



ANNEXES DE LA THESE :

Vers de nouvelles formes organisationnelles de l'activité scientifique ?

**Analyse des médiations, stratégies et ressentis d'acteurs impliqués
dans le co-design de solutions pour l'accompagnement de personnes
vivant avec la maladie de Parkinson**

Présentée et soutenue par :

Hélène GERMAIN

Le 23 / 06 / 2023

En vue de l'obtention d'un doctorat en Sciences de l'Information et de la
Communication

Délivré par l'UNIVERSITE TOULOUSE 3 – PAUL SABATIER

Thèse dirigée par :

Laurent COLLET

et

Elizabeth BOUGEOIS

Unité de recherche :

**LERASS - Laboratoire d'Etudes et de Recherches Appliquées en Sciences
Sociales**

Ecole doctorale : **ALLPHA - Art, Lettres, Langues, Philosophie, Communication**

Table des matières

1. GUIDES D'ENTRETIENS.....	2
1.1 Avec les chercheurs	2
1.2 Avec le personnel juridique et administratif.....	4
1.3 Guide d'entretien avec les patients.....	5
2. RETRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS CONDUITS DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE DOCTORALE	8
2.1 Des chercheurs	8
2.1.1 Entretien N1	8
2.1.2 Entretien avec N2	22
2.1.3 Entretien avec N3	35
2.1.4 Entretien avec CCE1	58
2.1.5 Entretien avec CPC1	108
2.1.6 Entretien avec CSHS1	121
2.1.7 Entretien avec CSHS2	138
2.2 Du personnel juridique et administratif.....	159
2.2.1 Entretien avec J1	159
2.2.2 Entretien avec J2	185
2.2.3 Entretien avec IPE1.....	208
3. SUPPORTS DES ACTIVITES EN CO-DESIGN	216
3.1 Activité 1 : « Mon chemin de soins ».....	216
3.1.1 Support de l'activité 1 : Mon chemin de soins.....	216
3.1.2 Matériels de l'activité 1.....	217
3.2 Activité 2 : « Un réseau de soins futur ».....	221
3.2.1 Support de l'activité 2	221
3.2.2 Matériels de l'activité 2.....	222
3.3 Guide en co-design.....	233

1. Guides d'entretiens

1.1 Avec les chercheurs

Guide d'entretien pour les chercheurs (N1-N3 ; CCE1 ; CPC1 ; CSHS1-2)

Remerciements, mise à l'aise de la personne, explication des objectifs de l'entretien, demande d'autorisation d'enregistrement, précision anonymisation des données.

- 1 - Participation => questionner les motivations personnelles des chercheurs engagés dans le projet et ce qui sous-tend ces motivations (intérêts, logiques, stratégies)

Pouvez-vous me dire ce qui vous a conduit à participer à ce projet ?

ou

Comment en êtes-vous arrivé à participer à ce projet ?

- Rôle joué / perception individuelle
- Intérêts personnels : initiaux et finaux ? évolution ?
- Attentes / participation au projet ?
- Obstacles/facilitateurs rencontrés ?
- Participation à études similaires ?
- Valeurs et principes défendus ? => Influences scientifiques/méthodologiques/professionnelles/institutionnelles ?
- Sens donné à son travail ?

- 2- Partenariat et Collaboration => questionner relations tissées entre acteurs, modalités de collaboration et positionnements professionnels (expertise) / autrui

Comment travaillez-vous ou collaborez-vous avec les autres acteurs du projet ?

- Type de collaboration
- Statuts « officiels » des acteurs définis par autrui
- Relations avec autres acteurs du projet => définir et qualifier
- Type de (co)production (artefacts, articles, etc.) ? => finalités du projet ?

- Confiance ?

3- Co-design => questionner enjeux et principes théoriques de la méthode en co-design et leur application dans MND-Care

Comment percevez-vous la méthode de co-design développée dans MND-Care ?

- Représentations et définitions de l'approche en co-design
- Mise en œuvre
- Avantages et limites de cette approche
- Attendus / livrables
- Prise en considération / valorisation des résultats

4- Ressentis participation => recueillir perceptions individuelles / participation au projet

Comment vivez-vous votre participation à ce projet ?

