accepter que travailler tous ensembles, échanger idées et suggestions comme une grande équipe, peut être la solution pour assurer une meilleure information sur les traitements, une meilleure intercompréhension, de meilleures chances pour améliorer la qualité de vie des patients et donc, retarder des complications dans les maladies, etc. »

Un participant au groupe témoin Value+

Le projet suédois *Forskningspartner* (partenaire de recherche) a réalisé deux guides. Le premier est destiné aux patients qu'il a formés en tant que partenaires de recherche et les aide à travailler dans des projets de recherche. Le second est destiné aux chercheurs participant à ces projets que les patients-partenaires de recherche rejoindront.

Sachant que les partenaires de projet ont vraisemblablement une formation, une expérience et des méthodes de travail différentes, ils ne partent pas tous du même endroit. Par exemple, certains peuvent être habitués de recevoir des fonds importants, pendant que d'autres effectueront leurs activités avec un budget limité. La plupart des employés des organisations partenaires sont rémunérés, alors que les représentants d'organisations de patients font parfois une partie, sinon la totalité, du boulot en tant que bénévoles, en tentant d'harmoniser ces tâches avec leur famille et leurs responsabilités professionnelles. Les patients et leurs représentants peuvent avoir l'impression que le personnel hospitalier dans l'équipe d'un projet pourraient influencer les soins que le patient ou que les proches du représentant des patients reçoivent, même si cela n'est ni possible, ni crédible. Les patients et leurs représentants ont une connaissance intime de leur maladie et de la façon dont elle marque leur vie, tous les jours, au fil des heures. Ces choses, et d'autres encore, peuvent affecter l'égalité dans un projet.

La présence d'un patient dans un groupe de direction de projet n'en assure pas, pour autant, l'égalité ; les représentants des patients ont besoin d'assez de confiance et de connaissance, et sur le projet, et sur les patients qu'ils représentent, pour participer aux discussions du projet. D'autres partenaires doivent être prêts à les écouter dans un esprit ouvert. Un engagement pour l'égalité au sein du projet peut signifier : que certains partenaires aient une contribution financière plus importante ; que des réunions et des événements soient organisés de telle façon que les bénévoles puissent y participer plus aisément ; que des partenaires de projet organisent des formations sur des questions spécifiques et y invitent les patients, de sorte que tous les partenaires aient une meilleure compréhension des domaines de spécialité, importants pour le projet. Partager les formations peut être une occasion précieuse pour construire une entente entre partenaires ; lorsque cette entente existe, la communication devient plus facile.

Pour savoir « Voici ce à quoi vous devez songer en tant que patient-partenaire de recherche » cf. section 6.4.

Pour savoir « À quoi faut-il songer lorsque vous souhaitez travailler avec un patient-partenaire de recherche », cf. section 6.4.

Au cours d'un projet, des frustrations apparaissent nécessairement ; ce qui compte, c'est la manière dont on les gère. Par exemple, les petites organisations de patients peuvent être flexibles et introduire rapidement des changements en réponse à leurs membres. Elles peuvent ressentir une frustration par rapport à la durée nécessaire pour plusieurs partenaires pour prendre leurs décisions. Un bon planning et une bonne communication, dès le début du projet, y compris en stipulant les attentes de chaque partenaire, diminueront les problèmes et aideront à les gérer. Le planning de gestion des risques permettra de s'assurer que la plupart des soucis qui se présentent n'affecteront pas le projet.

5.5 COMMENT TROUVER DES PARTENAIRES POTENTIELS

Avant de chercher des partenaires, passez en revue ce que vous voulez qu'ils fassent et établissez certains critères. Les outils Value+ décrits dans la section précédente peuvent vous aider à préciser vos idées.

Venez avec une proposition claire à discuter avec vos partenaires potentiels. Même si la proposition peut changer au cours des négociations avec les partenaires potentiels, cela montrera que votre organisation sait planifier et comprend bien les besoins des patients autant que le sujet du projet. Votre organisation sera perçue comme un partenaire fort de projet.

Il est possible que votre organisation a déjà des liens forts aux niveaux local ou national avec des instituts de recherche, des organisations de professionnels de la santé, des membres individuels du personnel médical, d'autres agences qui fournissent des services aux patients, d'autres organisations de patients et des entreprises. Réfléchissez : peut-être l'un de ces contacts ferait un partenaire utile ?

Même s'il peut se révéler plus difficile d'établir des liens avec des organisations dans d'autres pays que dans le vôtre, les organisations européennes de patients fournissent des modes de communication entre leurs membres. *European Patients' Forum* propose des possibilités pour établir des contacts grâce aux séminaires ou à d'autres événements qu'il organise, et grâce à son bulletin de liaison. Pensez aussi à voir si les gens que vous connaissez déjà dans les instituts de recherche ou dans les lieux dédiés aux soins médicaux n'ont pas accès à des réseaux qui pourraient vous mettre en contact avec des partenaires adéquats issus d'autres pays.

Pour consulter le répertoire EPF des Organisations de patients nationales et européennes, cf. l'adresse www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Resources/Value-Resources/

Ressources

6.1 PANORAMA DU CHAPITRE

Ce chapitre contient les outils et les ressources développés par le projet Value+, y compris le dépouillement bibliographique. Il comprend également un Répertoire des Organisations de patients nationales et européennes, et une vue d'ensemble du droit des patients dans différent États membres, tous deux établis par *European Patients' Forum*. Nous incluons également des informations et des outils d'autres organisations, ainsi qu'une liste de sites et d'ouvrages.

Pendant le projet Value+, nous avons demandé des avis, largement, autour de nous ; les patients et les organisations de patients ont participé pour développer et tester nos outils. Certains de leurs commentaires sur des outils spécifiques ont été inclus tandis que, suivant leurs recommandations, nous en avons modifié d'autres.

Le chapitre s'ouvre sur un sujet qui était manifestement important pour tous les patients et les organisations de patients avec lesquels nous sommes entrés en contact pendant le projet Value+, à savoir les exemples de bonnes pratiques qui montrent ce que les patients, en travaillant ensemble, peuvent réaliser.

Comme beaucoup de patients le savent, ayant appris à gérer leur maladie, montrer comment faire quelque chose est moins important que de faire savoir que quelque chose est possible. Oui, savoir que quelque chose est possible est d'un grand secours.

6.2 EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES POUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS EUROPÉENS ET NATIONAUX

Au cours du projet, l'équipe de Value+ a été en contact avec nombre de projets, clôturés ou en cours, et beaucoup de ces projets contiennent des points intéressants dont les autres organisations de patients peuvent s'inspirer. Nous les partageons dans cette section centrée sur les bonnes pratiques dans la participation des patients.

Le projet Value+ avait initialement prévu de mettre en valeur certains exemples prestigieux de la participation des patients dans des projets financés par la CE. Toutefois, il nous a paru que se contenter de sélectionner un petit nombre d'exemples ne nous permettrait pas vraiment de faire partager la diversité des bonnes pratiques issues des projets sur lesquels nous nous étions penchés.

C'est pourquoi, dans cette section, nous résumerons l'objet des projets et soulignerons certains traits intéressants pour la participation des patients. Tous ces projets ont été soutenus par un financement européen, sauf ceux pour lesquels nous le précisons clairement dans la description.

Cette section montre la large variété de projets dans lesquels patients et organisations de patients se sont impliqués.

Ces projets seront présentés selon trois entrées :

- Les projets qui impliquent des patients individuels ;
- Les projets ayant une (des) organisation(s) de patients comme partenaire(s) ;
- Les projets menés par des organisations de patients.

Les projets qui impliquent des patients individuels

- Le projet **Alladin** a développé une technologie à utiliser dans la neuro-réhabilitation, spécialement pour les patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux, pour évaluer et soutenir la récupération fonctionnelle. On proposait aux patients quelques séances avec une machine qui leur présentait une interaction virtuelle pendant laquelle on leur demandait d'essayer d'effectuer une tâche simple, par exemple, de soulever quelque chose qui apparaissait sur l'écran en face d'eux. Alors qu'ils essayaient, les patients pouvaient voir leur bras bouger sur l'écran, même si, effectivement, ils produisaient peu ou pas de mouvements physiques réels. Les patients ont affirmé que cette machine les a encouragés à poursuivre leur réhabilitation. Cf. www.alladin-ehealth.org/
- Le projet **Migraine and Chronic Daily Headache Management – The Patients' Perspective** (Migraine et céphalée chronique quotidienne – La perspective des patients) a développé une formation pour les patients, centrée sur les stratégies d'ajustement et les techniques de relaxation. Ce projet a aussi formé des patients pour qu'eux-mêmes deviennent des formateurs, afin que les techniques puissent être diffusées largement par ceux qui appréhendent vraiment le problème.
- Le projet en cours **Remine**, fondé sur les technologies de l'information, vise à identifier les risques potentiels pour les patients individuels lorsqu'ils sont hospitalisés. Des risques pas toujours connus car les dossiers de santé des patients ne sont pas toujours rapidement disponibles et qu'il est parfois difficile d'en tirer toutes les informations adéquates. Le projet *Remine* n'avait pas d'organisation de patients comme partenaires et cherchait des moyens de mieux impliquer les patients dans la question éthique d'autoriser la consultation

de leur dossier avant le moment où ils ont un besoin immédiat de soins hospitaliers. Nous avons estimé que leur souci d'en savoir plus sur la participation des patients dès le début était un exemple de bonne pratique. Le groupe de patients qui les intéressait était les patients du troisième âge, parmi lesquels certains n'ont pas les moyens de comprendre les formalités d'autorisation. www.remine-project.eu/

L'équipe de Value+ propose à un projet, lorsque les patients individuels n'ont pas les capacités mentales nécessaires, de travailler avec les proches, les aidants, les soignants, les patients plaideurs ou toute autre organisation indépendante proposant une information ou un service au groupe de patients cible.

Cela signifierait dès lors de faire participer les représentants plutôt que les patients, puisque la participation des patients elle-même est impossible. Le site d'Alzheimer Europe en dit plus sur les législations liées aux capacités mentales. www.alzheimer-europe.org/

- Le projet en cours **SWEET** développe des centres de référence pour le traitement des enfants et des adolescents souffrant du diabète. Il propose aussi des informations adaptées aux enfants, et envisage un groupe témoin constitué d'enfants souffrant du diabète. http://sweet-project.eu/html/en/index_html
- Le projet **GENDEP-ELSI** (*Genome-based therapeutic drugs for depression : ethical, legal and social participations* – Les médicaments pour les thérapies basées sur le génome : participations éthiques, légales et sociales) a impliqué des chercheurs qui étaient aussi des patients, via le *Service User Research Enterprise* de l'Institut de Psychiatrie du *Kings College* de Londres. L'étude s'est intéressée aux participations éthiques et sociales de l'essai clinique GENDEP sur les produits pharmaceutiques pour la dépression adaptés aux caractères génétiques des individus. L'étude a travaillé avec des groupes témoins comprenant des patients qui avaient participé aux tests, afin d'approfondir leurs opinions et de voir si les patients avaient compris le formulaire d'autorisation de l'essai clinique. www.iop.kcl.ac.uk/projects/?id=10317
- Le projet **Comoestas** vise à développer un système informatisé novateur qui permette aux patients atteints de céphalées induites par un abus médicamenteux de continuer à recevoir un traitement personnalisé. Le système se basera sur un mécanisme avancé d'alerte et d'aide aux décisions qui suivra les patients à partir du diagnostic et aidera les médecins pour gérer la thérapie et contrôler les éléments importants qui jouent rôle pour la sécurité du patient. Le projet a fait participer des patients pour développer un questionnaire dans le cadre d'une étude visant à vérifier les besoins et préférences des patients sur différentes sources d'information et sur leurs attentes en matière de traitement des céphalées. Cf. www.comoestas-project.eu/staticPages.action?request_locale=en&id=3

Les projets ayant une (des) organisation(s) de patients comme partenaire(s)

- Le projet **Edupark** visait à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en organisant des sessions où les patients échangeaient et testaient des stratégies d'ajustement. Les organisations de patients ont participé à la conception des sessions, et les avis des participants ont aussi aidé à celle-ci. Les patients ont signalé que rencontrer d'autres patients atteints de la même maladie et ainsi apprendre les uns des autres était très encourageant. Les organisations de patients ont aidé à faire passer les résultats du projet après des patients lambda.
- Le projet en cours **TREAT-NMD** (*Transnational Research in Europe – Assessment and Traitement of Neuromuscular Diseases* – Recherche transnationale en Europe : Vérification et traitement des maladies neuromusculaires) est un réseau de vingt et un partenaires dans onze pays. Il vise à établir les meilleures pratiques dans le diagnostic et les soins des patients atteints de maladies neuromusculaires, et à promouvoir la recherche pour de nouveaux traitements pour ces pathologies rares. Les organisations de patients ont initié le projet, fourni une partie du financement et le conduisent. www.treat-nmd.eu/home.php
- Le personnel médical s'occupant de recherche et une association de patients, *Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF*, a coopéré pour une étude pilote menée pour le projet en cours **European centres of reference network for cystic fibrosis** (ECORN-CF, Réseau des Centres européens de référence pour la mucoviscidose). Ce projet propose des conseils d'expert sur la mucoviscidose aux patients, médecins et aidants, partout en Europe, afin que ce soit l'expertise qui voyage et non le patient. Le travail de ce projet a déjà été utilisé comme modèle pour le transfert de connaissance et d'expertise sur les maladies rares dans les États membres de l'UE. Le projet développera une information en huit langues. http://ecorn-cf.eu/

- Le projet en cours **EUNetPas** (*European Union Network for Patient Safety* – Réseau de l'Union européenne pour la Sécurité des patients) vise à améliorer la coopération entre les États membres de l'UE pour développer des programmes de sécurité des patients, fournir des réponses rapides aux risques sanitaires, prévenir les erreurs de médication, produire des guides pour développer des compétences dans la sécurité des soins pour les professionnels de la santé, et partager les expertises pour développer un réseau durable pour la sécurité des soins dans l'UE. http://90plan.ovh.net/~extranetn/
- Le projet en cours **ENE** (*European network on endometriosis – Réseau européen sur l'endométriose*) souhaite développer une meilleure compréhension de, et sensibiliser à, l'impact de l'endométriose dans l'UE ; il souhaite aussi créer un réseau international d'expertise et de contacts pour les professionnels et les personnes confrontés à la maladie. L'information et le soutien visent les individus, les chercheurs et universitaires, les professionnels de la santé et les employeurs. www.endonetwork.eu/
- Le projet de Santé mentale Europe **Bonnes pratiques pour combattre l'exclusion sociale des personnes atteintes de problèmes de santé mentale** a travaillé avec des organisations de santé mentale de dix États membres. Les partenaires de projet ont analysé des situations d'exclusion sociale de personnes ayant des problèmes santé mentale dans chacun des pays partenaire et identifié des exemples locaux de bonnes pratiques dans le domaine de l'insertion sociale. Certains de ces exemples sont inclus dans la section 3.5.2. Les patients eux-mêmes ont été consultés en tant qu'experts et ont choisi les exemples de bonnes pratiques. Cf. www.mentalhealth-socialinclusion.org/accueil.html. Le site slovène pour le soutien à la dépression, signalé par ce projet, se trouve à l'adresse http://nebojse.caprae.net/portal/index.php

  Les données collectées pendant le projet ont conduit à des initiatives locales et nationales. Santé mentale Europe a reçu un financement pour ses activités de base (*core funding*) et a été reconnu en tant que réseau clé impliqué dans la lutte contre l'exclusion sociale des personnes touchées par des problèmes de santé mentale.
- Le projet **Salut** a développé des systèmes Internet pour améliorer le diagnostic et les services pour les troubles du comportement alimentaire. Cette thérapie « Internet » est maintenant disponible et fonctionne. Les patients et les organisations de patients ont entériné un guide d'entraide en ligne sur la boulimie développé au cours du projet. Il est disponible en anglais, en français et en espagnol. Cf. www.salut-ed.org/
- Le projet **SEEM II** a abordé les services sanitaires et sociaux pour les personnes âgées appartenant à des minorités ethniques – sans se concentrer sur telle ou telle maladie. L'équipe Value+ a inclus ce projet parce qu'il était le seul à aborder spécifiquement la question de la diversité dans les soins médicaux et sociaux. En Roumanie, l'objectif du projet était de développer des programmes de formation pour de jeunes femmes roms afin de leur donner les compétences, l'expérience et les connaissances nécessaires pour travailler dans le secteur sanitaire et social. Ce programme permettra d'améliorer l'accès de la communauté rom à ces services et d'illustrer les besoins et les préoccupations des Roms en général et de leurs seniors en particulier.

