



LES FICHES B.R.ASS

« LES BONNES RECETTES ASSOCIATIVES »

FICHE N°5 :

Des enquêtes quantitatives et qualitatives pour faire remonter les besoins des patients

MAJ 24 janvier 2017

Intro

Un des objectifs principaux des actions menées par les associations est de répondre aux besoins et attentes des patients.

Les responsables d'une association ont souvent une bonne appréciation des besoins prioritaires ou des principaux impacts que la maladie peut engendrer dans la vie quotidienne. Mais pour réussir à les faire reconnaître par les interlocuteurs médicaux, les pouvoirs publics, les médias et le grand public (...), il faut souvent réussir à faire des enquêtes qui démontrent par le nombre des choses trop souvent sous-estimées.

Alors comment s'y prendre pour réaliser ces enquêtes lorsque l'on n'est pas soi-même un institut de sondage ? Et qu'on a peu de ressources financières ?

Dans cette fiche, nous allons récapituler les éléments qui peuvent vous être utiles avant de vous lancer dans la réalisation d'enquêtes quantitatives en se centrant sur trois étapes clés : l'écriture d'un questionnaire, la diffusion d'un questionnaire et l'analyse des résultats. Une deuxième partie de la fiche s'intéresse aux enquêtes qualitatives.

Objectif général

Savoir faire remonter les difficultés des patients dans leur prise en charge et dans leur vie quotidienne ainsi que leurs besoins et attentes pour améliorer leur qualité de vie.

4 sous-objectifs opérationnels :

- 1) Connaître et maîtriser les outils permettant d'identifier les besoins patients
- 2) Connaître les possibilités de l'association en termes de ressources humaines et matérielles pour mettre en place ce type d'actions
- 3) Diffuser aux professionnels de santé et institutions les besoins et attentes des patients
- 4) Mettre en place des actions pour répondre à leurs besoins et attentes

1) La réalisation d'enquêtes quantitatives en ligne

Une enquête quantitative a pour objectif de réaliser une photographie à un instant T d'une réalité décrite par les personnes interrogées. « Quantitative » signifie que l'on essaie d'avoir des réponses « en quantité » ou « en nombre » : en clair plusieurs centaines, voire plusieurs milliers de répondants.

Pourquoi choisir de faire des enquêtes « en ligne » ?

Nous vous conseillons de choisir de faire vos enquêtes en ligne pour plusieurs raisons :

- Diffusion du questionnaire par Internet : un simple lien à envoyer aux personnes, pas de frais d'impression, ni d'envoi des questionnaires
- Les personnes remplissent le questionnaire seules : pas de temps de saisie des réponses (si vous souhaitez avoir des réponses de personnes ne sachant pas utiliser Internet, il faudra alors envisager des bénévoles pour les aider à remplir un questionnaire écrit puis pour saisir leurs réponses sur Internet)
- Les sites spécialisés pour la réalisation d'enquêtes « en ligne » comme www.surveymonkey.com ou www.google.com/survey avec des formules d'abonnement d'environ 200 € par an (coût très raisonnable même si vous ne réalisez qu'une seule enquête sachant qu'il existe aussi des abonnements gratuits mais avec moins de fonctionnalités) sont très précieux. Ils peuvent vous proposer des « modèles » de questionnaire pour vous inspirer (ex : modèle de questionnaire d'études de marché qui peuvent servir pour faire remonter des besoins de personnes malades) et surtout ils vous proposent de compiler les résultats des différentes réponses automatiquement sur des fichiers Excel, Powerpoint ou PDF avec possibilité d'éditer vos résultats avec des graphiques. Bref ils constituent automatiquement une base de données que vous pouvez aussi exploiter pour des analyses statistiques si vous avez des ressources pour le faire.

Méthodologie

- Avant de réaliser une enquête il est important de définir :
 - La thématique de travail (ex : difficultés avec les traitements, vie quotidienne avec la maladie, le suivi médical...)
 - La population à laquelle s'adresse l'enquête (les personnes malades, leurs proches...)
 - Le profil des répondants : âge, sexe, lieu de vie...
 - Le comité de pilotage pour l'élaboration et la validation du questionnaire : quels bénévoles ? quels médecins solliciter ?
 - Quelles ressources financières : édition de documents pour promouvoir l'enquête ? Possibilité de réaliser des analyses statistiques ou non (ce qui n'est pas toujours utile)? Quel budget pour la diffusion des résultats de l'enquête ?
- Le questionnaire de l'enquête peut ensuite être élaboré. Ce document doit être relativement court (temps maximum pour y répondre 20 minutes), composé de questions fermées, questions à choix multiples, de quelques questions ouvertes (analyse plus longue). En début de questionnaire, indiquez le temps nécessaire pour renseigner l'ensemble des questions. Cette indication permet au répondant de s'organiser pour répondre.
Le questionnaire doit être anonyme (voir paragraphe CNIL ci-après)
- Une fois le questionnaire validé, il peut être mis en ligne sur un logiciel. Comme indiqué plus haut, il en existe plusieurs. Renseignez-vous sur leurs fonctionnalités et leurs coûts afin de déterminer celui qui correspond le mieux à vos enquêtes associatives.
- Testez le questionnaire en ligne pour vous assurer que vous n'avez pas laissé d'erreurs
- Pour la diffusion du questionnaire, vous pouvez :
 - Envoyer un lien par mail aux futurs répondants. Cela leur permettra de renseigner directement l'enquête en ligne
 - Pour certaines personnes ayant des difficultés avec l'informatique, vous pouvez leur envoyer une version papier du questionnaire mais vous devrez ensuite vous-même saisir leurs réponses
- Une fois que l'enquête est clôturée, vous pouvez exporter les données qui ont été analysées par le logiciel. Vous pouvez alors rédiger une synthèse des résultats.