Ou

Que ressentez-vous vis-à-vis de votre participation à ce projet ?

- Apports participation : individuels ? pour autrui ?
- Ressentis
- Collaboration future ?

5- Implémentation des outils techniques dans le domaine de la santé => questionner les représentations des chercheurs / leur objet d'étude

Que pensez-vous de l'implémentation des outils techniques dans le domaine de la santé ?

- Représentations / significations
- Avantages
- Limites
- Usage(s) ?

6- Autres => pour clôturer entretien

Souhaitez-vous ajouter quelque chose / participation, modalités de collaborations, co-design, ressentis personnels, objets connectés ?

Comment avez vécu cet entretien ?

1.2 Avec le personnel juridique et administratif

Guide d'entretien pour le personnel juridique et administratif (J1-J2 ; ICE1)

Remerciements, mise à l'aise de la personne, explication des objectifs de l'entretien, demande d'autorisation d'enregistrement, précision anonymisation des données.

- (1) Participation => questionner les logiques et stratégies à l'œuvre lors des négociations / rédaction de la convention juridique française

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Comment en êtes-vous arrivé à travailler sur ce projet ?

- Rôle joué / perception individuelle
- Enjeux
- Intérêts et aspects défendus : initiaux et finaux ? évolution ?
- Attentes / négociations ?
- Stratégies mises en œuvre ?
- Obstacles/facilitateurs rencontrés ?
- Participation à la rédaction de conventions similaires ?
- Valeurs et principes défendus ? => Influences institutionnelles ?
- Sens donné à son travail ?

- (2) Partenariat et Collaboration => retracer perceptions individuelles des négociations qui ont eu lieu

Comment les modalités de partenariat entre les chercheurs ont-elles été définies ?

- Production commune + droits de ppté sur résultats
- Modalités de collaboration prédéfinies
- Statuts officiels des acteurs
- Climat de confiance ?

(3) Ressentis participation => recueillir perceptions individuelles / participation au projet

Qu'avez-vous ressenti ou éprouvé lors du montage juridique de ce projet ?

- Impressions sur déroulement des négociations
- Cas authentique ou commun ?
- Possibilités d'améliorations ?

(4) Autres => pour clôturer l'entretien

Souhaitez-vous rajouter quelque chose / votre participation au projet, modalités de collaborations définies, ressentis, améliorations possibles ?

Comment avez-vous vécu cet entretien ?

1.3 Guide d'entretien avec les patients

Guide d'entretien avec les patients - Projet MND-CARE (P1-P27)

Première question :

Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic de votre maladie ? Et pouvez-vous me dire ce qui s'est passé ensuite ?

Le quotidien avec la maladie :

Comment la maladie affecte-t-elle votre façon de vivre ?

Evolution, traitements, conséquences sur le quotidien, gestion des symptômes, accompagnement proche, ...

Priorités en termes de soins :

Quelles sont vos priorités en termes de soins ?

Lors du diagnostic, actuelles, évolution ? objectifs/défis à atteindre ? moyens ?

Facteurs affectant la prestation de soins :

Quelles ressources/services selon vous, permettraient de mieux accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson selon vous ?

Accessibilité ? Facilitateurs ? Contraintes ? Personnes ressources ? Qui ?

Besoins et attentes en termes de supports sociaux et médicaux :

Quels services actuels vous permettent d'améliorer votre qualité de vie ?

Suffisant ? Accessible ? Sollicitation facilitée ?

Qu'est qu'il serait bien d'améliorer selon vous ?

Améliorations possibles ? Organisation/coordination souhaitée ?

Rôle(s) des technologies :

Utilisez-vous des outils techniques afin de mieux gérer votre maladie quotidiennement ? (Smartphone, montres connectées, etc.) Comment ? Pourquoi ?

Rôle à jouer dans la prise en charge de votre maladie (suivi, gestion, informations, communication, etc.) ? Ex : Applications, détecteurs de chutes, commande vocale, ...

Est-ce que les outils techniques pourraient améliorer la prestation de soins à votre domicile ? Si oui, comment ? Et dans le futur ?

Autre :

Autre chose à ajouter ?