Les projets menés par des organisations de patients

- « Notre organisation – APOZ – l'Association bulgare pour le cancer et ses amis – a été approchée par le gouvernement et le Ministère de la Santé car ils n'avaient aucune idée du nombre de personnes qui avaient besoin de soins ni du type de soins (à un stade précoce ou avancé). Nous avons lancé une recherche pour les aider à trouver cette information. Nous n'avons reçu aucun paiement en retour : tout a été fait sur une base bénévole. Cela a été un grand succès et le gouvernement a compris qu'il fallait augmenter le soutien financier. Le budget accru de 30%, la situation s'est améliorée suite à ce travail statistique. »
- Le projet **EU Primary Immunodeficiency Consensus Conference** (Conférence sur le consensus sur le déficit immunitaire primaire dans l'UE), conduit par l'Organisation internationale de Patients atteints de Déficits immunitaires primaires (IPOPI), avait pour objectif de fournir un modèle de santé publique pour aborder la question des déficits immunitaires primaires dans l'UE. Les résultats du projet ont été présentés à la conférence et traduits en dix langues. www.ipopi.org/
- La Fédération européenne des Associations de patients souffrant de Maladies allergiques et respiratoires (EFA) a recueilli des données, en utilisant leurs associations membres et leurs consultants dans différents pays, sur la qualité de l'air intérieur. La pollution de l'air est l'un des facteurs importants dans certaines allergies et maladies respiratoires et beaucoup de gens passent la plupart de leur temps à l'intérieur. Le projet **Towards Healthy Air in Dwellings in Europe** (Vers un air sain dans les habitations en Europe) a lancé des recommandations pour diminuer cette pollution. Cf. www.efanet.org/activities/documents/THADE.pdf

- Entre 1997 et 2000, le projet **Lawnet** de Alzheimer Europe a compilé toute la législation relative aux droits et à la protection des personnes souffrant de démence dans l'Union européenne. Les résultats ont été utilisés de deux façons : tout d'abord, en informant les personnes souffrant de démence et leurs aidants sur leurs droits. Les résultats ont aussi été utilisés comme un moyen d'améliorer les droits légaux et la protection des personnes souffrant de démence en les utilisant en tant que cas sur lesquels se fonder pour formuler des recommandations légales. L'onglet *Legal Rights* (Droits légaux) sur la page d'accueil d'Alzheimer Europe (www.alzheimer-europe.org/) permet d'accéder à des comptes rendus sur le statut légal dans chaque pays.
- L'Union lituanienne pour la Sclérose en plaques (LISS) a travaillé avec l'Union danoise pour la Sclérose en plaques sur le projet **Challenging Multiple Sclerosis** (Défier la Sclérose en plaques), pour adapter les expériences et les modèles danois les plus efficaces à la Lituanie et pour aider à préparer une stratégie lituanienne d'aide aux patients. Le projet a permis d'organiser des événements pour sensibiliser le public, ainsi qu'une conférence annuelle pour patients et professionnels. Le projet a aussi permis de renforcer les contacts avec d'autres organisations de patients s'occupant de sclérose en plaques dans les pays baltes, menant de la sorte à un puissant groupe de lobbying dans cette région. www.liss.lt/index.php/pageid/574
- L'Association suédoise contre le rhumatisme, l'Association suédoise contre l'asthme et les allergies, l'Association suédoise pour le cœur et les poumons, et l'Association suédoise contre le psoriasis se sont réunies dans le projet **Forskningspartner** (Partenaire de recherche), lequel n'est pas soutenu par des fonds européens. Elles forment des patients pour participer à des projets de recherche en tant que chercheurs-patients. www.forskningspartner.se/start.asp?sida=5590
- Le projet **Multiple Sclerosis – the Information Dividend** (MS-ID, Sclérose en plaques – Les dividendes de l'information) visait à améliorer l'accès aux traitements et leur qualité pour tous les citoyens touchés par la sclérose en plaques. Le projet a dépouillé des méthodes d'aide sociale ainsi que des bonnes pratiques dans le diagnostic, le traitement et la gestion. Il a été conduit par la Plateforme européenne pour la Sclérose en plaques, qui milite actuellement pour la mise en œuvre de leurs recommandations – lesquelles comprennent un Code européen de bonnes pratiques. www.ms-in-europe.org/news/
- Le projet **Establishment of a network of Specialised centres for children and young people within ASD Autistic Spectrum Disorders** (Établissement d'un réseau de Centres spécialisés pour les enfants et les jeunes souffrant de Troubles dans le Spectre de l'Autisme – ASD) a été lancé par l'Association bulgare pour l'Autisme pour développer des services aptes à rencontrer les besoins des patients autistes. L'organisation de patients a développé des brochures adaptées aux patients et à leur famille ainsi qu'un site. Même si cela n'a pas été facile de faire participer les patients eux-mêmes, le projet a mis en avant que les compétences des patients et que leur confiance ont augmenté pendant leur travail sur le projet ; leurs relations avec les professionnels de la santé se sont améliorées.
- Le projet **Eurogenguide** a collecté des données sur les tests génétiques, sur le suivi et la recherche en Europe, impliquant des organisations de patients et des patients lambda grâce à une enquête en ligne. www.eurogenguide.org.uk/
- Le projet **Asthma School** (École Asthme) a été lancé par une organisation de mères d'enfants asthmatiques de l'Association Abba. Ils ont proposé des formations données par les mères elles-mêmes, et elles ont publié une brochure avec un chapitre sur les « Enfants asthmatiques ». « Notre expérience montre que publier ce type de matériel éducationnel, qui comprend la connaissance tant des professionnels que des patients, est extrêmement utile, parce que cela inclut l'expérience des parents et des patients, partagée d'une façon très simple à comprendre et soutenue par les explications professionnelles et scientifiques des experts médicaux. »
- Le projet **Proretina SND** a été lancé par les patients, qui l'ont aussi mené. Des groupes d'entraide ont été mis sur pied pour les patients atteints de huit maladies rares de dégénérescence rétinienne. En se concentrant tout d'abord sur le soutien apporté les uns aux autres et sur le partage des capacités pour affronter la maladie, les patients participant ont, par la suite, identifié d'autres sujets sur lesquels ils voulaient travailler. Ceux-ci étaient liés aux soins de santé, à l'information pour les patients et à la recherche. Ils ont élaboré une description des maladies et un fichier structuré pour soutenir la communication entre patients et médecins sur le diagnostic et le traitement. Ils ont aussi produit un film éducatif pour les médecins afin de leur montrer comment le plaidoyer et le soutien que les patients peuvent s'apporter à eux-mêmes, peut renforcer la communication avec les médecins et améliorer l'autogestion de la maladie. www.pro-retina.de/

6.3 OUTILS VALUE+

Cette section contient les outils développés au cours du projet Value+ à l'intention des organisations de patients.

LE MODÈLE VALUE+ DE VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS

Cf. section 2.6.3.

LES INDICATEURS VALUE+ POUR LA VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS

Cf. section 2.6.4.

GRILLE D'ÉVALUATION DU MODÈLE VALUE+ DE VRAIE PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS

Cf. section 2.6.5.

LES NIVEAUX VALUE+ DE PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS

Cf. section 2.6.5.

LES RECOMMANDATIONS POLITIQUES VALUE+ POUR LES INSTITUTIONS EUROPÉENNES

Développées par le Groupe de direction Value+ et revues par différentes organisations de patients et différentes parties prenantes.

RECOMMANDATIONS POLITIQUES VALUE+ POUR UNE PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROGRAMMES ET LES POLITIQUES DE SANTÉ

Contexte

Les recommandations politiques sur la participation des patients dans la santé sont un des résultats du projet d'une durée de deux ans « Promouvoir la participation des Patients dans les projets sur la santé soutenus par les fonds de l'UE – Value+ », cofinancé par le Programme pour la Santé publique. Value+ se base sur la prémisse que la vraie participation des patients augmente les résultats des projets sur la santé et que les patients peuvent, de la sorte, efficacement contribuer à une politique de santé équitable et centrée sur le patient, partout dans l'Union européenne (UE). Le projet tendait donc à évaluer le statut de participation des patients et à échanger les informations, les expériences et les bonnes pratiques entre les acteurs clés.

Value+ a confirmé la valeur ajoutée de la participation des patients dans les projets et les politiques, en particulier concernant deux aspects fondamentaux : les patients ont une expertise unique due à leur vie avec leur maladie et à leur expérience des soins de santé ; la participation des patients contribue à un processus de décision politique plus transparent et démocratique dans la santé.

Nous reconnaissons, comme des pas très importants, les développements politiques au niveau de la Commission européenne (CE) concernant l'insertion, la participation, et l'habilitation des citoyens et des patients. Parmi ceux-ci :

Le livre blanc **Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'UE 2008-2013** (octobre 2007) souligne que la participation des citoyens et des patients et que leur habilitation doivent être vues comme des valeurs de base dans tout travail relatif à la santé au niveau européen. *« Sur la base des actions figurant dans l'agenda des citoyens, la politique communautaire de la santé doit prendre comme point de départ les droits des citoyens et des patients. Cet aspect englobe la participation à la prise de décision et l'influence sur ce processus ainsi que les compétences nécessaires au bien-être, notamment les connaissances en matière de santé[1]. »* Il est clairement reconnu que l'habilitation des citoyens peut aussi être soutenue par la société civile, y compris par des groupes de patients et des réseaux de soutien et de plaidoyer.

La participation des patients est aussi l'un des principes de fonctionnement commun mis en évidence dans les **Conclusions du Conseil sur les valeurs et principes** communs aux systèmes de santé de l'Union européenne (Juin 2006) : *« Tous les systèmes de santé de l'UE tendent à être centrés sur le patient. Cela signifie qu'ils ont pour objectif d'impliquer les patients dans leur traitement, à faire preuve avec eux de transparence et à leur donner le choix[2]. »*

En réunissant en un seul ensemble différentes initiatives sur la santé centrées sur les patients, la campagne l'Europe pour les patients avance dans le sens d'une habilitation des patients renforcée.

La **Recommandation du Conseil de l'Europe** n°R (2000) 5 sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé, recommande aux gouvernements des États membres *« de veiller à ce que la participation du citoyen soit prévue dans toutes les composantes du système de santé aux niveaux national, régional et local »* et (…) *« de créer des structures juridiques et de mettre en œuvre des politiques en vue de favoriser la participation du citoyen et de renforcer les droits du patient, dès lors que cela n'existe pas encore[3] ».*

1 http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_fr.pdf (Page 4)

2 http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:FR:PDF (Page 3)

3 https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75

Le projet Value+ reconnaît le progrès énorme constitué par ces jalons et les avancées en lien avec la participation des patients accomplis à de multiples niveaux et dans plusieurs domaines de la santé. Néanmoins, la préoccupation d'une « participation gadget » des patients reste bien présente. Value+ a examiné une série de domaines importants dans lesquels une amélioration est nécessaire pour réaliser ce que European Patients' Forum (EPF) définit comme la vraie participation des patients et des organisations de patients :

La vraie participation des patients signifie qu'ils prennent un rôle actif dans les activités ou les décisions qui auront des conséquences pour la communauté des patients, et ce grâce à leurs connaissances spécifiques et à leur expérience appropriée en tant que patients. La participation doit être planifiée, financée de façon adéquate, mise en œuvre et évaluée en fonction des valeurs et des visées suivantes :

- *Les patients ou les organisations de patients qui participent ;*
- *D'autres organisations et organismes de financement qui participent ;*
- *La qualité de leurs expériences pendant l'activité de participation.*

Cette définition peut s'appliquer à la participation des patients en tant qu'individus ou aux organisations de patients dans des activités participatives ou menées par les patients. Elle s'applique aussi à la participation des membres de la famille et des aidants agissant comme représentants des patients lorsque le patient est incapable de se représenter lui-même.

Value+ a examiné la question de la participation dans des projets en étudiant également comment le genre affecte la participation des patients. Alors qu'il est clair que d'autres questions liées à la diversité doivent aussi être prises en compte (par exemple, l'appartenance ethnique, les handicaps), le paramètre du genre a été examiné en détail car il joue un rôle majeur dans la participation de tous les patients, quels que soient les autres critères de diversité. Des avantages importants pourraient être tirés de cette approche si la compréhension généralement limitée de l'importance du genre dans ce contexte pouvait être dépassée. Value+ a donc décidé d'inclure des considérations de genre dans ces recommandations.

Même si l'attention était portée sur les projets, les résultats Value+ vont au-delà du contexte spécifique de ceux-ci et donnent d'importants aperçus sur la participation aux niveaux des programmes et des politiques.

Une vraie participation des patients, durable, ne peut être réalisée qu'à travers un engagement politique, des changements dans les valeurs et les attitudes ainsi que du soutien et des mécanismes institutionnels, structurels et financiers.

Ces recommandations ont été formulées à partir des faits fournis par le projet Value+, ainsi que grâce à la consultation avec les responsables des patients lors des séminaires régionaux en Lituanie (en 2008) et à Sofia (en 2009). Les organisations membres de EPF et les acteurs de la santé ont aussi donné leur avis et opinions.

LES RECOMMANDATIONS

Les recommandations précisées ci-dessous sont adressées à la Commission européenne, au Parlement européen et aux États membres. Cependant, d'autres parties prenantes ont un rôle clé à jouer dans la participation des patients de telle sorte que EPF fasse appel à eux pour signer les recommandations dans un esprit de partenariat et de dialogue.

Ces recommandations sont le résultat des travaux de Value+, en connexion avec l'évaluation de la participation des patients dans les projets de santé soutenus par la CE. Elles soulignent les opinions des patients et de leurs représentants qui ont exprimé, à travers une enquête, des groupes témoins et des séminaires, les actions nécessaires à plusieurs niveaux pour réaliser une vraie participation. Elles sont structurées autour de trois thèmes importants pour accomplir une vraie participation des patients :

- Le droit à la participation ;
- Les ressources ;
- Le renforcement des capacités.

Les recommandations politiques n'ont pas été énumérées en fonction de leur priorité : toutes sont également importantes.

Value+ a développé une série d'outils qui pourraient soutenir la mise en œuvre des recommandations :

- Le modèle Value+ de vraie participation des patients : Définition, Domaines clés et Indicateurs, Outil d'évaluation, Niveaux de participation ;
- L'instrument de travail pour les organisations de patients et les patients pour soutenir leur participation dans les projets en tant que coordinateurs et partenaires ;
- Le manuel pour les coordinateurs de projet et les responsables d'organisations aspirant à impliquer les patients et les organisations de patients dans leurs projets et leurs activités.

4 Les associations de professionnels de la santé ; les chercheurs et universitaires ; les hôpitaux ; les organisations de patients ; l'industrie ; les assureurs ; etc.

Le droit à la participation

Si le droit des citoyens de participer à la vie publique est bien établi, on ne peut pas dire de même du droit des patients à participer à la prise de décision relative à la santé. Au niveau de l'Union européenne et des États membres, il existe des législations et des politiques sur le droit des patients. Celles-ci, cependant, couvrent tout d'abord des aspects médicaux et éthiques : il manque de politiques sur le droit des patients à participer à la prise de décision, au développement des politiques, des programmes et des projets.

EPF en appelle à la Commission européenne, au Parlement européen et aux États membres pour :

1. Développer, adopter et promouvoir un instrument politique sur la participation des patients – abordant également des questions liées à la diversité et à la spécificité de genre – qui puisse être appliqué au niveau de l'Union européenne et des États membres ;
2. Mettre en place un mécanisme et des orientations pour assurer une représentation durable des patients dans les comités et les organismes de santé et dans le processus de prise de décision (local, national, européen) ;
3. Développer et promouvoir l'adoption d'un code de pratiques définissant les principes et les valeurs pour coopérer d'égal à égal avec les patients et les organisations de patients ;
4. Mettre en place des systèmes de suivi et d'évaluation de la participation des patients dans :
   - Les programmes financés par la CE ;
   - Les processus de consultation sur les politiques au niveau de l'UE et des États membres.

   Ces systèmes devraient inclure des indicateurs liés aux questions de diversité et de genre.

   Cette recommandation présente des similitudes avec la recommandation n°5

Ressources

Pour être vraie et durable, la participation des patients a besoin de soutiens financiers, structurels et institutionnels. Des ressources financières allouées pour la participation des patients sont nécessaires, ainsi que des mécanismes adéquats et des systèmes de soutien pour y accéder.

EPF en appelle à la Commission européenne, au Parlement européen et aux États membres pour :

5. Établir la participation des patients comme un critère d'éligibilité pour les projets financés par les appels relatifs à la santé de la CE. Ce critère doit être évalué par les équipes d'experts qui s'occupent de l'évaluation et de la sélection des projets – et les représentants des patients doivent être impliqués dans ces équipes. Les lignes directrices pour les candidats et pour les évaluateurs doivent être développées en conséquence.

   Pour chaque projet, il faut que le mandat lié au processus d'examen et d'évaluation des résultats prévoie la participation des patients.

   Cette recommandation présente des similitudes avec la recommandation n°4.
6. Renforcer le mandat et les moyens des organismes et/ou des bureaux délégués par la CE dans les États membres, qui sont les points de contact pour des programmes de financement spécifiques, et ce afin de les soutenir pour offrir guidance et information aux organisations de patients.
7. Supprimer, pour les organisations de patients dans les appels de la CE, étant donné qu'elles n'ont pas de but lucratif, le pourcentage de cofinancement : la plupart sont gérées par des bénévoles et ont rarement accès aux prêts ou aux garanties des banques, à cause de la modestie de leur budget.
8. Simplifier les procédures de candidature et mettre en place des appels spécifiques pour des organisations sans but lucratif de petite taille ainsi que pour d'autres types d'organisations qui ont des moyens trop limités pour rencontrer les critères d'éligibilité demandés par les programmes actuels.
9. Renforcer les possibilités, pour les organisations de patients, d'accéder aux Fonds social européen ainsi qu'au Fonds européen de Développement régional en :
   - Sensibilisant et en rendant visible la santé afin qu'elle devienne prioritaire pour ces fonds ;
   - En réservant un pourcentage des fonds pour les ONG sans but lucratif et en simplifiant les procédures de candidature ;
   - En fournissant des notes d'orientation sur les bonnes pratiques pour les autorités en charge de la gestion des fonds ;
   - En suivant de près la façon dont les États membres gèrent ces fonds pour atteindre transparence et équité dans les soins de santé.
10. Accroître l'accès aux ressources au niveau des États membres en : mettant en place des schémas de financement pour les ONG ; en réduisant l'imposition des firmes et des personnes privées qui font des donations aux ONG ; en réduisant l'imposition des ONG.