Pensez-y !!

Les données personnelles et en particulier les données de santé sont protégées en France. La CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) est l'organisme en charge de cette protection.

Avant de lancer votre enquête, contactez donc les services de la CNIL au 01 53 73 22 22 afin de savoir s'il est nécessaire que vous fassiez une déclaration auprès de ses services.

Nous vous rappelons que toute association de patients doit avoir une déclaration CNIL à jour pour son fichier d'adhérents et de contacts. Cette autorisation peut aussi vous permettre de réaliser des enquêtes auprès de ces personnes. Ce n'est plus le cas si vous souhaitez réaliser une enquête (non anonyme) auprès d'autres publics non en contact habituellement avec votre association.

Equipe projet

Une équipe projet constituée de 3 ou 4 patients bénévoles de l'association, d'1 ou 2 membre(s) de l'équipe salariée et éventuellement de partenaires externes (professionnels de santé, agence conseil) est responsable du projet. Elle a pour mission de :

- Valider le questionnaire de l'enquête
- Analyser les résultats
- Rédiger le document de synthèse des résultats de l'enquête

Les professionnels de santé ont souvent l'habitude de caractériser différents « profils de patients » dans une pathologie donnée.

→ Par exemple, ils peuvent vous aider quant à l'utilisation ou non de scores ou de questions types pour caractériser plusieurs catégories de patients qui correspondent à plusieurs stades possibles dans une maladie.

Exploitation des résultats

Plusieurs possibilités s'offrent à vous quant à l'analyse des données. Vous pouvez faire le choix d'utiliser les données « brutes » pour produire un document de synthèse de votre enquête. Les données brutes sont les données analysées par le logiciel d'enquête et que vous récupérez sans les modifier. D'un point de vue statistique on parle de données brutes car elles ne sont pas analysées dans les règles de l'art de la statistique ! On considère donc qu'elles ne sont pas statistiquement représentatives de la population étudiée ; par exemple les patients atteints d'une certaine maladie. Ces données brutes sont cependant très utiles et souvent largement suffisantes pour dégager des grandes tendances. Vous pouvez bien entendu utiliser les résultats bruts dans des documents de promotion de l'enquête, il faudra simplement préciser votre méthode d'exploitation des résultats.

Dans d'autres cas, une analyse statistique approfondie peut être nécessaire. Certaines institutions peuvent parfois vous demander un panorama représentatif d'une question concernant les personnes atteintes d'une pathologie particulière. Dans ce genre de situation, nous vous recommandons de faire appel à une personne spécialisée dans les statistiques et/ou l'épidémiologie qui pourra se charger de l'analyse. Peut-être en comptez-vous une parmi vos bénévoles ! Dans le cas contraire, cette étape peut engendrer un coût (rémunération de la personne qui exploite les résultats) mais il ne faut pas la négliger. Il en va de la crédibilité de l'enquête (et de l'association !) Si le commanditaire de l'enquête souhaite une analyse statistique des résultats, prévoyez les coûts inhérents à cette analyse en amont.

Financements :

L'élaboration de l'enquête par l'équipe de travail ne coûte pas forcément cher. Il s'agit d'organiser des réunions de travail avec des bénévoles, salariés et éventuellement d'autres partenaires. Le coût est fonction des habitudes de l'association (dédommagement des bénévoles, location d'un lieu de réunion...).

Le coût majeur est celui du logiciel d'enquête en ligne. Peuvent s'ajouter à cela des coûts pour l'analyse statistique des résultats et pour la production des supports de synthèse des résultats : flyers, brochure, affiches...

2) Les enquêtes qualitatives : entretiens semi-directifs ou ouverts et groupes de paroles

Contrairement aux enquêtes quantitatives, les données qualitatives sont généralement recueillies auprès d'un nombre restreint de personnes (un échantillon) grâce à des entretiens individuels ou en groupes de parole. On parle de données « qualitatives » car l'objectif est de recueillir des données issues des propos, du vécu des personnes interrogées. Il ne s'agit pas d'avoir de la quantité de données mais plutôt des éléments « qualitatifs » issus du discours et qui recouvrent la réalité des personnes interrogées.

Pourquoi mener des enquêtes qualitatives ?