A propos de votre quotidien ? De cette maladie ? De l'accessibilité des services d'accompagnement ? Des outils techniques utilisés et peut-être souhaités ?

Pour la thèse :

Vécu entretien

Comment avez-vous vécu cet entretien ?

Motivations

Qu'est-ce qui vous a amené/motivé à participer à cette étude ?

Participation

Votre participation à ce projet vous apporte-t-elle quelque chose ?

Pour le projet ? Pour l'équipe médicale ? Autres chercheurs ? Autres patient ?

2. Retranscriptions des entretiens conduits dans le cadre de la recherche doctorale

D1 = Enquêtrice

PE = personne enquêtée

2.1 Des chercheurs

2.1.1 Entretien N1

Entretien avec N1 en présence à la Faculté de Médecine

D1 : Voilà. Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter en quelques mots ?

N1 : Oui, moi je suis médecin, neurologue, Professeur de médecine, responsable du pôle spécialisé MND et je suis un des responsables d'un work... enfin le responsable d'un *workpackage* du programme... du projet MND-Care financé par l'Europe.

D1 : D'accord.

N1 : Voilà, et je vois des malades, je m'occupe de recherches cliniques.

D1 : D'accord. Et justement, est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous en êtes arrivé à participer au projet MND-Care ?

N1 : Oh ben parce que j'ai été sollicité par le porteur du projet au Canada, que je connais depuis longtemps et qui est un élève d'un de mes élèves qui est maintenant Professeur de neurologie au Portugal.

D1 : Ah oui d'accord.

N1 : Et comme l'investigateur du projet au Canada est portugais aussi ça a été par relations professionnelle et personnelle.

D1 : D'accord. Parce que vous aviez déjà travaillé ensemble du coup ?

N1 : Oui sur d'autres oui.

D1 : Mmh d'accord. Et le *workpackage* dont vous vous occupez c'est... ?

N1 : Ben dans le programme c'est celui qui met en place ce qu'on appelle une étude de faisabilité qui a pour objet de démontrer que toute organisation centrée sur ces échanges entre les patients, les objets connectés et l'équipe du pôle est implémentable de façon pratique.

D1 : Mmh mmh.

N1 : Ça n'a pas pour objectif de montrer si c'est utile ou efficace, c'est simplement pour s'assurer que dans un pays comme la France, dans une population comme les Parkinsoniens avec un système sanitaire tel qu'il est organisé euh... ce dispositif puisse montrer qu'il est compatible avec l'organisation du fonctionnement habituel pour l'améliorer.

D1 : D'accord. C'est la faisabilité de l'implémentation ?

N1 : La faisabilité oui.

D1 : D'accord. Et donc vous conduisez des questionnaires pour cette étude ?

N1 : Euh non, ce n'est pas enfin... elle n'a pas encore commencé puisqu'elle va se baser sur l'organisation de la mise en place d'autres *workpackage* et ce sera... alors, après on participe à d'autres *workpackages* puisque l'infirmière qui a été recrutée elle remplit les questionnaires de... d'économie de la santé... des consommations de soins, etc. Mais l'élément principal, notre rôle dans le consortium c'est finalement, la partie ultime qui est la mise en place, donc il y a une quarantaine de patients qui se prêteront à l'exercice avec une infirmière coordinatrice, des équipes... de soins, pour montrer que ça peut marcher. Et ensuite, c'est pour préparer une seconde étape qui serait de montrer que finalement avec un système d'organisation de ce type, on fait mieux que la situation actuelle de l'organisation.

D1 : D'accord. Cette seconde partie du coup, elle se fera dans un projet futur ou... ?

N1 : Elle sera... c'est un projet à part. Elle n'a pas les financements ni le temps nécessaire pour le faire.

D1 : Eh oui... d'accord. Donc là, c'est uniquement sur la faisabilité et ensuite on verra pour...

N1 : Oui, alors ben-sûr on notera quelques indicateurs avant/après, etc. Mais enfin, son objectif c'est la faisabilité.

D1 : D'accord.

N1 : D'ailleurs, si on avait voulu montrer comme objectif principal que nous faisons mieux que ce qui existait, je pense qu'on aurait... enfin, avec le nombre de patients qui seront inclus dans ce projet pilote ... on n'avait pas les moyens de montrer que c'était supérieur.