Renforcement des capacités

Vraiment participer et faire vraiment participer est un défi : différents types de savoirs et de compétences sont nécessaires pour tous les acteurs. Le savoir-faire quant à la participation des patients est souvent mince dans les structures des institutions de l'UE, des États membres, des acteurs de la santé comme les hôpitaux, les universités, les chercheurs, les associations regroupant les professionnels de la santé et les organisations de patients elles-mêmes. Voilà qui reflète crûment le déficit de mécanismes pour la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de la participation des patients.

EPF en appelle à la Commission européenne, au Parlement européen et aux États membres pour :

11. Investir dans un Centre d'excellence européen sur la participation des patients, géré par des représentants des patients et impliquant un Réseau d'experts pour assurer :
    - Un échange des connaissances et des bonnes pratiques sur la participation des patients ;
    - Une dissémination élargie des résultats des projets, afin qu'ils soient accessibles aux patients lambda.
12. Mettre sur pied des unités pour la participation des patients dans la CE et les États membres pour fournir une information, une guidance, des bonnes pratiques et un renforcement des capacités. Ces unités pourraient faire le lien entre le Centre d'excellence européen sur la participation des patients et les acteurs au niveau national.
13. Investir dans des programmes de formation à la participation des patients ciblés sur les décideurs politiques et les fonctionnaires de la CE et des États membres, pour les professionnels de la santé, les chercheurs, les coordinateurs de projet, les patients et les organisations de patients ainsi que d'autres acteurs clés du secteur de la santé.

DÉPOUILLEMENT BIBLIOGRAPHIQUE VALUE+

Le résumé se trouve à la section 6.6 ; le document intégral est à consulter à l'adresse www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf

GENRE ET PARTICIPATION DES PATIENTS VALUE+ DANS LES PROJETS SUR LA SANTÉ

Ce qui suit est une circulaire d'information développée par le *European Men's Health Forum* et le *European Institute of Women's Health*.

Contexte

Les réflexions sur la question du genre dans le domaine de la santé visent à permettre aux hommes et aux femmes d'être traités de façon semblable là où ils ont des besoins communs et, sinon, de voir leurs différences abordées de façon équitable.

On n'a pas porté suffisamment d'attention à la question du genre dans les projets de santé, et ce notamment concernant la participation des patients. Nulle note d'orientation claire de la part de l'UE qui viendrait soutenir les réflexions de genre pour la participation des patients dans les projets de santé – et la recherche sur le genre dans son rapport avec la santé est encore en cours. Nous espérons que l'information dans cette circulaire soutiendra des réflexions plus informées sur le genre et sur la façon dont elles peuvent renforcer la vraie participation des patients.

Qu'est-ce que le genre ?

Femmes et hommes sont différents quant à leurs caractéristiques biologiques (Sexe). Les prédispositions biologiques des hommes et des femmes à la maladie et leur réponse aux traitements peuvent être différentes. Quelques exemples de caractéristiques sexuelles : les femmes ont des menstruations, les hommes pas ; les hommes ont des testicules, les femmes pas.

Le Genre se réfère à la différence, entre hommes et femmes, des rôles et des devoirs sociaux, à leur possibilité d'accès et de contrôle des ressources, notamment de l'information, et à leur pouvoir de prendre des décisions. Il peut en résulter un effet spectaculaire sur les attitudes et les comportements des femmes et des hommes, sur leur rôle dans le domaine de la santé et des soins, et sur leurs besoins quand ils accèdent aux soins.

Les rôles hommes-femmes ont un impact direct sur la santé. Par exemple, les femmes assument de façon disproportionnée les soins pour les enfants et les personnes âgées dans la famille. On assigne généralement à la « féminité » le rôle d'apporter ces soins et ce travail est largement sous-évalué. Ce poids des soins donnés contribue souvent à d'importants problèmes de santé.

On pousse souvent les hommes à valoriser des comportements à risque et ainsi seront-ils moins tentés de chercher aide et assistance. En découle un style de vie peu sain et une façon de différer l'accès aux services de soins de santé.

Les différentes manières d'aborder les hommes et les femmes quant à l'information, la promotion, la prévention et la réhabilitation sont souvent fonction de leur façon de se comporter en tant qu'homme ou femme dans la société plutôt que de leurs caractéristiques biologiques.

Pourquoi le genre est-il important ?

- Les prédispositions biologiques des hommes et des femmes à la maladie et leur réponse aux traitements peuvent être différents (Wiseman & Pardue, 2001). Les symptômes peuvent varier en fonction du sexe, mais aussi leur façon de répondre aux médicaments (Klinge, 2008). Historiquement, les femmes ont souvent été sous-représentées comme sujets dans les études scientifiques. Le résultat est que, parfois, des traitements ont été proposés, avec des médicaments n'ayant pas été testé sur les femmes de façon adéquate.
- Les différentes manières d'aborder les hommes et les femmes quant à l'information, la promotion, la prévention et la réhabilitation sont souvent fonction de leur façon de se comporter en tant qu'hommes ou femmes dans la société plutôt que de leurs caractéristiques biologiques.
- Le fait de coller une étiquette de genre sur une maladie non liée spécifiquement à un sexe peut mener à un sous-diagnostic et à un traitement incorrect, ainsi qu'à une sous-représentation des patients d'un des deux sexes dans les projets ad hoc :
    - Les maladies cardiovasculaires sont l'un des principaux responsables de la mortalité chez les hommes en dessous de 65 ans et, comme telles, sont souvent étiquetées comme une maladie masculine. La plupart des études ont été faites sur des hommes. Les symptômes chez les femmes peuvent être différents et sont souvent mal diagnostiqués même si elles sont la principale cause de mortalité chez les femmes (Lockyer, 2008).
    - L'ostéoporose est perçue comme une maladie uniquement féminine. Bien qu'un homme sur cinq développera la maladie, beaucoup seront mal diagnostiqués (Geusens & Dinant, 2007).
    - Certaines autres maladies impliquent un préjudice selon que l'on est homme ou femme : pour les femmes et les filles, notons le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et le cancer du poumon ; pour les hommes et les garçons, la dépression et les troubles alimentaires (Branney & White, 2008).

Quelques avantages que les patients tirent de considérations de genre dans la participation des patients

- La reconnaissance que les hommes et les femmes ne sont pas seulement des entités biologiques et que leurs besoins en matière de santé doivent aussi être reconnus en fonction de leur socialisation en tant qu'individus.
- Un recrutement sensibilisé à la question du genre et une participation tant des femmes que des hommes permettent d'éviter toute discrimination et d'assurer des résultats plus adéquats.
- Une représentation adéquate des hommes et des femmes dans les domaines de santé qui les affectent.

Comment faire ? Liste récapitulative pour les coordinateurs de projets

Ce qui suit est une liste récapitulative à l'intention des coordinateurs de projet pour s'assurer que le genre est pris en compte en lien avec la participation des patients dans les projets de santé :

- Hommes et femmes ont-ils participé à toutes les étapes du développement et de la mise en œuvre du projet ?
- Le projet a-t-il envisagé que ses découvertes et ses résultats pourraient avoir un impact différent sur les utilisateurs finaux en fonction du genre ? Ajuster les besoins des patients hommes et femmes avec les résultats escomptés du projet aura plus de chances de refléter les besoins de tous les patients.
- La participation entre hommes et femmes parmi les patients participant est-elle égale ? Jusqu'à preuve du contraire, hommes et femmes devraient participer de façon égale.
- Les données utilisées et recueillies par le projet doivent faire la différence entre les sexes de façon à donner un tableau clair des besoins respectifs des femmes et des hommes.

Suggestions de lecture (en anglais) :

- P. Branney, A.K. White, « Big boys don't cry : men and depression. Advances », dans *Psychiatric Treatment*, n°14, p.256–262.
- Catherine Vidal (neurobiologiste à l'Institut Pasteur, Paris, France), « Brain, sex and ideology », dans *Talking Life Sciences to both Sexes*, European Commission conference report, sec 1-9, février 2006.
- European Commission Directorate-General for Research, Biotechnology, Agriculture and Food, *Talking Life Sciences To Both Sexes, A Workshop on Research Communication and Gender*, Conference Report, 9 février 2006.
- P. Geusens, G. Dinant (2007), « Integrating a Gender Dimension into Osteoporosis and Fracture risk research », dans *Gender Medicine*, vol. 4, suppl. 2, p.S147-S161.
- John Oliffe et Lawrence Mro'z, « Men interviewing men about health and illness : ten lessons learned », dans *Journal of Men's Health*, vol. 2, n°2, p.257–260, juin 2005.
- Lesley Lockyer (2008), « Women's interpretation of cardiac symptoms », dans *European Journal of Cardiovascular Nursing*, n°7 (3), p.161-162.
- Ineke Klinge, « Gender perspectives in European Research », dans *Pharmacological Research*, vol. 58, n°3-4, septembre-Octobre 2008, p.183-189, [doi:10.1016/j.phrs.2008.08.011].
- Institute of Medicine (USA) – Committee on Understanding the Biology of Sex and Gender Differences, *Exploring the biological contributions to human health : does sex matter?*, Theresa M. Wizemann, et Mary-Lou Pardue (éd.), Washington D.C., National Academy Press, 2001.

RÉPERTOIRE EPF DES ORGANISATIONS DE PATIENTS NATIONALES ET EUROPÉENNES

Disponible sur le site de EPF (www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Resources/Value-Resources/)

VUE D'ENSEMBLE DU DROIT DES PATIENTS DANS LES ÉTATS MEMBRES DE L'UE

Disponible sur le site de EPF (www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients_Rights.pdf)

EST-CE LE BON PROJET POUR NOTRE ORGANISATION ? ANALYSE DES MENACES, OPPORTUNITÉS, FORCES, FAIBLESSES

Outil à l'usage des organisations de patients qui envisagent de s'intégrer à un projet.

Est-ce le bon projet pour notre organisation ? Analyse des menaces, opportunités, forces, faiblesses

MENACES	**OPPORTUNITÉS**
FORCES	**FAIBLESSES**

Cette analyse peut être menée en tant qu'activité de groupe, pour identifier les questions importantes lorsque l'on s'apprête à travailler sur un projet. Plusieurs groupes peuvent être constitués des Membres du Conseil d'administration, de l'équipe des employés, des bénévoles, et des membres de l'organisation.

MÉTHODE

1. L'idée générale du projet est présentée à tout le groupe. Chacun tente d'identifier ses **forces** et ses **faiblesses**, sans entrer dans les détails. Les noter sur deux tableaux séparés.

Les questions suivantes peuvent vous aider :

- OBJECTIFS L'idée du projet s'accorde-t-elle plus ou moins bien avec les objectifs de notre organisation ?
- STRATÉGIE L'idée du projet s'accorde-t-elle plus ou moins bien avec la stratégie de notre organisation ?
- PERTINENCE Les résultats escomptés du projet sont-ils importants pour nos patients ? À quel point ?
- COMPÉTENCES Avons-nous les compétences pour ce projet ?
- MOYENS Avons-nous les moyens (personnel, temps, équipement, financement adapté) pour ce projet ?
- PARTENAIRES Notre organisation s'accorde-t-elle plus ou moins bien avec les partenaires de projet proposés ?

2. Discutez des **opportunités** et des **menaces** que présentent les forces et les faiblesses précédemment identifiées, et notez-les sur un tableau. En fonction du nombre de personnes présentes, vous pouvez créer des sous-groupes, qui se partageront les différents sujets.

Exemple : Peut-être aurez-vous identifié un manque de compétences données comme une faiblesse. En ce cas, si une formation de bonne qualité, bon marché, est disponible aisément, cela pourrait être une occasion d'améliorer les compétences de votre organisation. Mais si la formation est difficile à trouver, et coûteuse, alors cela pourrait menacer la qualité du projet.

Les questions suivantes peuvent aussi vous aider :

- IMPACT Comment ce projet influencera-t-il les services que nous offrons à nos membres au cours du projet et après sa clôture ?
- VISIBILITÉ Comment ce projet influencera-t-il la façon dont les autres organisations et le public perçoivent notre organisation ?
- TRAVAILLER EN PARTENARIAT Quels sont les avantages ou les désavantages possibles de travailler avec les partenaires proposés ?
- RÉSULTATS Qu'est-ce que notre organisation souhaite vraiment en prenant part au projet ? Cela s'accorde-t-il avec les résultats possibles du projet ?

Si vous vous êtes répartis en sous-groupes, réunissez-vous et échangez les résultats.

En travaillant, dans votre organisation, selon cette analyse MOFF, vous pouvez arriver à une décision de consensus sur les questions suivantes :

- Votre organisation veut-elle participer à ce projet ?
- Quels changements doivent être apportés au projet tel qu'il se dessine avant que votre organisation puisse y participer ?
- Quels changements doivent être apportés dans votre organisation avant que vous puissiez y participer ?
- Quelles parties du projet tel qu'il se dessine sont les plus importantes pour la participation des patients ?
- De quelle aide votre organisation peut-elle avoir besoin, et d'où peut-elle venir ?
- Quel est le gain espéré pour votre organisation ?
- Qu'est-ce que votre organisation devra faire pour éviter les menaces possibles ?

Vous avez également défini les espoirs et les attentes de chacun dans l'organisation et débattu pour savoir si ceux-ci peuvent être atteints par projet. Tout ceci constitue une base pour évaluer la participation de votre organisation ultérieurement dans le projet.

LISTE RÉCAPITULATIVE VALUE+ DES MOYENS ET DES COMPÉTENCES POUR UN PROJET EUROPÉEN

Cette liste récapitulative est mise ici pour aider les organisations à vérifier si elles ont assez de temps et de compétences en leur sein, ou dans un groupe d'organisations s'associant, pour mener à bien le projet.

Elle doit être utilisée ensemble avec la description de cet instrument de travail « Établir les moyens et les compétences pour un projet européen ».

Préparer le projet

Sujet	Demandes prévues	Déjà disponible dans l'organisation	Peut-être disponible chez
Préparer le projet			
Évaluer les coûts			
Financement additionnel			
Trouver/Nouer un contact avec des partenaires potentiels			
Présenter la proposition et négocier avec les bâilleurs de fonds			
Équipement et technologie			

Conduire le projet

Sujet	Demandes prévues	Déjà disponible dans l'organisation	Peut-être disponible chez
Gestion financière			
Gestion et supervision de l'équipe/ des bénévoles			
Formation de l'équipe/des bénévoles			
Communication avec les partenaires			
Communication avec les patients			
Rédaction des rapports			
Activité spécifique du projet 1 : compétence, connaissance, temps			
Activité spécifique du projet 2 : compétence, connaissance, temps			
Rendre publics les résultats du projet			
Lobbying			

LISTE RÉCAPITULATIVE VALUE+ DES OFFRES DE PARTICIPATION

Une liste récapitulative des informations à présenter lorsque vous décrivez une offre de participation à l'intention de patients individuels ou de représentants des patients. Cette information peut être donnée par écrit ou pendant l'entretien. Assurez-vous que les exemples sont exacts pour votre organisation.

Sujet	Contenu	Information écrite	Entretien
L'organisation	Description de l'organisation qui propose l'offre : objectifs, réseau de membres, historique y compris les projets antérieurs, financement		
	Coordonnées de la personne de contact		
Le projet	Description et objectifs du projet		
	Feuille de présentation « en un coup d'œil » sur le projet, avec le financement, les partenaires, résultats escomptés, etc.		
	Vue d'ensemble de la façon dont les patients participeront au projet, nombre dans chaque pays		
Les tâches	Description de la tâche de participation, la raccrocher à la vue d'ensemble de la participation des patients dans le projet		
	Description de la façon dont la participation dans le projet pourra influencer le traitement des patients (si c'est le cas)		
	Dates, arrivée, autres détails pratiques		
	Temps et autres ressources nécessaires		
	Soutien (y compris formation, rémunération, remboursements, etc.) mis à disposition des patients acceptant l'offre		
	Un profil recherché – compétences, connaissances, conduite, expérience nécessaire – n'en faites pas un qui fasse peur !		
	Établir ce que l'on attend dans le projet si le patient accepte l'offre, par exemple des références, d'accepter une supervision, de suivre une formation, d'entrer en contact avec d'autres patients pour représenter leurs opinions, de respecter la confidentialité		
Le contrat	Apprenez ce que les patients espèrent du projet, et regardez si le projet peut combler ces attentes		
	Description et déroulement de ce que l'organisation fera ensuite, si le patient est toujours partant		
	Description et déroulement de ce que le patient devra faire ensuite, s'il est toujours partant		
	Demandez si le patient souhaite être inscrit dans la liste d'adresses électroniques pour recevoir plus d'informations ou d'offres		

Cela fait partie des bonnes pratiques de donner toute l'information nécessaire à propos d'une offre de participation et ce, à tout patient et représentant de patients qui pourraient envisager de s'impliquer. Cela permettra aux patients, s'ils le désirent, de prendre une décision en connaissance de cause.