- Elles sont complémentaires des enquêtes quantitatives. Les données qualitatives recueillies en amont peuvent par exemple être utiles à l'élaboration du questionnaire de l'enquête quantitative.
- Elles permettent de présenter dans les résultats des éléments du discours (des verbatim) des personnes interrogées. Cela rend les choses authentiques.
- Elles permettent de rencontrer les personnes interrogées car elles se font souvent en face à face.

Méthodologie

- Avant de réaliser une enquête il est important de définir :
 - La thématique de travail (ex : difficultés avec les traitements, vie quotidienne avec la maladie, le suivi médical...)
 - La population à laquelle s'adresse l'enquête (les personnes malades, leurs proches...)
 - Le profil des répondants : âge, sexe, lieu de vie...
 - Le comité de pilotage pour l'élaboration et la validation de la grille d'entretien : quels bénévoles ? quels médecins solliciter ?
 - Quelles ressources financières : édition de documents pour promouvoir l'enquête ? Possibilité de réaliser des analyses ? Quel budget pour la diffusion des résultats de l'enquête ?

2 méthodes de recueil de données qualitatives sont présentées ici.

- Vous pouvez choisir de mener des entretiens semi-directifs ou ouverts. Il s'agit d'interroger en face à face un petit nombre de personnes sur une thématique donnée.
 - Pour les entretiens semi-directifs, l'enquêteur prévoit à l'avance un petit nombre de sous-thèmes (pas plus de 7) qui balisent tout le champ des possibles compte tenu de la thématique et de l'objectif de l'enquête. Il est possible de rédiger quelques questions à poser dans chacun des sous-thèmes. Il s'agit de la grille d'entretien qui est un guide pour l'enquêteur. Cet outil permet en effet de définir en amont la trame de l'entretien et de connaître les différents thèmes à aborder avec la personne interrogée. Ceci dit, les sous-thèmes ne seront pas forcément abordés dans l'ordre prévu. Cela dépendra de la tournure que prendra la discussion.
Ce type d'entretien est assez long (au moins 30 minutes) et l'enquêteur doit prévoir tout de suite après l'échange un temps de restitution.

- L'entretien ouvert, ou non directif, permet de laisser libre cours au récit de la personne interrogée. Après avoir posé une question ouverte en début d'entretien, l'enquêteur laisse la parole à la personne interrogée et ponctue le discours par des questions de type relance ou reformulation. Son rôle est de « suivre » la personne interrogée dans le libre cheminement de ses pensées et de faciliter son expression. Encore plus que les entretiens semi-directifs, ce type de démarche est très chronophage.

Vu le nombre (souvent faible) de forces vives mobilisables des associations, il est recommandé d'utiliser les entretiens individuels de manière ponctuelle afin de recueillir des besoins et attentes de patients sur des sujets très précis.

- Un autre moyen de recueillir des données qualitatives est de constituer des groupes de paroles. Il existe plusieurs typologies de groupes permettant la remontée des besoins patients : focus group, panel citoyen, groupes d'échanges...
Quelle que soit la dénomination, il s'agit de réunir plusieurs personnes autour d'un sujet précis. La réunion du groupe peut se tenir sur un temps très limité : 1h/2h (groupes de parole) ou sur des périodes plus longues : 2 ou 3 jours de travail (panel citoyens).
Quel que soit le format, cela nécessite de la part du ou des animateur(s) de disposer de compétences d'animation de groupe et d'écoute active.
Il est donc recommandé aux animateurs de suivre des formations spécifiques : animations collectives, écoute active et relation d'aide... Il est également important (au moins au début) d'animer à deux les groupes de parole.
A l'issue d'un groupe, les animateurs doivent rédiger une synthèse des échanges et identifier les besoins prioritaires exprimés par les patients constituant le groupe

Exploitation des résultats

Cette étape est assez chronophage. Il s'agit de retranscrire ce qui s'est dit dans les entretiens et/ou les groupes de parole et d'en extraire les grandes idées. La retranscription demande un temps de travail au moins aussi long que le temps de l'entretien ou de l'animation du groupe de parole. Il est recommandé de la faire à chaud : immédiatement après l'entretien ou le groupe de parole. Vous pourrez ensuite revenir plus tard sur l'ensemble des synthèses des entretiens et/ou groupes de parole afin d'en extraire les idées fortes. Cela nécessite un esprit de synthèse. Il est nécessaire que l'analyse des données qualitatives soit faite par la personne qui a mené les entretiens et animé les groupes de parole.

Equipe projet :

L'équipe projet est essentiellement constituée de bénévoles associatifs et de salariés formés. En fonction des possibilités de l'association, il est possible de faire appel à des structures extérieures spécialisées dans les enquêtes qualitatives et/ou l'animation de groupes.

Financements :

Vous pouvez prévoir un remboursement des frais de déplacement des patients ayant accepté de participer à un groupe ou d'être interrogés lors d'un entretien. Un dédommagement sous forme de bons cadeaux ou autre type d'attention est aussi très apprécié ! S'ajoute à cela les

éventuels frais logistiques : location de salle, repas... Enfin, si vous travaillez avec un prestataire extérieur pour la réalisation de ces enquêtes, cela nécessitera un budget spécifique.