D1 : Oui, vous pensez que ça va donner suite à d'autres études ?

N1 : Ben l'objectif c'est ça. Sauf si on montre que ce n'est pas faisable.

D1 : Ah oui d'accord. Donc là, ça compromettrait...

N1 : Ah ben oui. Si les patients n'adhèrent pas... si les équipes soignantes disent que c'est trop lourd, que c'est trop compliqué ou si... on n'arrive pas à impliquer les kinés ou enfin... c'est possible pour tester la faisabilité ou si les dispositifs qu'on utilise sont trop compliqués à utiliser ou ne donnent pas les informations qu'on cherche...

D1 : D'accord, oui, ça va déterminer si oui ou non...

N1 : Et d'ailleurs, dans l'objectif du pôle européen c'était très clairement dit que c'était enfin... on s'arrêtait avant.

D1 : Oui.

N1 : Les étapes suivantes feront des démonstrations plus précises.

D1 : Oui, donc normalement si la faisabilité...

N1 : Oui ben il faut trouver de l'argent pour faire la suite.

D1 : D'accord oui, le besoin de financement pour conduire ce genre d'étude...

N1 : Ben de toute façon, la Recherche elle a besoin d'être financée et donc il faut trouver... des financements quels qu'ils soient hein ?

D1 : Oui.

N1 : Ça peut être un mécène, ça peut être l'Europe, ça peut être le service de santé, ça peut être l'association des malades...

D1 : Oui finalement, vous avez l'habitude de répondre à différents appels à projets de différents organismes ?

N1 : Oui.

D1 : D'accord. Ok. Et comment est-ce que vous arrivez à collaborer avec les autres acteurs du projet ?

N1 : Et bien... par l'intermédiaire d'abord de mes collaboratrices, donc CCE1, N3... et puis ensuite par l'intermédiaire de visio-conférence et puis malheureusement à cause du covid, en l'absence de réunion en réelle qui sont normalement prévu au rythme d'une par an, alors qu'on a des réunions du *sterring comitee*, du consortium, une fois par mois je crois.

D1 : Mmh mmh. Oui.

N1 : Et puis le responsable du projet est très bon pour envoyer des mails, des sms ou des what's app intempestifs pour nous solliciter (rires).

D1 : Oui c'est un projet assez dynamique ?

N1 : Oui.

D1 : Oui, il y a souvent des rencontres tout ça...

N1 : Voilà, suffisamment.

D1 : Oui, donc dans l'ensemble vous êtes plutôt satisfait de la façon dont le projet se déroule ?

N1 : Oui on a eu des problèmes pour recruter le personnel, on a des financements qui sont peu attractifs, on propose des postes qui sont précaires dans la durée... on s'est tapé le covid, enfin, on ne peut pas dire que c'est très satisfaisant, mais on s'en est débrouillé.

D1 : Oui, et finalement on arrive quand même à conduire... comme on peut cette étude.

N1 : Ben oui.

D1 : D'accord. Donc, oui donc une collaboration à l'international, mais aussi en France ?

N1 : En France, nous sommes le seul pôle, mais c'est au sein du pôle donc...

D1 : Oui. Que vous collaborez...

N1 : Oui sinon ça ne peut pas marcher.

D1 : Et comment est-ce que vous percevez la méthode en co-design développée dans ce projet ?

N1 : Euh... ben je pense que c'est le sens de l'évolution de la médecine, de la prise en charge, je pense qu'on a tous ressenti le besoin y compris l'importance d'avoir à la fois des données en vie réelle, moins artificielles que ce que nous pouvons recueillir par des visites de consultation ponctuelle à un rythme quand même qui est dicté par nos disponibilités qui sont limitées. Et avec une meilleure écoute des besoins exprimés par les patients. Ensuite, on sait aussi que les Parkinsoniens présentent une expression clinique de leur maladie et de leurs symptômes très variés et que donc ce n'est pas vraiment le même problème d'un malade à l'autre... ou en tout cas les priorités dans leurs problèmes ne sont pas les mêmes, et que donc ça demande beaucoup de temps pour... les appréhender. On a notre vision de médecin- paternaliste un peu formatée peut-être prédéfinie même si on est à l'écoute des patients et donc c'est aussi une façon, espérons-le, de mieux identifier les problèmes qui correspondent à chaque patient, à titre individuel. Et de mieux les prendre en charge.