Il est particulièrement important de préciser ce que le projet attend de la participation, et ce que le patient attend à son tour. Ces attentes peuvent-elles se rencontrer ?

Il est possible d'informer le patient pendant un entretien personnel, lorsqu'il a l'occasion d'aborder ces questions avec l'organisation de patients ou un autre partenaire de projet. Mais cela devrait être soutenu par une information écrite.

Astuces :

- Employez un langage clair et simple ;
- L'atmosphère lors de l'entretien est très importante. Le patient doit se sentir libre de dire ce qu'il pense vraiment ;
- Le profil recherché ne doit pas effrayer les gens. Le représentant de l'organisation de patients doit être préparé à expliquer les tâches et à aider les patients à comprendre comment leur expérience correspond à celles-ci ;
- La personne qui conduit l'entretien et le patient doivent aussi discuter de la façon dont la participation au projet pourrait affecter le traitement du patient ainsi que des questions personnelles.

FORMULAIRE D'INFORMATION RELATIF À DE BRÈVES OFFRES DE PARTICIPATION

Exemple tiré du projet Value+.

PROMOUVOIR LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS SUR LA SANTÉ SOUTENUS PAR LA CE – VALUE+

Instrument de travail Value+ pour les organisations de patients
Groupe témoin de Berlin, 30 juin 2009

Le projet

Value+ est un projet sur deux années financé par le Programme de Santé publique de la CE, pour étudier la question de la participation des patients dans les projets sur la santé soutenus par la CE. Il vise à informer et les organisations de patients, et les coordinateurs de projets sur les meilleures pratiques pour l'implication des patients, grâce à un instrument de travail pour les organisations de patients et à un manuel pour les coordinateur de projets.

Pour plus d'informations, veuillez consulter la feuille d'information du projet ou rendez-vous à l'adresse www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/

Profil du poste

L'Instrument de travail Value+ pour les organisations de patients est en cours de réalisation. Nous invitons les patients individuels et les représentants des patients dans les organisations de patients à intervenir de deux façons :

- En commentant les documents envoyés par courrier électronique, pendant la phase de rédaction de l'Instrument de travail
- En participant personnellement à un groupe témoin à Berlin le 30 juin 2009. Le groupe témoin se penchera sur le brouillon de l'instrument de travail et proposera des améliorations. Il offrira également une appréciation sur les indicateurs pour la vraie participation des patients.

Profil recherché

- Connaissance
  Expérience substantielle de la participation des patients dans des projets nationaux ou européens, selon la perspective d'une organisation de patients
- Compétences
  Aptitude à lire des documents en anglais

  Aptitude à débattre sur les questions liées à la participation des patients en anglais
- Attitudes
  Un engagement pour défendre la participation des patients, d'une grande qualité pour les patient
- Moyens matériels requis
  Accès au courrier électronique

Détails pratiques

- Temps requis
  Nous espérons que vous serez intéressé par cette offre. Et nous souhaitons que les personnes qui ne pourront pas nous rejoindre lors du groupe témoin auront néanmoins l'occasion de nous envoyer leurs commentaires par courrier électronique. Peut-être certains qui participeront au groupe n'auront pas eu la possibilité de consacrer du temps à cela. Nous espérons enfin que certains pourrons faire les deux !

Pour les commentaires par courrier électronique :
Le brouillon de table des matières sera bientôt prêt. Prévenez-nous si vous êtes intéressés de le voir. Vous aurez alors une occasion de proposer des suggestions et de définir les sujets et les sections que vous souhaitez voir avant tout lorsqu'elles seront ébauchées. À vous de décider ce que vous voulez voir, ce que vous voulez commenter, et le temps que vous voulez prendre avant le groupe témoin lui-même !

Le *groupe témoin* se déroulera de 10h00 à 16h30 le 30 juin, à Berlin. Certains documents seront envoyés la semaine avant, notamment la table des matières si vous n'avez pas déjà demandé à la consulter. Les participants sont invités à prendre de leur temps pour les lire et pour réfléchir aux questions avant le groupe.

- Payement
  Malheureusement, Value+ n'a pas la possibilité de rémunérer la participation des patients à ce stade.

- Frais
  Value+ remboursera les frais de déplacement jusqu'à Berlin (à concurrence de 300€), les frais d'hôtel pour les 29 et 30 juin, les repas pour les deux journées. Nous préférons si possible que les participants réservent leur propre billet de voyage (sinon, nous pouvons aider). Prière de conserver l'original du billet et toutes les notes de frais. *European Patients' Forum* (EPF) acquittera ensuite les sommes dues.

  Contact pour le remboursement des frais :

  Nom, adresse, téléphone, courrier électronique, site

- Réservation hôtel
  Les détails sur l'hôtel, la salle de réunion et les itinéraires vous seront envoyés avant le groupe témoin. Pour toute exigence spéciale, pour l'hôtel ou les réunions, prière de nous préciser lorsque vous nous confirmerez votre présence.

  Contact pour l'instrument de travail et le groupe témoin :

  Nom, téléphone, courrier électronique

DIAGRAMME DE GANTT

Diagramme de Gantt pour Value+, période 2008-2009

● = Moments clés
■ = Début et fin d'une tâche/activité ■ = Durée

	ACTIVITÉ	FÉV[5]	MARS	AVR	MAI	JUIN	JUIL	AOÛT	SEPT	OCT	NOV	DÉC	JAN	FÉV	Resp.
1E ÉTAPE DE TRAVAIL (WP1) – COORDINATION															
1.1	**1e réunion du GD**	●													EPF
1.1.1	Protocole d'accord	■	■												TOUS
1.1.2	Cadre de travail conceptuel pour la 4e étape de travail (méthodologie, indicateurs)	■	■												TOUS
1.1.3	Préparation du brouillon du mandat de l'évaluateur	■													TOUS
1.1.4	Discussion sur le logo du projet et le site	■	■												TOUS
1.1.5	Préparer le plan de mise en œuvre global et individuel	■	■												TOUS
1.2	**2e réunion du GD**					●									EPF
1.2.1	Synthèse VALUE+, Questions/Réponses et présentation PowerPoint				■	●									EPF
1.3	**3e réunion du GD**									●					EPF
1.3.1	Discuter sur 6 à 8 exemples illustratifs de participation des patients														TOUS
1.4	**Préparer le rapport intermédiaire**											■	■	●	EPF
1.4.1	Rapport de la mi-année des partenaires							■						■	Partenaires
1.4.2	Rapport annuel des partenaires														Partenaires
2E ÉTAPE DE TRAVAIL (WP2) – DISSÉMINATION DES RÉSULTATS															
2.1	**Développer un logo de projet**		■	●											EPF
2.2	**Développer une section sur le site**		■	■	●										EPF
2.3	**Événement de dissémination de Vilnius**						■	■	■	■	●				EPF, SPC
3E ÉTAPE DE TRAVAIL (WP3) – ÉVALUATION															
3.1	**Appel pour un évaluateur extérieur**		■	●											EPF
3.2	**Évaluateur pour planifier l'évaluation**			■	●										Évaluateur, EPF
3.3	**Évaluateur pour préparer les rapports pour les réunions du GD**									■					Évaluateur
4E ÉTAPE DE TRAVAIL (WP4) – ANALYSE DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS DE SANTÉ DE L'UE															
4.1	**Explorer les sites de différentes DG de la Commission européenne**		■	■	■	■									TOUS
4.2	**Dépouillement bibliographique**		■	■	■	■	■	■	■	●					FEP
4.3	**Entretiens avec les responsables de projets et les patients**						■	■	■	■	■	■	■		TOUS
4.3.1	Brouillon des guides d'entretien					■									
4.4	**Enquête avec les membres de EPF**		■	■	■	■	■	●							EPF
4.4.1	Conception du questionnaire d'enquête		■	■											EPF, Empirica
4.5	**Présenter 6 à 8 exemples illustratifs de la participation des patients**														EMP EPF
4.5.1	Définir les critères pour choisir les exemples illustratifs					■									
4.6	**Réunion des Groupes témoins à Londres**						■	■	●						ENUSP
4.6.1	Définir un cadre de travail pour les groupes témoins					■	■	■							
4.7	**Créer la Base de données VALUE+ sur les projets**						■	■	■	■	■	■	●		EPF
5E ÉTAPE DE TRAVAIL (WP5) – SOUTIEN À LA PARTICIPATION DES ORGANISATIONS DE PATIENTS DANS LES PROJETS SUR LA SANTÉ															
5.1	**Identifier les projets**					■									EPF, FEP, ENUSP
5.2	**Définir la méthodologie de travail**					■									EPF, FEP, ENUSP
5.3	**Atteindre un accord formel avec les responsables de projet**							■	■						EPF, FEP, ENUSP
5.4	**Entretiens avec les coordinateurs de projet et les représentants des organisations de patients**										■	■			EPF, FEP, ENUSP

5 Le mois de début des activités, comme mentionné sur le contrat.

EXEMPLE DE « CHEMIN CRITIQUE » TIRÉ DE VALUE+

Cet exemple est basé sur les tâches liées à la réunion d'un groupe témoin. Pour être utile, la colonne des « Qui » doit être complétée.

= Indique la fin du délai pour les tâches/activités

Groupe témoin	QUI	JUILL.	AOÛT	SEPT.	OCT.
Sélection + contact avec les projets potentiels et les participants				Avant Ve 12	
Identifier les projets appropriés pouvant envoyer un participant		Lu 14			
Préparer la lettre d'information sur le groupe témoin, et contacter les projets par courrier électronique/poste		Lu 21			
Suivi téléphonique		Ve 25			
Finaliser la lettre d'invitation, l'envoyer aux participants identifiés			Ve 8		
Suivi des réponses			Ve 22		
Pour tous les participants potentiels, vérifier les besoins supplémentaires				Ve 12	
Plan détaillé pour le groupe				Avant Ve 26	
Consulter les partenaires de projet sur les sujets et les finaliser			Ve 29		
Choisir et réserver les nuitées pour les participants et les médiateurs			Ve 22		
Choisir et réserver la salle de réunion			Ve 22		
Envoyer les détails pour l'hôtel et les itinéraires aux participants, avec un guide des sujets				Ve 19	
Préparer le plan détaillé de la journée, consulter les partenaires				Ve 19	
Finaliser le plan journalier				Ve 26	
Réunion du Groupe témoin					Ve 10
Réserver les animateurs/le rapporteur			Ve 29		
Briefer les animateurs/le rapporteur				Lu 29	
Vérifier que l'équipement requis est disponible				Ve 26	
Préparer les présentations, les photocopies, etc.				Ma 7	
Rapport écrit					Avant Lu 20
Consulter les partenaires sur les titres du rapport			Ve 25		
Rédaction du rapport					Semaine 13-17

BASE DE DONNÉES VALUE+ DES PROJETS SUR LA SANTÉ AVEC PARTICIPATION DES PATIENTS FINANCÉS PAR LA CE

La base de données est accessible à l'adresse www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/

REGISTRE DES RISQUES POUR LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROJET DE L'UE

Vous pouvez ajouter autant de risques que vous jugez possibles pour votre projet. Les risques peuvent être liés au management, aux partenariats, aux activités ou aux relations avec la CE.

Risque n°	Tâche	Risque	Probabilité	Impact	Comment atténuer
R1	Coordination opérationnelle	Écart entre le déroulement planifié et la réalité	Faible	Moyen	Réattribuer les ressources et les tâches pour rectifier les retards et s'assurer du respect du planning
R2	Coordination financière et administrative	Retards pour la rédaction des rapports intermédiaires et des déclarations de dépenses	Faible	Moyen	Envoi aux partenaires de précisions claires sur les délais et les modalités pour les rapports
R3	Création du site web pour le projet	Le site n'est que peu visité	Faible	Moyen	Travailler en externe avec des spécialistes pour créer un site attractif et à la portée de tous
R4	Enquête avec questionnaire en ligne	Peu de personnes répondent au questionnaire	Moyen	Moyen	Proposer des questions et une interface claire et simple. Des entretiens et des groupes témoins se baseront sur les résultats des questionnaires
R5	Groupes témoins de patients	Les réunions n'attirent pas le bon profil de patients	Faible	Moyen	Lancer les invitations bien avant les réunions ; tous les partenaires y contribuent
R5	Organisation de la conférence finale du projet	L'événement n'attire pas, ou en trop petit nombre, les bons délégués	Faible	Moyen	Le travail préparatoire nécessaire sera fait

6.4 EXEMPLES ET OUTILS TIRÉS D'AUTRES ORGANISATIONS

Dans cette section nous incluons certains outils développés par des organisations pour aider leur travail avec les patients. Ces outils correspondent à leurs besoins propres et reflètent leurs priorités. Nous sommes reconnaissants à ces organisations de nous avoir permis de les utiliser comme exemples, et les remercions de nous avoir autorisés à reproduire les données ci-dessous.

PROFIL DU POSTE DE BÉNÉVOLE

Voici un exemple de profil de poste de bénévole d'une ONG basée au Royaume-Uni. L'original comprenait un en-tête avec la date à laquelle la description avait été acceptée par le Conseil d'administration.

EMPLOYÉ BÉNÉVOLE POUR UNE ACTIVITÉ DE PLAIDOYER

Profil du poste

Répondre aux demandes concernant la santé mentale et d'autres problématiques connexes venant entre autres de personnes en situation de souffrance mentale ; aider à effectuer les tâches qui permettent à la structure de fonctionner.

Lieu :

Responsable de :

Sous la supervision de :	Coordinateur désigné
Échelle salariale :	Bénévole
Horaire :	À négocier
Durée du contrat :	Pas d'application

Responsabilités spécifiques

1. Représenter les intérêts des personnes dans le groupe de bénéficiaires.
2. Travailler comme membre d'une équipe de bénévoles plaideurs et faire des visites dans les zones où l'on fournit de tels services, participer à des réunions de mise au point et décrire les problèmes qui peuvent se poser ou les transférer à qui de droit.
3. Avec les coordinateurs, effectuer les tâches administratives courantes qui permettent à l'organisation de fonctionner.
4. Lorsque nécessaire, effectuer des recherches sur des sujets donnés, pour aider les bénéficiaires individuels ou pour accroître les connaissances pour les employés rémunérés et pour les bénévoles.
5. Travailler de façon adéquate et dans un esprit d'entraide avec les autres bénévoles et avec les employés rémunérés.
6. Travailler à l'Orientation opérationnelle du Service Plaidoyer et maintenir un bon niveau de connaissance de celle-ci.
7. Travailler avec des adultes en situation de fragilité, et par conséquent, dévoiler toute éventuelle condamnation pénale antérieure pour que l'organisation soit assurée que vous ne deviendrez pas un risque pour les bénéficiaires (cf. la procédure pour la vérification du casier judiciaire).

Responsabilités générales de tous les employés

1. S'assurer que le service promeut les droits des personnes, invite les usagers des services de santé mentale à s'exprimer par eux-mêmes et travaille contre les discriminations et les préjudices.
2. S'assurer que les services de l'organisation sont intéressants et pertinents pour les communautés noires et les groupes ethniques minoritaires, pour les femmes et les autres groupes dont on sait qu'historiquement ils n'ont pas été pris en compte, démontrant de la sorte son engagement pour une égalité des chances et des résultats.
3. Fournir un service flexible et à l'écoute, qui encourage les gens à participer à son fonctionnement et à son développement créatif.
4. Travailler pour les politiques de l'organisation et s'assurer de leur mise en pratique.
5. Contribuer au développement des politiques et procédures liées au rôle des individus.
6. Établir, quand nécessaire, des liens avec les professionnels employés ou bénévoles, et avec d'autres organisations locales et nationales, avec des groupes et projets d'usagers et d'aidants afin de permettre un service approprié.
7. Encourager d'autres groupes à utiliser l'organisation de toutes les manières possibles.
8. Identifier des questions d'ordre général qui découlent du travail des services.
9. Permettre aux usagers des services de santé mentale de participer au développement de nouvelles initiatives : développer de vraies modalités de feedback et insuffler le changement dans l'organisation.
10. Être administrativement autonome.
11. Participer à des réunions du personnel et à des sessions régulières de supervision en fonction des demandes.
12. Remplir d'autres fonctions si nécessaire, pour un fonctionnement optimal de l'organisation.

PETIT MANUEL POUR FAIRE DE BONNES PRÉSENTATIONS

Ce document contient un résumé du contenu attendu pour toute présentation et un petit mode d'emploi pour faire un exposé. Le document a été rédigé par Jo Lucas pour le *Centre for Excellence in Interdisciplinary Mental Health* (CEIMH, Centre d'excellence dans la Santé mentale interdisciplinaire) de l'Université de Birmingham, Royaume-Uni

SÉMINAIRE INTERNATIONAL CEIMH SUR LA RECHERCHE DES USAGERS 2009

Résumé pour les personnes devant faire une présentation

Ce séminaire porte sur « Qu'avons-nous retiré de l'implication des utilisateurs dans la recherche et que pouvons-nous faire pour lever les obstacles ? ». Gardez-le en mémoire pour vos présentations.

Timing

- Chaque présentation durera quinze minutes au maximum, suivies de quinze minutes pour les questions et les débats.
- Cette limite de temps sera strictement respectée.
- Chaque présentation sera présidée par Jo ou par quelqu'un d'autre qui aura à disposition un résumé clair pour s'assurer que personne ne dépasse le temps imparti.
- Si vous n'êtes pas habitué à parler en public, entraînez-vous avant de venir, et songez à parler lentement et à vous chronométrer. Vous préparerez très probablement beaucoup plus que ce que vous aurez le temps de présenter : n'hésitez donc pas à couper et à vous concentrer sur ce que vous voulez vraiment dire.

Contenu

Rappelez-vous de proposer à Jo un titre à intégrer au programme, de façon à ce que les autres sachent à quoi s'attendre et quoi préparer.

Le sujet principal de chaque présentation est la recherche que vous ou votre équipe avez effectuée.

Veuillez donc vous concentrer sur :

- Les résultats de votre recherche en vous penchant sur la façon dont les utilisateurs ont été impliqués dans les résultats

Ou

- Le processus d'implication des utilisateurs et des professionnels et ce que vous en avez retiré.

Ne détaillez pas tout, pensez à quels sont les points ou les résultats principaux et à ce que les autres seront intéressés d'apprendre dans le temps qui vous est imparti.

Si possible, préparez des brochures ou des synthèses afin que le public ait quelque chose d'autre à regarder que vous-même – c'est toujours une bonne astuce si vous êtes nerveux.

PowerPoint – et non « PowerPfff »

Vous pouvez utiliser PowerPoint – ou un programme similaire. Songez simplement à amener le fichier sur une clé pour qu'il puisse être enregistré sur un ordinateur au CEIMH.

Rappelez-vous que PowerPoint est une aide visuelle et NON un substitut de texte pour votre présentation.

En effet, il vous permet de vous rappelez ce qui suit, il vous lie à la structure que vous avez prévue – de sorte que vous ne partez pas sur des idées qui, sur le moment, vous paraîtraient intéressantes – et il offre aux gens quelque chose à regarder en plus de ce que vous leur dites – et donc, insérez des images et d'autres contenus visuels quand c'est possible.

Votre présentation sera plus efficace si vous utilisez ce moyen technique comme un aide-mémoire de ce que vous avez à dire – n'écrivez pas tout votre texte sur les diapositives mais seulement des mots clés ; pour vous, ayez à disposition le texte complet que vous pourrez voir sur votre écran mais qui sera caché pour le public.

Les PRÉSENTATIONS LES PLUS ENNUYEUSES sont celles où les gens se contentent de lire ce qui est inscrit sur les diapositives PowerPoint. Dans ce cas, ils glissent presque toujours des tonnes de mots sur chaque diapositive et le public aura tôt fait de s'endormir. Pourquoi s'ennuierait-il à écouter quand de toute façon, il suffit de lire ? Et comme la lecture est plus rapide que l'oral, les auditeurs vous auront vite dépassé.

Pour simplifier, la règle serait de ne pas dépasser six points sur une page ; quand c'est possible, d'insérer des contenus visuels – images, diagrammes… – ; enfin, de parler de ce qui apparaît sur la diapositive.

Lire votre présentation

Si vous n'êtes pas habitué à parler en public, peut-être voudrez-vous partir d'un document écrit que vous nous lirez.

Ce qu'il faut se rappeler :

- Exposer quelque chose prend plus de temps que de lire – retenez donc que l'exposé sera plus long que la lecture faite pour vous-même.
- La structure de la langue parlée diffère de la langue écrite. Dès lors, lisez à haute voix ce que vous aurez rédigé (pour vous-même ou pour quelqu'un qui sera disposé à vous écouter) pour voir si cela vous semble bien sonner. Cela signifie également que vous ne devez pas trop vous inquiéter de la grammaire – ce qui compte, c'est le sens.
- Écrivez sur quelque chose qu'il vous sera aisé de consulter. Beaucoup de gens écrivent leurs notes sur des fiches cartonnées, car leur rigidité les rend plus facile à tenir et à lire lorsque l'on parle debout. (Pour ma toute première prise de parole, j'avais soigneusement écrit sur du papier courant. C'est alors que je découvris qu'il y avait un micro dans la salle et que tout le monde pouvait entendre les froissements du papier que mes mains tremblant de nervosité agitaient !).
- Songez à parler lentement et clairement, et à respirer pendant que vous parlez – autrement, on tend à parler de plus en plus vite et la voix devient de plus en plus aiguë ! Respirer sert aussi à dominer le tremblement de nervosité qui affecte votre voix.
- Songez, si possible, à regarder les gens. Essayez de regarder dans la salle et si certains semblent vous écouter avec intérêt, alors faites comme si vous vous adressiez à eux uniquement. Cela signifie que vous pouvez ignorer les gens qui rêvasseraient, car ils pourraient vous stresser plus encore.
- Décidez avant et prévenez le président que vous serez heureux de répondre aux questions au cours de votre présentation, ou que vous préférez parler sans interruption. Les deux sont bien, mais il faut que le président et le public sache ce que vous souhaitez.

Astuces pour parler en public

- Parler lentement et sans se précipiter
- Se souvenir de respirer pendant que l'on parle
- Ne pas essayer de parler de tout, mais seulement des éléments essentiels
- Regarder le public
- Au choix, selon les personnes, bouger pendant la prise de parole ou, au contraire, rester derrière un pupitre
- Choisir d'avance, selon son tempérament, si l'intervention sera écrite mot à mot et puis lue, ou s'il n'y aura que quelques notes de préparation ou quelques éléments pour aider à l'élaboration du discours
- Construire des phrases courtes.

Je crois que c'est l'auteur des discours de Kennedy, ou quelqu'un de ce genre, qui a dit une fois que « l'essence d'un bon discours, c'est de décider où vous voulez aller, ce que vous voulez dire, avant de démarrer, et ainsi vous serez sûr d'arriver à la fin du discours là où vous le vouliez ».

J'attends d'entendre et de voir vos présentations.

Jo Lucas

Juillet 2009

« COMMENT AVONS-NOUS FAIT LORSQUE NOUS VOUS AVONS IMPLIQUÉ ?? »

Cette évaluation a été conçue par les patients lambda d'un groupe d'utilisateurs d'un centre de santé au Royaume-Uni, afin de proposer leur avis sur leur expérience de participation.

GROUPE DE RÉFÉRENCE DES UTILISATEURS DE SERVICE

Formulaire d'évaluation de la participation

Comment avons-nous fait lorsque nous vous avons impliqué ?

Vous avez récemment participé à : .....

Qui s'est tenu à : .....

Le : .....

« Quel sentiment crée une participation réussie chez les utilisateurs de service et les soignants ? »

- ○ Lorsque je participe pleinement, je me sens heureux, animé, intéressé, important
- ○ Lorsque je participe pleinement, je me sens conscient et informé de ce qui se passe
- ○ Lorsque je participe pleinement, je me sens assez fort pour changer les choses
- ○ Lorsque je participe pleinement, je me sens comme un citoyen jouissant de ses droits, respecté et égal

Dites-nous ce que vous pensez en répondant aux questions suivantes

Cochez les expressions qui nous diront ce que vous pensez et écrivez tout ce que vous souhaitez nous transmettre.

L'INFORMATION

1. En saviez-vous suffisamment pour pouvoir participer ?

Oui Non Parfois

2. Vous avons-nous informé et tenu au courant du déroulement des choses ?

Oui Non Parfois

3. Avez-vous compris ce que nous vous disions ?

Oui Non Parfois

4. Avons-nous précisé à qui demander de plus amples informations ?

Oui Non Parfois

Comment mieux vous informer ?

L'ÉCOUTE

1. Lors de votre participation, avez-vous été traité avec courtoisie et respect ?

Oui Non Parfois

2. Avez-vous ressenti que vos avis et opinions étaient écoutés ?

Oui Non Parfois

3. Avez-vous ressenti que vos avis et opinions étaient pris au sérieux ?

Oui Non Parfois

Comment mieux vous écouter ?

LA PARTICIPATION

1. La raison de votre participation était-elle claire pour vous ?

Oui Non Parfois

2. Avons-nous précisé ce que vous pourriez modifier ?

Oui Non Parfois

3. Avons-nous précisé ce que vous ne pourriez pas modifier ?

Oui Non Parfois

4. Vous sentiez-vous capable de participer ?

Oui Non Parfois

Comment mieux vous impliquer ?

QUELLE DIFFÉRENCE A IMPLIQUÉ VOTRE PARTICIPATION ?

1. Avez-vous ressenti que vous aviez la possibilité d'influencer les décisions prises ?

Oui Non Parfois

2. Avez-vous eu l'occasion de dire ce que vous vouliez dire ?

Oui Non Parfois

3. Votre participation a-t-elle débouché sur quelque chose ?

Oui Non Parfois

4. Avons-nous signalé, le cas échéant, si quelque chose en a découlé ?

Oui Non Parfois

5. Par-dessus tout, avez-vous eu l'impression que votre participation en valait la peine ?

Oui Non Parfois

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Voudriez-vous continuer de participer avec nous ?

Avez-vous ressenti le besoin de recevoir une formation ?
(si nécessaire, insérez une feuille supplémentaire)

MERCI !

À renvoyer à :
[Adresse supprimée]
Ou à déposer à la sortie d'une réunion dans l'enveloppe fournie à cet effet. Vos commentaires sont anonymes.

« LISTE RÉCAPITULATIVE POUR LES CHERCHEURS SOUHAITANT RECRUTER DES PARTICIPANTS À LEUR OFFRES DE RECHERCHE VIA ASTHMA UK »

Voici un formulaire de candidature à l'intention des chercheurs qui souhaitent que *Asthma UK* les aident à recruter des participants à une recherche.

Liste récapitulative pour les chercheurs souhaitant recruter des participants à leurs offres de recherche via Asthma UK

Le formulaire de candidature attaché est conçu pour aider *Asthma UK* à choisir les offres de recherche que nous pourrons insérer dans notre base de données pour les bénévoles en Recherche et Politique. Nous pouvons également présenter les différentes offres dans notre magazine, bulletin de communication, e-média et autres correspondances, afin d'aider les chercheurs à recruter des personnes souffrant d'asthme pour leurs recherches. Le guide ci-dessous détaille nos critères et les précisions nécessaires ; il précise également vos obligations envers nos bénévoles.

Critères pour les offres de recherche

Critères d'admission pour une aide au recrutement ☑

1. *Asthma UK* accueille les demandes de chercheurs du Royaume-Uni souhaitant recruter des participants installés au Royaume-Uni pour leur activité de recherche. Dans votre demande, il vous faudra préciser :
   - Les avantages de votre recherche pour les personnes souffrant d'asthme qui habitent au Royaume-Uni ;
   - Le lieu où la recherche se tiendra ;
   - Le nom de la personne qui dirigera la recherche ;
   - La façon dont vous communiquerez avec les participants ;
   - La preuve que vous pouvez mener des recherches au Royaume-Uni.
2. Les demandes doivent mentionner clairement tout soutien commercial ou tout contact pour la recherche. *Asthma UK* n'acceptera aucune demande venant de chercheurs qui seraient financés par l'industrie du tabac.

Références données par des pairs et approbation éthique pour le recrutement de recherche ☑

1. Pour les chercheurs souhaitant recruter des participants pour leur recherche, leur recherche doit avoir passé une évaluation collégiale et être financée par une organisation reconnue comme, par exemple :
   - *Asthma UK* ;
   - D'autres organisations de charité ou sans but lucratif fonctionnant avec des systèmes d'évaluation collégiale indépendants (par exemple, le *Wellcome Trust*) ;
   - Les *Research Councils* (les Conseils de recherche britanniques) ;
   - Le NHS (*National Health Service* - Service national de santé britannique) ;
   - Le Département de la Santé ;
   - Des institutions d'enseignement reconnus (comme les universités) ;
   - D'autres institutions de bonne réputation, marchande ou non, ayant soumis leur recherche à une évaluation collégiale et à une approbation éthique.

Critères pour les offres de recherche

2. Si l'étude porte sur des questions d'équipement, la recherche doit, avant son développement au Royaume-Uni, avoir été contrôlée et approuvée de façon indépendante par la MHRA (*Medicines and Healthcare products Regulatory Agency* – Agence de réglementation des médicaments et produits de soins de santé)
3. La recherche doit avoir été approuvée par un Comité éthique (reconnu ou autorisé) local (LREC) ou multicentre (MREC)
4. Comme l'exige la loi, si la recherche est un essai clinique, elle doit avoir reçu l'approbation de la MHRA et les participants aux essais cliniques doivent bénéficier de rendez-vous de suivi à la suite de l'achèvement de l'essai

Informations financières ☑

1. Les comptes annuels de l'organisme de financement et/ou de recherche doivent être immédiatement disponibles

Veuillez noter :

On vous demandera de fournir des copies de tous les documents relatifs à l'évaluation collégiale, aux références de l'approbation éthique, à la couverture d'assurance et aux comptes

Intérêt de la recherche pour les buts et les objectifs de *Asthma UK* ☑

1. L'offre de recherche doit s'accorder à la philosophie de *Asthma UK* : « Contrôler l'asthme aujourd'hui pour s'en libérer demain. » Ce point doit clairement apparaître dans les objectifs et le sommaire de la proposition (Section 4)
2. Les bénéfices et les risques potentiels pour les participants doivent clairement apparaître dans les objectifs et le sommaire de la proposition
3. S'il y a une possibilité de participer à une recherche et si celle-ci redouble une étude antérieure, veuillez le justifier

Obligations envers les participants à la recherche ☑

<u>Couverture d'assurance</u>

1. La couverture d'assurance pour les participants à l'étude doit être mentionnée et clairement expliquée

<u>Coûts</u>

2. Tous les frais avancés par les participants, notamment selon les cas les coûts de voyage, les *per diem* et les frais de logement, doivent être remboursés
3. Toute rémunération doit clairement apparaître dès le début du projet et se conformer aux lignes directrices de la *British Medical Association* (Association médicale britannique)

Veuillez noter qu'il y a deux facteurs clés, liés aux coûts, qui peuvent influencer le choix du participant à rejoindre une recherche :

- La participation à l'étude peut avoir un impact sur la police d'assurance des participants : il est nécessaire pour eux de le vérifier avant de rejoindre la recherche
- Les remboursements pour la participation à la recherche peuvent modifier les allocations sociales des participants. S'ils touchent des allocations plafonnées à un certain niveau de ressources, il est à recommander qu'ils contactent le Ministère responsable du Travail et des Pensions pour s'assurer que leur droit aux allocations n'en souffrira pas

Critères pour les offres de recherche

Information

4. L'organisme de recherche et tout individu ou organisation travaillant en son nom doit adhérer aux orientations relatives au consentement des participants, à la confidentialité et à la protection des données
5. Comme toute information qu'il vous faut donner aux participants qui fait partie de l'approbation éthique de votre recherche, l'information suivante doit être donnée aux participants dans un langage et une forme appropriée à leurs besoins :

Avant la recherche

- ☑ Un résumé simple de la recherche doit être proposé dans un langage clair, sans jargon, correspondant aux besoins des participants. Il doit inclure des informations sur les objectifs de la recherche et les échéances prévues
- ☑ Un bref résumé des avantages potentiels pour l'individu à participer à la recherche et, plus largement, pour les personnes souffrant d'asthme
- ☑ Des informations claires sur les risques potentiels à participer à la recherche
- ☑ Des informations claires sur le remboursement des frais et sur toute forme de rémunération
- ☑ En cas de participation à la recherche, une assurance doit être offerte
- ☑ Le nom et les coordonnées du représentant de la recherche doivent être donnés aux participants au cas où ils auraient des commentaires ou des questions pendant la participation à la recherche

Après la recherche

- ☑ Un résumé des résultats dans un langage simple à lire, sans jargon, adapté aux besoins des participants. Celui-ci sera donné une fois les résultats de la recherche publiés
- ☑ Si la recherche est un essai pour un médicament, les participants doivent savoir quel médicament ils ont pris pendant la recherche et en quelle quantité. Ils doivent aussi clairement savoir s'ils auront ou non accès à ce médicament après la fin de la recherche, une fois les résultats de la recherche publiés

Dissémination des résultats de la recherche ☑

1. *Asthma UK* exige d'être informé à l'avance de tout communiqué de presse ou publication liés à la recherche
2. Les chercheurs sont invités à publier les résultats de leur recherche sur les sites web de leur institution ou dans un format imprimé ou électronique, facilement accessible au public britannique

VOICI UN FORMULAIRE DE CANDIDATURE POUR LES CHERCHEURS DEMANDANT À ASTHMA UK UNE AIDE POUR LE RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS À LA RECHERCHE.

Formulaire de candidature pour le recrutement de participants à la recherche via Asthma UK

Respect de la loi sur la protection des données personnelles (Data Protection Action 1998)

En accord avec le Data Protection Act 1998, les données personnelles recueillies dans ce formulaire seront traitées par Asthma UK et pourront être intégrées à des bases de données informatiques et/ou à des fichiers papier.