D1 : Mmh mmh. Oui, identification des problèmes pour ensuite proposer des services d'accompagnement...

N1 : Oui.

D1 : Et quand vous dîtes une posture paternaliste, est-ce que vous pouvez développer ?

N1 : Oh... qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? Pour moi, je suis resté dans un schéma où il y a un hôpital parce qu'il y a des gens compétents que les malades viennent voir quoi. Actuellement on considère que : un hôpital il y a des malades avec des gens autour.

D1 : Oui.

N1 : Voilà ma vision des choses. Et je pense que les deux sont vraies. Je pense que s'il n'y avait pas des professionnels compétents les gens ne vont pas aller à l'hôpital et je pense s'il n'y avait pas de malades qui venaient à l'hôpital, ça ne servirait à rien qu'il y ait des gens compétents non plus... (rires). Donc voilà, on évolue dans le sens où il faut mettre un A mais je suis contre la notion que le malade devient tellement un spécialiste que c'est lui qui va finalement vous dire comment il faut le soigner.

D1 : Mmmh.

N1 : Je suis là pour écouter ses problèmes et mettre ma compétence à son service pour essayer de les résoudre du mieux possible. Et ça, je pense qu'il n'y a personne mieux que le malade pour exprimer ses problèmes ou ensuite, les choix qu'il veut faire, les traitements qu'on lui propose... mais je ne pense pas que les méde... les malades ne seront jamais compétents, plus compétents que les médecins pour évaluer le, le schéma thérapeutique qui correspond le mieux à leurs besoins. Après quand il y a en a plusieurs ils sont tout à fait aptes à choisir. Ou alors on considère qu'on est témoins de Jehova et que s'il faut une transfusion sanguine et qu'ils n'en veulent pas, ben c'est leur problème.

D1 : Oui, oui. Mais vous êtes quand même aujourd'hui dans une posture où vous souhaitez appréhender...

N1 : On n'a pas attendu ça pour le faire...

D1 : Oui, j'imagine, mmh.

N1 : N'importe quel bon médecin fait ça.

D1 : Mmmh.

N1 : Mais c'est une façon 1. Peut-être de le généraliser à des gens qui... ne le feraient peut-être pas comme ça.

D1 : Mmh mmh.

N1 : Et 2èmement, ça peut aussi être une façon de gagner du temps, parce qu'en fait l'idéal ce serait que chaque Parkinsonien, ai un neurologue ultra compétent chez lui, 24h/24h comme ce n'est pas possible il faut trouver... une solution intermédiaire.

D1 : Mmh.

N1 : ½ heure en consultation une fois par an c'est certainement mieux que rien, mais ce n'est probablement pas l'idéal et on peut faire mieux.

D1 : Oui c'est sûr que vous devez avoir beaucoup de patients au centre Parkinson ?

N1 : Eh oui, donc on est limités, il faut trouver des...

D1 : Oui.

N1 : Et puis, il y a des choses qu'on peut régler sans... ou qu'on peut mieux évaluer et donc mieux traiter avec cette information complémentaire, qui est fournie par le patient et par tout le dispositif qui est mis en place pour identifier les problèmes et les hiérarchiser.

D1 : Mmh mmh. Oui un suivi peut-être plus régulier...

N1 : Plus régulier et plus... précis – sous réserve que le patient adhère. Parce que moi si j'étais malade et qu'on me demande tous les jours de remplir des trucs sur le smartphone ou de faire... je ne sais pas quel exercice, etc. Peut-être que je m'en lasserais facilement aussi.

D1 : Oui. Peut-être aussi qu'arrivé à un certain stade de la maladie c'est aussi...

N1 : Oui puis après... après les malades sont plus dépendants moins autonomes et puis finalement ils perdent leurs capacités cognitives, ce qui fait que là aussi ça ne facilite pas les échanges... pour la prise en charge.

D1 : Mmh mmh oui d'accord. (pause) Donc finalement c'est une approche qui vous permettrait d'avoir accès à plus d'informations sur les patients... ?