1e Section : Coordonnées de contact		
Veuillez fournir les indications requises pour chaque chercheur participant à cette recherche		
Données de contact du candidat principal		
Sexe :		
Nom :		
Profession :		
Adresse : **Code postal :**		
Téléphone :	**Fax :**	**Courrier électronique :**
Quel est votre rôle dans l'offre de recherche ?		

Deuxième candidat :		
Sexe :	**Prénom :**	**Nom :**
Profession & institution :		
Rôle dans l'offre de recherche :		
Troisième candidat :		
Sexe :	**Prénom :**	**Nom :**
Profession & institution :		
Rôle dans l'offre de recherche :		

2e section : Information concernant le financement	
Sponsor(s) pour la recherche	
Si la recherche a été financée par une compagnie pharmaceutique, veuillez préciser le pourcentage :	
Adresse :	
Téléphone et courrier électronique :	
Bâilleur(s) de fonds pour la recherche :	
Adresse :	
Téléphone et courrier électronique :	

3e section : Autorisations, approbation éthique et information sur la couverture d'assurance	
La recherche a-t-elle reçu une évaluation collégiale ?	**Oui/Non/Pas d'application**
Si oui, veuillez en préciser les modalités et, si possible, les personnes concernées	
Cette recherche nécessite-t-elle une approbation d'un organisme de contrôle éthique ? (SVP, biffez les mentions inutiles) Oui : J'ai attaché une copie du dossier d'approbation éthique Oui : Je n'ai pas encore reçu l'approbation éthique Non : Je ne demande pas d'approbation éthique	
Nom du Comité éthique responsable pour l'étude :	
Numéro d'enregistrement de l'approbation éthique :	
Dans le cadre de l'étude, quel type de couverture d'assurance couvre les participants à la recherche ?	
Les comptes annuels de l'organisation de financement sont-ils aisément disponibles ? Si oui, où peut-on les trouver ?	**Oui/Non**

4e section : La recherche elle-même	
Visée de la recherche *En moins de 500 mots, veuillez présenter un résumé de l'activité proposée, en incluant le contexte du travail, les buts, la méthodologie et la durée. Les candidats devront aussi montrer comment la recherche proposée s'accorde avec les buts et les objectifs de Asthma UK.* ***Si vous menez cette recherche pour une tierce organisation, veuillez inclure les données relatives à celle-ci.***	
Bref résumé *En moins de 100 mots, veuillez présenter un bref résumé de la recherche qui pourra être proposé pour recruter des participants. S'il y a lieu, celui-ci doit être adapté aux publications et au site d'Asthma UK.*	
La recherche reprend-elle une étude antérieure ? Si oui, précisez	**Oui/Non**
Quelles sont les mesures de résultats et leur intérêt pour l'asthme ?	

Abschnitt 5 : Die Studienteilnehmer	
Quels sont les critères d'éligibilité pour participer à cette offre de recherche ?	
Où la recherche se déroulera-t-elle ?	
Combien de personnes espérez-vous recruter pour la recherche ?	
Quelle est la date limite pour le recrutement ?	
Le médecin de famille de chaque participant sera-t-il mis au courant de la participation à cette recherche ?	**Oui/Non/Pas d'application**
Quelles mesures seront prises pour s'assurer que les informations sur les participants seront stockées et utilisées en accord avec les prévisions stipulées dans le Data Protection *Act 1998* ?	
Tous les frais seront-ils remboursés à tous les participants à la recherche ?	**Oui/Non**
Fournirez-vous une information aux participants ainsi que spécifié dans la section « obligations envers les participants » du guide accompagnant ce formulaire ?	**Oui/Non**
Si nécessaire, pouvez-vous transmettre des documents d'information adaptés aux besoins des participants (notamment en langues étrangères et en Braille) ?	**Oui/Non**
• Si un tel document ou une ébauche est déjà disponible, veuillez en joindre une copie avec votre demande.	

6e section : Dissémination des résultats de la recherche		
Je/nous comprenons que l'aide d'*Asthma UK* pour le recrutement des participants n'implique nullement qu'Asthma UK sponsorise la recherche et, par conséquent, que l'association n'est en aucune manière responsable de plaintes concernant d'éventuelles négligences, nuisances ou omissions, qui pourraient s'élever au cours de la recherche		**Oui/Non**
Je/nous acceptons de fournir à *Asthma UK* anticipativement un compte rendu de tout matériel média ou de toute publication découlant de la recherche		**Oui/Non**
Je/nous acceptons de fournir à *Asthma UK* un rapport descriptif des découvertes dès lors qu'elles sont rendues publiques		**Oui/Non**
Je/nous acceptons de fournir à tous les participants à la recherche une description des résultats du projet de recherche dans un langage clair, sans jargon, adapté à leurs besoins		**Oui/Non**
Je/nous acceptons de faire tout ce qui est possible pour publier les conclusions de la recherche, indépendamment de résultats positifs ou négatifs		**Oui/Non**
Nom du candidat	Signature	Date

Merci d'avoir pris le temps de compléter entièrement ce formulaire.

À retourner à :

Malayka Rahman, Chargé pour la Recherche
Courrier électronique : mrahman@asthma.org.uk
***Asthma UK*, Summit House, 70 Wilson Street, London EC2A 2DB**

NB : *Asthma UK* souhaite que celui ou celle qui utilisera leur formulaire de quelque façon que ce soit veuille bien les contacter pour les informer de la façon dont il est employé.

CE À QUOI VOUS DEVEZ SONGER EN TANT QUE PATIENT-PARTENAIRE DE RECHERCHE

Directives élaborées par le projet suédois Forsknings-partner pour les patients qu'il a formés comme partenaires de recherche pour les projets.

LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE

Ce à quoi vous devez songer en tant que patient-partenaire de recherche

Assurez-vous de bénéficier d'autant d'informations que possible sur le projet. Priez les chercheurs de préciser comment ils ont prévu que se passe votre participation :

- Que visent-ils ?
- Combien de temps le projet durera-t-il ?
- À partir de quand et pour combien de temps participerez-vous ?
- Combien d'heures environ ?
- À quelles réunions est-il prévu que vous participiez ?
- Y a-t-il un contrat à signer ?
- Que pouvez-vous dire aux autres personnes du projet ?
- Qui prendra en charge vos frais ?
- Y a-t-il une personne de contact dans l'équipe de recherche ?

Rappelez-vous qu'il faut du temps pour commencer. Soyez patient ! N'hésitez pas à demander ! En cas de problème, contactez le responsable du projet dans votre organisation : il est également votre personne de contact.

Prenez des notes après chaque activité.

Consultez notre page d'accueil et notre forum où vous pourrez rencontrer d'autres patients partenaires de recherche.

Un glossaire est disponible sur la page d'accueil.

Servez-vous du manuel, vous y trouverez beaucoup d'informations.

En tant que patient-partenaire de recherche, vous représentez votre organisation.

N'oubliez pas que votre expérience de vie en tant que personne atteinte d'une maladie chronique est unique et importante.

Association suédoise contre le Rhumatisme
Caroline Åkerhielm, Responsable du projet
www.forskningspartner.se/

À QUOI FAUT-IL SONGER LORSQUE VOUS SOUHAITEZ TRAVAILLER AVEC UN PATIENT-PARTENAIRE DE RECHERCHE ?

Directives élaborées par le projet suédois *Forsknings-partner* pour les projets de recherche qui comptent un partenaire de recherche formé, lui-même patient.

LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE

À quoi faut-il songer lorsque vous souhaitez travailler avec un patient-partenaire de recherche

Assurez-vous de donner au patient-partenaire de recherche autant d'informations sur le projet que possible. Précisez ce que vous avez prévu pour leur participation :

- Combien de temps le projet durera-t-il ?
- À partir de quand et pour combien de temps participeront-ils ?
- Combien d'heures environ ?
- À quelles réunions est-il prévu qu'ils participent ?
- Un contrat entre l'équipe de recherche et le patient-partenaire de recherche peut être une bonne chose.
- Précisez qui prend en charge les dépenses.
- Nommez une personne de contact.

Les organisations de patients ont leurs propres contrats entre elles et le patient-partenaire de recherche.

Sachez également qu'une personne est responsable, dans chaque organisation, des patients partenaires de recherche.

Consultez notre page d'accueil et notre forum où vous pourrez rencontrer d'autres chercheurs.

Association suédoise contre le Rhumatisme
Caroline Åkerhielm, Responsable du projet
www.forskningspartner.se

VIDÉO METTANT EN QUESTION LA STIGMATISATION

Consultez ce clip, de la Société roumaine contre la maladie de Parkinson : www.eu-patient.eu/projects/valueplus/resources/attached_documents/ourdream.wmv

6.5 À CONSULTER : TEXTES ET SITES

Dans cette section, nous faisons la liste des sites où vous pourrez trouver les publications et les ressources évoquées dans notre instrument de travail. Nous avons établi la liste des rapports disponibles sur internet et des sites liés aux projets que nous avons contactés pendant le déroulement de Value+ : vous les trouverez à la section 6.2. Les sites des autres projets se trouvent ci-dessous.

Certains sites peuvent contenir beaucoup de publications ou une série d'informations utiles : en ce cas, nous les décrivons de façon détaillée.

En général, nous avons essayé de signaler ce qui se trouve sur internet, à partir de sites actualisés. Quelques publications utiles n'existent qu'en format imprimé.

En réponse à des demandes de certaines organisations de patients, nous incluons des informations sur les bonnes pratiques dans les essais cliniques.

Voici ci-dessous les publications et sites, avec les titres des publications en gras, sous les sections suivantes :

- **La participation des patients et des usagers : bonnes pratiques**
- **La participation des patients et des usagers dans la recherche**
- **Les bonnes pratiques dans les essais cliniques**
- **Le Bénévolat**
- **La gouvernance des organisations**
- **La communication**
- **Les campagnes anti-stigmatisation**
- **L'Union européenne**

Sujet : La participation des patients et des usagers : bonnes pratiques

- Le *Guide des bonnes pratiques sur la participation des usagers* contient une vidéo et un document écrit. www.serviceuserinvolvement.co.uk/
- Involve est un groupe national de conseil anglais qui soutient la participation active du public dans les services de santé et dans la recherche sur la santé et sur les services sociaux. Beaucoup de lignes directrices de la section publication de *Involve* ont été développées avec les patients et le public. Celles-ci recouvrent de nombreux sujets. Citons-en quelques-uns : bonnes pratiques, participation dans l'évaluation des offres de recherche, implication des jeunes dans la recherche, implication des personnes fragilisées et marginalisées. Vous trouverez des brochures simples à lire sur la participation du public. www.invo.org.uk/
- *L'International Planned Parenthood Federation* propose un Setting Standards for Youth Participation (Mettre sur pied des Standards pour la Participation des Jeunes). www.ippf.org/en/Resources/Guides-toolkits/Setting+Standards+for+Youth+Participation.htm
- Beyond the Usual Suspects : Developing diversity in involvement (Au-delà des suspects habituels : pour une participation diversifiée) : projet financé par le Ministère britannique de la Santé. www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html
- L'*International Alliance of Patients' Organizations* (Alliance internationale des Associations de Patients) propose des Guidelines for Patient Involvement (Directives pour la participation des patients). www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962
- A Guide to User-Focused Monitoring (Guide pour le Monitoring centré sur l'Usager) est un guide qui évalue les services, développé par des usagers (seulement des extraits: la publication dans son intégralité est proposée à la vente). www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx

Sujet : La participation des patients et des usagers dans la recherche

- User Controlled Research : its Meanings and Potential (La recherche supervisée par les usagers : ses significations et son potentiel), de Turner et Beresford. Le rapport intégral ainsi qu'une version simplifiée peuvent être téléchargés à partir du site *Involve*, section *Publication*, sous-section *Commissioned work*. www.invo.org.uk/Commissioned_Work.asp
- Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research, dirigé par Jan Wallcraft, Beate Schrank et Michaela Amering et publié chez Wiley-Blackwell (ISBN 978-0-470-99795-6). Plusieurs usagers et survivants des services de santé mentale, ainsi que des professionnels de la santé, ont écrit les différents chapitres de ce livre. On ne le trouve que sous format imprimé.
- This is Survivor Research, dirigé par Angela Sweeney, Peter Beresford, Alison Faulkner, Mary Nettle et Diana Rose et publié chez PCCS Books (ISBN 978 1 906254 14 8). On ne le trouve que sous format imprimé. www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx

Sujet : Les bonnes pratiques dans les essais cliniques

- The Eurordis Charter for Clinical Trial in Rare Diseases (La Charte Eurordis pour les essais cliniques dans les maladies rares), développée par l'Organisation européenne pour les maladies rares. www.eurordis.org/IMG/pdf/Charter_Clinical_Trials-Final.pdf
- Le projet en cours RESPECT vise à identifier les besoins des enfants et de leur famille par rapport aux résultats des essais cliniques. Ceci comprend les besoins des enfants qui ont participé ou pourraient participer à des essais cliniques en Europe. www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/Respect/The-Project/Purpose-Outcomes/
- Le projet en cours Patient Partner vise à promouvoir le rôle des organisations de patients dans le contexte des essais cliniques. *Patient Partner* part du principe qu'impliquer les organisations de patients en tant que partenaires égaux à toutes les étapes des essais cliniques contribue à une recherche mieux adaptée aux besoins réels des patients. http://patientpartner-europe.eu/

Sujet : Le bénévolat

- Charter for Effective Volunteering (Charte pour un bénévolat réussi) – *Volunteering Ireland* nous a permis d'utiliser leur charte pour les activités du groupe témoin de Berlin. Quelques participants ont noté que dans leur pays, la culture du bénévolat n'existait pas, et n'ont pas associé la participation des patients au bénévolat. La Charte leur a semble-t-il donné de nouvelles idées. Le site de *Volunteering Ireland* vous informe sur le bénévolat, y compris sur le recrutement des bénévoles, dans plusieurs langues. www.volunteeringireland.com/
- Volunteering England propose des fiches informatives et une base de données de bonnes pratiques comprenant des outils issus de différentes organisations. Cliquez sur le lien *Managing volunteers* sur leur page d'accueil. www.volunteering.org.uk/
- Legal Status of Volunteers – Country Reports (Le statut légal des bénévoles – Les rapports par pays) peut être trouvé sur la page d'accueil du *European Volunteer Centre*/Centre européen de Volontariat. Vous trouverez également des informations sur l'année européenne du bénévolat. www.cev.be/

Sujet : La gouvernance des organisations

- La page d'accueil du site de Global Forum on NGO Governance (Forum mondial sur la gouvernance des ONG) propose un onglet *Resources* (Ressources). Vous pourrez trouver la liste des publications, disponible en différentes langues, en cliquant sur l'onglet *Language* (Langue). http://ngoboards.org/
- Le site de National Council for Voluntary Organisations (Conseil national pour les organisations de bénévoles) au Royaume-Uni offre un onglet *Advice and Support* (Conseil et soutien), qui donne accès à des guides sur la façon de devenir membre d'un Conseil d'administration, de gérer des bénévoles, et de beaucoup d'autres sujets. Vous trouverez également une section appelée *Influencing the EU*(Influencer l'UE). www.ncvo-vol.org.uk/ www.ncvo-vol.org.uk/influencingtheeu
- Le European Patients' Forum (Forum européen des patients) a développé des séminaires sur la façon de « Renforcer votre organisation ». Vous trouverez des rapports et des présentations de ceux-ci (fichiers ISO ou ZIP) dans la section *Conferences and Seminar Reports* (Rapports des conférences et séminaires), à laquelle on peut accéder grâce à l'onglet *Publications* présent sur la page d'accueil. www.eu-patient.eu/

Sujet : La communication

- How to Write Medical Information in Plain English (Comment rédiger une information médicale en anglais lisible). Pour trouver le guide sur la façon de rédiger en anglais lisible, et les guides sur la façon d'écrire pour tous sur des sujets médicaux et d'autres sujets de spécialité, cliquez sur l'onglet *Free Guides* (Guides gratuits) sur la page d'accueil de *The Plain English Campaign* (Campagne pour un anglais lisible). www.plainenglish.co.uk/
- Le World Wide Web Consortium (W3C) revoit actuellement ses directives sur la façon dont les personnes handicapées utilisent l'Internet. Cette adresse vous fournira les dernières nouveautés. www.w3.org/WAI/intro/people-use-web.php (anglais) Ou www.w3qc.org/ressources/traductions/introduction-accessibilite-web/ (traduction française).

Sujet : Les campagnes anti-stigmatisation

- L'association britannique sur la santé mentale MIND gère un programme pour mettre fin à la discrimination fondée sur la mauvaise santé mentale. www.time-to-change.org.uk/home/
- Pour l'information et la formation anti-discrimination proposée par MIND aux employeurs, cf. : www.mind.org.uk/workplace

Sujet : L'Union européenne

Les liens proposés ci-dessous sont essentiellement en français – d'autres versions dans les langues de l'UE sont disponibles via le portail Europa.