N1 : Plus précise, reflétant mieux l'état de chaque patient, et espérons-le (inaudible 12 :55).

D1 : Oui.

N1 : Pour aussi implémenter des actions correctives mieux adaptées.

D1 : Mmh mmh.

N1 : Plus efficaces.

D1 : Mmh. Et est-ce que vous avez des attentes particulières en termes de résultats ou vous vous laissez surprendre ?

N1 : Oh... non ce n'est pas mon cœur d'activité ce domaine-là.

D1 : Mmh mmh.

N1 : C'est : je suis content qu'on soit dans cette dynamique pour l'équipe et qu'on travaille avec un groupe de confrères qui sont... avec qui j'aime bien travailler.

D1 : Mmh.

N1 : Après c'est un parmi de nombreux projets de recherche dont je suis en charge.

D1 : Oui, mmh, j'imagine... D'accord. Mais vous paraissez déjà sensibilisé à ce type d'approche en SHS ?

N1 : Euh, un peu oui, je ne pense pas que je sois très... enfin je ne suis pas compétent dans ces aspects-là et j'en suis curieux.

D1 : Mmh. D'accord.

N1 : Après c'est assez différent aussi de la recherche à laquelle je suis plus familier qui est le développement de nouveaux médicaments.

D1 : Eh oui.

N1 : Qui suit des *process* plus... encadrés parce qu'il y a des raisons réglementaires et... il y a des développements ultérieurs de mise sur le marché d'approbation, etc. Et bon voilà...

D1 : Oui c'est sûr ce n'est pas les mêmes finalités aussi...

N1 : Non ce n'est pas les mêmes méthodes.

D1 : Mmh mmh (pause).

N1 : C'est plus analytique et subjectif...

D1 : Mmh.

N1 : Il me semble. Et descriptif.

D1 : Mmh.

N1 : Alors qu'on est euh... nous en pharmacologie pour évaluer de nouveaux médicaments dans une démarche clinique, on essaye de faire un rapport entre le bénéfice et le risque de façon suffisamment quantitative pour évaluer si ce rapport il est utile...

D1 : Mmh.

N1 : Et ensuite de déterminer si toutes les études qu'on a faites qui sont très artificielles de par leur méthode... on peut les extrapoler à la population générale.

D1 : Oui, mmh. Une montée peut-être plus en généralité ensuite ?

N1 : Le problème c'est la généralisation, oui, voilà. La recherche dont je m'occupe en priorité. Mais c'est aussi une raison pour laquelle dans ce groupe de travail on se focalise sur la faisabilité hein ?

D1 : Oui.

N1 : Si c'est trop lourd pour les malades ou les équipes soignantes ben... peut-être que c'est un but louable, mais que les instruments qu'on a choisis... J'espère que non hein ?

D1 : Mmh mmh.

N1 : Mais... seront trop contraignants et on n'aura pas la disponibilité pour le faire.

D1 : Mmh mmh. Oui ce sera des aspects à prendre en compte... pour la suite quoi...

N1 : On saura que pour le faire il faut recruter une infirmière supplémentaire, ou qu'il faudra des moyens, qui faut former des gens, avec les difficultés de former des gens qui ont une pratique libérale généraliste, à une problématique assez spécifique et qui est probablement qu'une petite minorité de leur quotidien.

D1 : Oui.

N1 : Là aussi il faut qu'il y ait la disponibilité, de l'intérêt et de la volonté.

D1 : Mmh mmh. Oui. Mais il y a quand même de la volonté de trouver des dispositifs...

N1 : Ben il y a la volonté d'améliorer le système (rires).

D1 : Avec toutes les contraintes... ?

N1 : Avec les limites que l'on a et qui sont... la disponibilité des gens, la disponibilité des ressources, les disponibilités des patients...

D1 : Oui.

N1 : Voilà.

D1 : Aussi leur point de vue à eux... Qu'est-ce qui serait adapté...

N1 : (acquiesce)

D1 : D'accord, et donc finalement vous pensez que c'est possible d'intégrer dans ce type de recherche des résultats qualitatifs, des données qualitatives ?

N1 : Euh... oui sûrement. Je pense que c'est... enfin... non seulement c'est possible, mais c'est nécessaire. Enfin, c'est indispensable.

D1 : Mmh.

N1 : Mais tout dépend de ce que l'on appelle qualitatif.

D1 : Mmmh. (pause)

N1 : Euh... on recueillera l'opinion qualitative des usagers et on verra bien... s'ils nous disent que... s'ils aimeraient continuer ou pas à ce moment-là...

D1 : Mmh.

N1 : Et après, on analysera quantitativement s'il y a une majorité qui ont une appréciation qualitative favorable ou pas quoi.

D1 : Oui d'accord. Donc, ça donne quand même des indications... ?

N1 : Oui, puis aucun des malades n'est pareil... donc, cette subjectivité elle est nécessaire.

D1 : Oui d'accord. Non c'est parce que c'est N3 je crois, qui me disait que finalement c'était assez difficile d'intégrer des données qualitatives dans des...

N1 : Ben ce n'est pas... encore une fois ça dépend qu'est-ce qu'on appelle qualitatif.

D1 : Oui.

N1 : Euh... mais nous on essaie toujours de donner une valeur à une variable pour ensuite... pouvoir en estimer une valeur moyenne et la comparer, s'il y a un groupe en trop ou, etc.

D1 : Oui.

N1 : Mais... on prend aussi les... finalement, on mesure quantitativement des opinions qualitatives quand on a des échelles sur l'appréciation de la qualité de vie ou de l'impression générale des malades, etc.

D1 : Oui.

N1 : Donc, c'est à la fois qualitatif et quantitatif.

D1 : Mmh tout à fait, d'accord. Oui c'est ce qu'ils recherchent d'ailleurs dans le projet MND-Care...

N1 : Bien sûr.

D1 : De comment est-ce qu'on peut évaluer finalement cette qualité de vie... donc oui, à travers des variables aussi qualitatives...

N1 : Oui.

D1 : D'accord. Et comment est-ce que vous vivez votre participation à ce projet ?

N1 : Comme d'habitude (rires), comme dans tous les projets.

D1 : C'est-à-dire ?

N1 : C'est-à-dire que... ben que c'est original, c'est intéressant, et c'est contraignant...

D1 : Oui.

N1 : Et voilà. Et parfois on n'a pas la disponibilité, parfois il faut faire des priorités et... il y a des moments où MND-Care est plus prioritaire que d'autres. Et donc ça peut aussi créer des tensions entre les équipes qui ne progressent pas forcément au même rythme.

D1 : Eh oui...

N1 : Et puis qu'on s'est heurté quand même à un environnement particulièrement déplaisant avec le covid, la covid, euh... qui a conduit à différer, à choisir d'autres stratégies, enfin... il y a eu des gens prêts à abandonner... interviewer des gens finalement, ça a été des questionnaires, on voulait les voir en vrai, ça a été... bon, voilà.

D1 : Oui, tout a été réadapté...

N1 : Mais enfin, ni plus ni moins que les autres protocoles.

D1 : Oui.

N1 : Donc, comment je l'ai vécu ? Je l'ai vécu... enfin je le vis bien... avec les difficultés que cela comporte quand on est confronté à la pratique du quotidien.

D1 : Oui.

N1 : Mais toutes les études sont comme ça.

D1 : Mmh mmh.

N1 : Et parce que souvent quand on écrit un protocole finalement... on se rend compte qu'on n'a pas tout cerné... et qu'il y a des difficultés qui se révèlent ou des choses auxquelles... qui s'avèrent inutiles, enfin voilà... la vie d'un protocole de recherche normal.

D1 : Oui c'est difficile de tout planifier et de tout anticiper ?

N1 : Oui.

D1 : D'accord, et qu'est-ce qui vous intéresse le plus dans le projet MND-Care ?

N1 : (pause) Ben il y a 2 mots, 2 aspects. 1. son objet, je pense que c'est une façon d'améliorer notre pratique. Et la 2^{ème} c'est que c'est un projet européen avec des centres dans différents pays et c'est toujours intéressant de se confronter et de collaborer avec des gens d'ailleurs.

D1 : Oui pour voir les pratiques de chacun, etc. ?