- Le portail principal pour le site de l'Union européenne donne accès aux informations en vingt-trois langues de l'Union : http://europa.eu/
- Pour une introduction au financement européen : http://ec.europa.eu/grants/introduction_fr.htm
- Sur les subventions, les financements et les programmes des politiques européennes : http://ec.europa.eu/contracts_grants/index_fr.htm
- Pour les représentations de la Commission, les bureaux d'information du Parlement, vos députés, les réseaux d'information et les agences de l'Union européenne dans votre pays, classés par États membres : http://europa.eu/euinyourcountry/index_fr.htm
- Pour trouver les points de contact nationaux pour le Septième programme-cadre : http://cordis.europa.eu/fp7/ncp_fr.html
- Pour trouver les points de contact nationaux pour les programmes de Santé publique : http://ec.europa.eu/eahc/documents/list_NFPs.pdf
- L'ECAS, *European Citizen Action Service* (le Service d'action des Citoyens européens) aide les citoyens européens pour que leur voix soit entendue dans l'UE : www.ecas-citizens.eu/

6.6 LE DÉPOUILLEMENT BIBLIOGRAPHIQUE VALUE+

Le dépouillement bibliographique Value+ a été réalisé par le *Foro Español de Pacientes* (Forum espagnol des patients), qui est partenaire du projet Value+. Il a examiné plus de 650 publications dans le monde, liées à la participation des patients et des consommateurs.

Cet instrument de travail comprend un bref résumé du Dépouillement bibliographique Value+. Vous le trouverez dans son intégralité à l'adresse www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf

PRÉSENTATION DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

PRÉSENTATION

INTRODUCTION

Un dépouillement bibliographique est souvent réalisé dans les projets afin de mieux appréhender les problèmes et les tendances et d'aider à mettre en place la structure d'un projet. Dans le cadre de l'évaluation Value+ sur la participation des patients dans les projets, un dépouillement bibliographique a été réalisé pour offrir une image ample sur la participation des patients aux politiques de santé, aux systèmes et aux services de soins de santé et, bien sûr, aux projets, tant au niveau individuel qu'à celui des organisations de patients.

La participation des patients est le point central de ce dépouillement, avec une attention particulière sur la « vraie » participation, ainsi que sur la spécificité de genre. Le résultat de cette analyse propose un état actuel de la recherche dans la littérature pertinente qui concerne ce sujet.

OBJECTIFS

L'objectif principal pour ce travail a été de proposer quelques lignes directrices sur la façon d'organiser la recherche dans le cadre de Value+, et notamment à travers une approche qualitative. Les résultats de ce dépouillement nous ont montré les problématiques à aborder dans les questionnaires, les groupes témoins, les ateliers et les entretiens.

En vérifiant les sources bibliographiques, nous voulions trouver des réponses aux questions suivantes :

- Comment est perçue la participation des patients dans la santé ?
- Quels sont les principaux domaines et mécanismes de la participation des patients dans la santé ?
- Jusqu'à quel point les différents acteurs acceptent-ils la participation des patients ?
- Jusqu'à quel point les barrières bloquent-elles la participation des patients dans la santé ?
- Quel est l'impact de la participation des patients sur le processus des politiques de santé ?
- Comment la participation des patients varie-t-elle aux niveaux national, européen et international ?

- Quels pays servent de modèles pour la participation des patients ?
- Quelles recommandations les experts ont-ils proposées pour améliorer la participation des patients aux niveaux national, européen et international ?

Ce que nous avons immédiatement découvert en partant des projets financés par la CE (actuels ou clôturés) a très bien correspondu avec ce que nous avons appris grâce au dépouillement bibliographique.

MÉTHODOLOGIE

La base de données MEDLINE est la source principale de la recherche des sources bibliographiques sur la participation des patients. D'autres documents pertinents ont été trouvés sur les sites de l'UE, de l'OMS et de l'OCDE, des ministères nationaux de la santé, des organisations de patients et des instituts universitaires travaillant sur les patients. Au total, 650 documents sur la participation des patients ont été analysés, en fonction de quatre catégories de participation des patients : acteurs, santé, action, et résultats.

CONCLUSIONS

Définitions et Concepts

- Le terme patient est souvent employé en alternance avec d'autres termes qui relèvent apparemment du même champ de significations : usager, citoyen, usager de santé, usager des services, profane, client, personne, communauté ou large public. Cette ambigüité ajoute à la complexité de la participation des patients parce que le terme est associé aux façons de voir et de décrire les personnes et leurs relations avec le système de soins de santé.
- Une définition spécifique de la notion de patient est importante parce que la définition détermine la qualité et l'efficacité de tout le processus d'implication, et ce, de cinq points de vue différents : « Qui impliquer (la représentativité), pourquoi participer (le motif et la nature de la participation), quels rôles et responsabilités (le niveau, l'étendue et la profondeur de la participation), comment les décisions seront prises (la démocratie, la transparence et la responsabilité de la participation) et enfin, comment leur participation sera évaluée. » (Pivik, 2002[6] ; Tritter, 2006[7] ; Boote, 2006[8].)
- Alors que la manière d'interpréter et de mettre en œuvre la participation des patients dans le système des soins de santé diffère selon les pays européens et non européens, un défi leur est commun, concernant le concept de vraie participation des patients.
- L'attention croissante portée sur la participation des patients est liée aux concepts émergents de soins de santé centrés sur les patients et d'habilitation des patients. Le premier appelle à une approche neuve, plus humaniste, des soins de santé, qui prenne en compte non seulement la maladie mais aussi l'expérience du patient en tant que sujet atteint par cette maladie. La littérature montre que parmi les principes de base de tout modèle de soins de santé centrés sur le patient, la participation des patients est toujours présente malgré les différences des modèles.

La participation des patients et la démocratie

- Alors que la participation des patients est considérée comme un droit dans les questions de prise de décision clinique et médicale – et se retrouve donc dans les législations concernant les droits des patients –, elle se retrouve rarement dans d'autres contextes, comme, par exemple, dans les processus de politique de santé et manque donc d'une réglementation adéquate.
- Les pays qui donnent une plus grande attention à la participation des patients sont, de loin en loin, toujours les mêmes. La littérature montre également que les pays qui produisent le plus grand nombre de publications sur ce sujet sont, en même temps, ceux qui ont une plus longue tradition de démocratie, de droit des patients et de participation des citoyens.
- L'intérêt croissant pour la participation des patients coïncide en même temps avec la renaissance des débats publics sur les politiques de santé concernant la redéfinition du concept de processus décisionnel partagé, provoquée par l'apparition de nouveaux termes issus du système de soins de santé français : la démocratie participative. Le processus décisionnel partagé est l'un des modèles standardisés les plus récents promus par la recherche européenne et internationale sur les soins de santé pour aborder la participation des patients, mais selon un mode limité d'intervention : l'interaction clinique et médicale. C'est pour cette raison que le principal problème de la recherche bibliographique reste la difficulté d'avoir une approche globale et systématique de la notion de participation des patients dans un contexte plus large que simplement médical, qui inclurait le processus politique.

6 Pivik J.R.; Practical strategies for facilitating meaningful citizen involvement in health planning. Ottawa: University of Ottawa, 2002.

7 Tritter J.Q.; McCallum, A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. Health Policy 2006; 76:156-168.

8 Boote J.; Barber R.; Cooper, C. Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: results of a Delphi study and subgroup analysis. Health Policy 2006; 75:280-297.

La spécificité de genre de la participation des patients

- Une analyse de la spécificité de genre de la participation des patients manque clairement.
- La participation des patients et la question du genre ont en commun l'écart entre théorie et réalité, qui se retrouve spécialement dans les organismes et les processus décisionnels.

Éléments pour une vraie participation des patients

- Malgré la complexité de la participation, la littérature montre un degré de convergence remarquable dans les éléments considérés comme essentiels pour une participation des patients réussie :
  - Engagement des politiques et des acteurs adéquats pour la participation des patients ;
  - Développement d'un agenda sur la participation des patients aux niveaux des politiques de santé et de la recherche ;
  - Étendue de la participation afin de garantir l'intégration des patients à tous les niveaux du système de soins de santé (macro, mezzo et micro) ;
  - Adéquation de la participation avec les systèmes de soins de santé dans leurs dimensions centrées sur les patients ;
  - Développement et mise en œuvre de la participation en fonction des valeurs, besoins, préférences et attentes des patients ;
  - Évaluation de la qualité, efficacité et durabilité de la participation des patients ;
  - Responsabilité des systèmes de soins de santé sur la participation des patients aux niveaux local, national et européen.

- La littérature montre trois problématiques importantes concernant la mise en œuvre de la participation des patients de façon systématique :
  a) Les possibilités offertes par les systèmes de soins de santé : malgré le souci croissant, depuis le début des années 1970 jusqu'aux années 1990, des systèmes européens de soins de santé pour mettre les patients et les citoyens « au centre » du système, le problème majeur mis en évidence par la littérature est le haut niveau de dispersion et de fragmentation. Il en résulte qu'aujourd'hui, il n'est pas envisageable de discuter de la participation des patients sans discuter aussi de la possibilité de la mettre en pratique.
  b) Le type de participation (direct *versus* indirect) : même si la participation des patients est généralement associée à une approche démocratique, la méthode dominante pour les engager est indirecte plutôt que directe.
  c) Le niveau de fragmentation ou de décentralisation du système de santé : la participation des patients est plus réussie dans les systèmes de santé centralisés (France, Allemagne, Hollande, Royaume-Uni), ou dans ceux qui sont décentralisés mais fonctionnent en fait de façon centralisée, que dans les systèmes de santé vraiment décentralisés (Belgique et Canada).

Enjeux

- Les enjeux les plus courants ont été synthétisés dans les études et dans les différents rapports nationaux. On trouve un large consensus, indifféremment des pays, des experts et des acteurs, sur les aspects suivants :

  - **Légal** En général, même si les États membres de l'UE garantissent le respect des droits individuels des patients, il y a un écart dans la perception de la participation des patients en tant que droit. Ceci s'applique spécialement à la participation dans des contextes autres que la prise de décision dans un cadre hospitalier.
  - **Politique** L'absence ou le faible engagement politique pour la participation des patients à tous les niveaux du système de soins de santé et surtout au niveau des décisions politiques est un des obstacles les plus forts.
  - **Administratif** La participation des patients peut être envisagée comme un inconvénient, chronophage, interrompant le bon fonctionnement d'une organisation hiérarchique et administrative, surtout si les pratiques de participation sont peu ou pas du tout connues.
  - **Professionnel** Malgré le progrès vers l'acceptation d'un rôle plus important des patients, les attitudes des professionnels de la santé restent un sérieux obstacle.
  - **Communicationnel** La langue, en termes de compétence santé, et surtout d'utilisation des termes techniques, est un obstacle important à une bonne communication, élément clé pour la participation des patients.
  - **Personnel** Les caractéristiques personnelles des patients comme l'appartenance, l'âge, la maladie et d'autres aspects significatifs, peuvent déboucher sur la discrimination et ainsi diminuer les possibilités pour la participation.
  - **Ressources** Deux aspects clés :
    a) dans l'histoire de la participation, la valeur ajoutée de la participation des patients n'a pas été quantifiée en des termes économiques et donc, n'a pas été compensée de façon adéquate ;
    b) la vraie participation des patients nécessite de lui allouer des ressources.

Théorie et pratique

- Malgré la reconnaissance de la participation des patients comme un principe de base des soins de santé centrés sur le patient, le problème qui n'a pas été résolu par les acteurs de la santé est celui d'une traduction efficace de la théorie à la pratique : de la définition théorique de la participation des patients jusqu'à sa mise en œuvre pratique.
- On constate une large reconnaissance du patient en tant qu'élément central pour de meilleurs rendement, efficacité et qualité des systèmes de soins de santé. Toutefois, l'impact de la participation des patients varie à cause d'une multiplicité de variables responsables d'une ouverture, plus large ou plus étroite, sur la voie de l'engagement des patients et des organisations de patients.
- Il existe peu d'analyses comparatives concernant l'évaluation, l'efficacité et l'impact de la participation du patient et du public sur les systèmes de santé.
- L'approche et les mécanismes utilisés pour impliquer les patients ont une conséquence sur la qualité et l'impact de la participation. La majorité des systèmes de soins de santé nationaux choisissent l'information et la consultation comme mécanisme préférable pour impliquer le public, plutôt que les manières les plus formelles et les plus puissantes : la délégation et le contrôle.
- L'habilitation des patients est encore très faible, peu développée et, sous certains aspects, « artificielle » et inefficace. Même si on peut distinguer trois niveaux principaux de participation des patients, un seul est durable : celui où les patients sont impliqués dans le processus décisionnel.

COMMENT LE DÉPOUILLEMENT BIBLIOGRAPHIQUE A NOURRI LE PROJET VALUE+

Les résultats du dépouillement bibliographique ont mené Value+ à explorer les aspects suivants dans les questionnaires, les groupes témoins, les ateliers et les entretiens :

- L'ambiguïté des définitions sur la participation des patients et du concept de « vraie participation », ainsi que la définition d'un cadre spécifique auquel se référer.
- Les approches de la participation des patients et des bonnes pratiques.
- Les enjeux et les obstacles perçus par les différents acteurs engagés dans le processus de participation des patients.
- Les facteurs soutenant la participation des patients.
- La spécificité de genre de la participation des patients dans les projets sur la santé.

Value+ a également utilisé ces connaissances pour dessiner le contenu de ses productions : l'instrument de travail pour les patients et les organisations de patients, le manuel pour les coordinateurs de projet et les recommandations politiques pour les Institutions de l'UE.

Glossaire

GLOSSAIRE

Ce glossaire reprend certains mots employés dans l'instrument de travail et les définit. Nous avons inclus différents termes de façon à faciliter la lecture pour les personnes qui n'ont pas une version de cet instrument de travail dans leur langue maternelle. Il comprend des définitions simples de termes employés dans le milieu de la CE, et plus particulièrement, de la DG SANCO.

Nous recommandons à quiconque participe à une soumission à projet de vérifier attentivement les définitions officielles.

Accord gagnant-gagnant (win-win situation) – Situation dans laquelle chacune des personnes impliquées dans une négociation ou dans une autre activité, obtient quelque chose qu'il souhaite

Acteur (stakeholder) – Personne ou organisation intéressée par une question ou une décision donnée. Cf. Partie prenante

Action (~) – Lors d'une réunion, accord sur une chose à faire, généralement notée comme une action, car après la réunion quelqu'un devra s'assurer de son bon déroulement

Administrateur délégué (Chief Executive Officer) – Employé le plus haut placé dans une organisation, qui rend compte directement au Conseil d'administration

Agenda (~) – Liste de sujets ou d'éléments qui doivent être discutés en réunion

Aidant (carer) – Proche ou parent qui fournit des soins non rémunérés et informels à un patient ; en d'autres termes, l'aidant n'est pas un professionnel des soins rémunéré. Le terme est parfois utilisé pour des employés rémunérés des soins, au Royaume-Uni, mais ce n'est pas le cas dans cet instrument de travail

Analyse MOFF (SWOT analysis) – Examen des Menaces, Opportunités, Forces, Faiblesses en lien avec une idée donnée ou avec une organisation

Appartenance ethnique (ethnicity) – Patrimoine racial, national, religieux, linguistique, ou culturel, partagé ou distinctif, d'une communauté de personnes

Appel à financement (funding call) – Terme de la Commission européenne, relatif à l'appel à introduire des projets sur des sujets précis dans un domaine de compétence politique donné

Atelier (workshop) – Réunions où les participants s'associent à des groupes de discussion habituellement organisés autour d'un ou de plusieurs sujets donnés. Les ateliers permettent aux participants dont les valeurs ou les priorités ne sont pas les mêmes, d'établir une compréhension commune des problèmes et des solutions envisageables en confrontant les points de vue. Le but de la plupart des ateliers est d'identifier les problèmes et les attentes ou de proposer des solutions.

Attaché scientifique (scientific officer) – Chargé de projet de la Commission européenne, qui se concentre sur les questions scientifiques

Bâilleur de fonds (funder) – Personne ou organisation fournissant des financements pour une activité donnée

Capacité mentale (mental capacity) – Aptitude à prendre une décision. Cette aptitude peut être perdue à cause de différents facteurs de santé et ce, parfois, temporairement.

Au Royaume-Uni, quelqu'un est considéré comme capable de prendre une décision donnée, s'il :

- Comprend l'information qui lui est donnée ;
- Retient cette information suffisamment longtemps pour prendre sa décision ;
- Évalue l'information dont il dispose pour prendre sa décision ;
- Communique sa décision – que ce soit en mots articulés, en langue des signes, voire en simples mouvements musculaires (en cillant, en pressant une main…).

Quelqu'un peut être indépendant pour les décisions communes, par exemple le fait de choisir comment s'habiller, mais ne plus avoir les capacités mentales nécessaires pour gérer des matières légales ou financières.

Chargé de politiques (policy officer) – Chargé de projet travaillant pour la Commission européenne, qui est responsable de politiques données

Chargé de projet (project officer) – Fonctionnaire de la Commission européenne désigné pour assurer le lien avec un projet donné, dans tous les domaines qui relèvent de la CE

Chemin critique (critical path) – Détail des plus petites étapes nécessaires pour atteindre un objectif dans le cadre d'un plan plus large

Cocher dans la liste (ticking the box) – Expression qui se rapporte au fait de ne faire quelque chose que pour dire qu'elle a été faite, sans s'appliquer pour bien la faire

Cofinancement (co-funding) – Financement requis provenant d'autres sources, pour compléter la différence entre la contribution d'un des bâilleurs de fonds et le coût total de l'activité

Commissaire (commissioner) – Responsable officiel de l'UE chargé de mener les travaux d'un département de la Commission européenne responsable pour un domaine de compétence politique donné

Commission européenne (European Commission) – Organisme responsable de mettre en œuvre les décisions et les politiques du Parlement européen. Elle représente les intérêts communs de l'Union européenne et ce, indépendamment des États membres

Connaissance basée sur des preuves (evidence-based knowledge) – Connaissance basée sur une évaluation de toutes les informations pertinentes

Consensus (~) – Mot désignant la participation de chacun dans les questions débattues et ce, jusqu'à trouver une position acceptable par tous

Consortium (~) – Groupe d'organisations réunies dans un but précis ; dans un contexte européen, cela signifie de s'associer pour une proposition de financement et de développer un projet

Consortium de projet (project consortium) – Groupe d'organisations réunies pour un projet

Coordinateur de projet (project coordinator) – Personne désignée par le partenaire principal pour conduire le projet

Copie certifiée conforme (certified copy) – Copie d'un document garantie en tant que copie conforme à l'original, par exemple par une administration officielle ou par un notaire

Cycle d'apprentissage de Kolb (Kolb's Learning Cycle) – Modèle montrant les quatre étapes de l'apprentissage. Chaque personne à un style d'apprentissage préféré, et peut commencer avec n'importe laquelle de ces étapes, mais aura besoin de parcourir chacune des quatre étapes de l'apprentissage pour le mener à bien

Définition des objectifs (mission statement) – Description faite par une organisation de ce qu'elle souhaite réaliser

Dépassement de budget (overspend) – Fait de dépenser plus d'argent qu'autorisé par un budget

Dépouillement bibliographique (literature review) – Passage en revue de ce qui a été écrit sur un sujet donné

Détachement (secondment) – Méthode selon laquelle un employé est autorisé à travailler avec une autre organisation pour une durée convenue, avant de revenir à son travail dans sa propre organisation

Diagramme de Gantt (Gantt chart) – Diagramme initialement conçu par Henry Gantt, servant à planifier les tâches d'un projet donné

Direction générale (Directorate-General) – Département de la Commission européenne responsable pour un domaine de compétence politique donné

Dissémination (dissemination) – Processus de mise à disposition des résultats et des productions d'un projet, non seulement à un ou des groupes cibles, mais aussi, plus largement, à tous les acteurs pertinents et au grand public

Diversité (diversity) – Reconnaissance de l'unicité de chaque individu, acceptation des différences individuelles quant à la race, à l'origine ethnique, au genre, aux préférences sexuelles, au statut socioéconomique, à l'âge, aux aptitudes physiques, à la foi, aux convictions politiques, etc.

Équipe de deux (buddy system) – Système par lequel quelqu'un de nouveau est associé à quelqu'un d'expérimenté pour l'habituer à une nouvelle activité ou à un groupe de personnes.

Essai clinique (clinical trial) – Procédure par laquelle un nouveau produit ou traitement pharmaceutique est testé pour la première fois sur des sujets humains, après avoir passé d'autres tests de sécurité

Étapes de travail (work package) – Terme d'affaires, utilisé dans les projets financés par la Commission européenne pour décrire un ensemble d'activités qui sont prévues afin de réaliser l'un des objectifs du projet – par exemple, l'étape de travail « dissémination » décrit comment les résultats du projet seront diffusés

Experts par expérience (experts by experience) – Personnes expertes en quelque chose, non pas grâce à leur formation, mais grâce à leur expérience quotidienne

Fondé sur les faits (evidence base) – Faits sur lesquels devraient se baser les soumissions à projet, les financements et les politiques

Genre (gender) – Renvoie aux rôles, aux comportements, aux activités et aux attributions qu'une société donnée juge appropriées pour les hommes et pour les femmes

Gouvernance (governance) – Système de fonctionnement interne et structures qui permettent à une organisation d'exécuter ses tâches

Groupe de direction (steering group) – Groupe de personnes qui prennent ensemble les décisions importantes à propos d'un projet

Groupe témoin (focus group) – Petit groupe aux caractéristiques déterminées, choisi dans un ensemble de population plus large, réuni pour une discussion libre, de façon à ce que les chercheurs puissent connaître leurs opinions

Image (~) – Façon dont une personne ou une organisation est vue par le public

Impact (~) – En référence aux projets sur la santé financés par la Commission européenne, désigne l'effet durable que le projet, après sa clôture, a sur la politique de la santé, sur la mise en œuvre des soins de santé, ou sur les soins de santé eux-mêmes

Indicateur de performance (performance indicateur) – Quelque chose qui est perçu comme une façon d'évaluer la qualité de la façon dont est mené à bien une tâche, un projet

Indicateur de qualité (qualitative indicateur) – Indicateur qui se concentre sur la façon qu'ont les gens de ressentir une activité

Lambda (grassroots) – Personnes ordinaires dans une communauté ou membres ordinaires d'une organisation. Les décideurs ou ceux qui sont au centre de l'activité politique tirent leur force et leurs orientations des individus lambda

Liens (links) – Accords de travail passés entre deux ou plusieurs organisations

Marginalisation, groupes marginalisés (marginalisation, maginalised groups) – « Marginalisation » se réfère à un groupe de personnes traitées comme si elles n'avaient pas d'importance. Un « groupe marginalisé » désigne les gens traités de cette façon

Membres du Conseil d'administration (board members) – Individus qui se réunissent dans un comité spécial, appelé Conseil d'administration, responsable de la gestion d'une organisation

Méthodes qualitatives (qualitative methods) – Méthodes de recherche étudiant les croyances, les expériences, les attitudes, les comportements et les interactions. Elles n'emploient pas de données numériques. Les méthodes qualitatives se fondent sur les entretiens approfondis, les groupes témoins, les analyses documentaires, etc.

Mot à la mode (buzzword) – Mot ou phrase en lien avec un sujet spécialisé, surtout employé pour impressionner, mais dont le sens est vague ou imprécis

Moyens (capacity) – Compétences, temps et ressources financières disponibles dans une organisation pour une tâche donnée

Objectifs (aims) – Buts généraux derrière la planification des activités spécifiques

Obstacles législatifs (regulatory barriers) – Tout obstacle lié aux politiques publiques, y compris les politiques déterminées par des statuts, des ordonnances, des règlements ou des procédures ou processus administratifs

Offre (tender) – Méthode pour identifier la meilleure organisation pour fournir un produit ou un service. Ceux qui souhaitent obtenir un produit ou un service (par exemple, le département d'un gouvernement local ou une institution plus grande), font savoir ce qu'ils veulent et tout qui est intéressé peut soumettre une offre détaillée, incluant les prix

Offre de participation (involvement opportunity) – Tâche pour laquelle l'expérience en tant que patient ou aidant est essentielle, mais qui nécessite un engagement à court ou à long terme. Cette tâche recevra une petite rémunération, ou nécessitera des bénévoles, plutôt que de l'inscrire en tant que poste rémunéré

Organisation de coordination (umbrella organisation) – Organisation dont les membres sont des organisations plutôt que des personnes

Organisation de patients (patient organisation) – Organisation non-gouvernementale (ONG) sans but lucratif, dont les membres sont des patients souffrant d'une maladie donnée, ou leurs aidants non officiels (proches, parents), non rémunérés

Organisation non-gouvernementale, ONG (non-governmental organisation, NGO) – Organisation qui ne relève ni d'un État ni d'un gouvernement local

Partenaire (partner) – Terme qui désigne une organisation qui s'associe à une autre dans un projet, sur base d'un accord formel légal

Partenaire de projet (project partner) – Cf. Partenaire

Partenaire principal (lead partner) – Terme de la Commission européenne désignant le partenaire qui mène un consortium de projet

Participation consultative des patients (consultative patient involvement) – Type de participation où les patients et/ou les organisations de patients sont consultés, mais pas impliqués dans l'élaboration de la consultation et où ils ne planifient pas les questions à poser. Ils ne participent pas à la planification d'ensemble

Participation des patients (patient involvement) – Désigne le fait que les patients, en raison de leurs connaissances spécifiques et de leur expérience appropriée en tant que patients, jouent un rôle actif dans les activités ou les décisions qui auront des conséquences pour la communauté des patients

Participation des patients menée par les patients (patient-led patient involvement) – Situation où les patients et/ou les organisations de patients planifient et mènent les activités auxquelles ils participent.

Participation participative des patients (participatory patient involvement) – Participation des patients et/ou des organisations de patients dans la conception et l'exécution d'une activité ou d'un projet, de telle façon qu'ils aient une influence permanente

Partie prenante (stakeholder) – Cf. Acteur.

Patient (~) – Personne recevant un soin de santé

Politique formelle (tokenism) – Fait de faire un geste purement symbolique pour inclure les personnes appartenant à un groupe minoritaire, sans leur permettre d'avoir une réelle influence, leur donnant de la sorte la fausse impression qu'ils participent. Également traduit par « participation gadget »

Politiquement correct (politically correct) – Terme appliqué au langage, aux idées, aux politiques, etc., cherchant à éviter tout sentiment d'offense pour les groupes de personnes identifiés selon le genre, la race, la culture, le handicap, l'âge, la situation socioéconomique, etc.

Président (chair, chairperson) – Toute personne responsable de la conduite d'une réunion

Prévision budgétaire (budget forecast/budget projection) – Évaluation à terme de la façon dont l'argent sera dépensé sur une période de temps donnée

Procès-verbal (minutes) – Transcriptions d'une réunion

Processus d'aide d'Egan (Egan's Skilled Helper) – Modèle montrant les étapes d'un entretien par lesquelles un formateur aide le client à planifier ses mouvements pour passer de là où il est à là où il veut être

Productions (deliverables) – Terme d'affaires employé dans les projets financés par la Commission européenne, se référant à tout ce qu'un projet donné lui transmettra, ou mettra à la disposition d'autres, comme résultats du projet. Il peut s'agir de choses concrètes, telles que des rapports, ou d'activités en général, telles qu'une conférence.

Programme de financement (funding programme) – Terme de la Commission européenne, relatif au financement mis à disposition pour un nombre d'années, avec un but spécifique, et soutenant un domaine de compétence politique donné de la CE

Proposition (proposal) – Cf. Proposition de financement

Proposition de financement (funding proposal) – Plan élaboré pour le bâilleur de fonds, détaillant ce que le candidat pour le financement souhaite réaliser avec celui-ci, et comment il compte le faire

Rapport (~) – Relation de compréhension mutuelle ou de confiance entre deux individus, considérée comme importante pour le travail entre personnes, par exemple travail d'information

Recherche-action (action-based research) – Recherche dans laquelle le chercheur tient un rôle actif en tant que participant dans la planification et la mise en œuvre de modifications. La recherche-action suppose de mener des expérimentations dans le domaine social, en introduisant des changements tout en en observant les résultats

Recherche exploratoire (exploratory research) – Recherche sur une question ou une problématique peu explorée jusque là, afin d'accumuler des connaissances avant de plus amples investigations ultérieures

Recherche participative (participatory research) – Recherche qui inclut, dans son plan et dans son objet lui-même, les personnes touchées par les questions qui sont à l'étude

Registre des risques (risk log) – Plan des risques potentiels qui pourraient affecter un projet et des mesures pouvant être prises pour les réduire

Renforcement des capacités (capacity building) – Fait d'améliorer les compétences des personnes travaillant dans une organisation pour élargir le champ des activités auquel elles peuvent prendre part

Répondant (respondent) – Quiconque répond à quelque chose, à un questionnaire par exemple

Représentant des patients (patient representative) – Terme employé dans cet instrument de travail pour désigner toute personne qui, relevant d'une organisation de patients, représente les patients

Réseautage (networking) – Fait d'être en contact avec les personnes dans d'autres organisations et d'échanger les informations

Sans but lucratif (not-for-profit) – Organisation dont les statuts ne lui permettent pas de mener des activités lucratives

Socialisation – cf. Réseautage.

Solvabilité (solvent) – Se dit d'une organisation qui dispose d'assez d'argent pour satisfaire à ses obligations financières

Spécificité de genre (gender dimension) – Nous avons employé ce terme en référence à une perspective relative au genre (hommes-femmes) dans les activités de participation des patients. Parfois, avec le même sens, l'expression « intégration des questions de genre » est aussi employée dans le document

Stage (apprenticeship/internship) – Désigne un accord par lequel une personne non formée (un apprenti) n'est pas ou peu rémunérée pour son travail, mais de la sorte découvre une profession ou apprend d'une personne expérimentée

Statut socioéconomique (socio-economic status) – Profil d'une personne décrit en fonction de ses études, de son emploi (ou de l'absence d'emploi) et de la quantité d'argent dont il dispose

Statuts (articles/constitution) – Terme légal pour un document qui spécifie comment une organisation fonctionne.

Stigmatisation (stigma) – Honte et disgrâce associées à quelque chose qui est perçu comme socialement inacceptable, et mène à la discrimination. La stigmatisation est un problème pour les patients atteints de diverses maladies et pour leur famille

Stratégie (strategy) – Plan d'action à long terme afin de remplir les buts (cibles spécifiques) qui soutiennent les objectifs (visées larges) d'une organisation ou d'un projet

Stratégie d'ajustement (coping strategy) – Méthode développée par un individu pour tirer le meilleur d'une situation difficile

Trésorerie annuelle (financial turnover) – Quantité d'argent qui passe dans une organisation pendant une année

Triangle dramatique de Karpman (Karpman drama triangle) – Modèle décrivant un triangle de relations impliquant les rôles de victime, persécuteur et sauveur. On organise un jeu de rôle dans lequel les participants échangent leurs rôles : le sauveur devient un persécuteur, le persécuteur une victime, que la victime initiale tente de sauver. Les personnes qui œuvrent comme plaideurs avec des personnes fragiles doivent tenir compte du fait que cette dynamique peut survenir et ainsi éviter de tomber dans l'un de ces rôles, car les questions liées au plaidoyer en deviendraient encore plus difficiles à résoudre

Valeurs (values) – Fois ou idéaux importants, partagés par les membres d'une culture donnée sur ce qui est bon et souhaitable, et sur ce qui ne l'est pas

European Patients' Forum (EPF)

European Patients' Forum a été mis sur pied en 2003 afin de devenir la voix collective des patients au niveau européen, montrant de la sorte la solidarité, le pouvoir et l'unité du mouvement des patients dans l'Union européenne. EPF, organisation indépendante, sans but lucratif, est un organisme représentatif de coordination pour les organisations de patients partout en Europe.

Nous représentons actuellement quarante organisations membres : des organisations de patients atteints de maladies chroniques travaillant au niveau européen, et des coalitions nationales d'organisations de patients. Au total, nous reflétons la voix d'environ 150 millions de patients atteints par diverses maladies dans l'UE.

EPF défend l'idée de soins de santé centrés sur le patient et équitables partout dans l'Union européenne. Nos valeurs de base mettent l'accent sur une approche des soins de santé centrés sur le patient, sur l'intégration de chacun, sur la non discrimination, sur l'habilitation des patients, sur l'écoute, l'indépendance et la transparence. Nous adoptons une approche globale des soins de santé qui inclut la prévention et les aspects sociaux, économiques, environnementaux, culturels et psychologiques de la santé.

EPF agit en tant que catalyseur, en tant que partenaire à l'écoute, pour des changements positifs dans le système des soins de santé européen, et en tant que « gardien », qui suit de près les politiques et les initiatives législatives de l'UE. Nous offrons à nos membres des renseignements sur les soins de santé au niveau de l'UE, et des réponses générales aux politiques européennes, selon la perspective des droits des patients. Ceci pouvant les aider à se concentrer sur leurs propres réponses, formulées du point de vue des maladies spécifiques dont ils s'occupent. Nous soutenons le dialogue et les discussions entre une large palette d'acteurs de la santé dans l'UE. Enfin, entre les organisations de patients au niveau européen et au niveau des États membres, nous facilitons les échanges de bonnes pratiques et mettons en question les mauvaises, quant aux droits des patients, à l'accès équitable aux traitements et aux soins, et à la qualité de vie liée à la santé.

Pour plus d'informations, visitez notre site : www.eu-patient.eu/

European Patients' Forum
Rue Belliard 65
1040 Brussels
BELGIQUE
Tél. : + 32 2 280 23 34
Fax : + 32 2 231 14 47
Courriel : info@eu-patient.eu
Site web : www.eu-patient.eu

Value+ « Promouvoir la participation des patients dans les projets sur la santé soutenus par l'UE »

DIRECTEUR DU PROJET

europeanpatients'forum

PARTENAIRES ASSOCIÉS

ENUSP

empirica

Конфедерация Защита на здравето

emhf The European Mens' Health Forum

SPC

foro español de pacientes
la voz del paciente en democracia

Eurohealth
European Institute of Women's Health

PARTENAIRES DE COLLABORATION

ÅGRENSKA

emsp
european multiple sclerosis platform aisbl

M·H·E

EFA

RETINA INTERNATIONAL