N1 : Et puis que ça familiarise l'équipe ici en France, 1. Avec ce domaine et 2. Avec des projets européens.

D1 : D'accord. Et justement les objets connectés qui sont développés dans ce projet, est-ce qu'ils vous intéressent ?

N1 : Pfff... ils m'intéressent, mais... c'est un domaine qui évolue très vite dans lequel il est difficile d'avoir une idée très précise encore de quel est le plus prometteur, quel sera le plus... commode à utiliser... quel sera celui qui donnera les résultats les plus précis et les plus utiles, donc ça, dans ce domaine-là, c'est toujours un peu compliqué. Parce qu'on n'a pas... enfin, moi, personnellement, je n'ai pas une vision globale suffisante... il y a plein d'autres dispositifs qui ne sont pas utilisés, donc là... je ne peux pas participer directement à la fois... donc, ce n'est pas moi qui vais les utiliser directement. Mais bon voilà, ça m'intéresse aussi, mais je suis un petit peu... mais pas parce que c'est MND-Care hein, ce n'est pas...

D1 : Oui, oui.

N1 : C'est parce que dans ce domaine-là, ça bouge tout le temps, c'est des petites boîtes qui ferment... et donc on se dit : « bon, on travaille sur ça, mais peut-être que l'année prochaine, il y en aura un autre 10 fois mieux, et donc... Ça c'est un peu... bon, c'est figé dans ces programmes-là, alors, que c'est un monde qui bouge beaucoup.

D1 : Oui je voulais justement vous demander qu'est-ce que vous pensez de l'implémentation des objets connectés dans le domaine de la santé ?

N1 : Ah ben je pense qu'elle va... alors, moi, personnellement, philosophiquement, si c'était moi, je n'aime pas ça.

D1 : Ah oui ?

N1 : Je n'aime pas la technologie (rires). Mais... euh... voilà. Je conduis une voiture, donc... parce que j'en ai besoin, donc s'il y a vraiment... et puis je ne suis pas malade donc je ne sais pas comment je réagirais si... peut-être que je serais très content d'avoir un système qui puisse documenter que j'ai du mal à marcher et que ça remonte plus vite... mais par culture je préfère

lire... mais ça n'empêche que j'ai un iPhone aussi parce que ça facilite la vie, donc voilà... donc je pense que c'est le sens de l'évolution... pour le dire positivement, inéluctable pour le dire négativement.

D1 : Mmh.

N1 : Donc, après... je ne suis pas sûr que moi, j'ai envie d'être tout le temps entouré d'objets artificiels qui soient intrusifs dans ma vie. Je suis vieux moi (rires).

D1 : Je ne sais pas si c'est le facteur le plus influent, mais...

N1 : Je m'intéresse à d'autres choses dans la vie.

D1 : Oui, oui, oui. Parce que vous dans votre pratique professionnelle vous n'utilisez pas ce genre d'outil ou si ?

N1 : Non, mais parce que... si je l'utilise quand ils ont des systèmes... quand il y a des malades à un certain stade de la maladie où il faut des pompes ou de la chirurgie avec un stimulateur, etc. Mais je suis dans une discipline où on utilise beaucoup moins que des cardiologues, qui utilisent beaucoup plus des objets connectés pour la fréquence cardiaque, etc. ou des diabétologues pour... Donc, ça a évolué, Parkinson évoluera comme ça aussi donc... ça rentrera dans les mœurs... mais, j'ai encore une pratique... une interface avec les malades qui est très verbale, historique, avec toutes les limites que ça a, et c'est pour ça que ces dispositifs se développent. C'est parce que...

D1 : Oui...

N1 : Ça va... améliorer les informations, je ne sais pas si ça améliore... j'espère que ça améliorera aussi la relation entre le malade et le médecin.

D1 : D'accord.

N1 : Pas que ça ne se substituera et qu'on ne traitera pas des coraux.

D1 : Oui, qu'il y est toujours un rapport, une relation... qui reste instaurée.

N1 : Oui parce que je pense que c'est ça que les malades attendent aussi.

D1 : Mmh oui.

N1 : Enfin, bref, moi c'est comme ça que j'entends la médecine. Mais... des étudiants, enfin il y a des tas de gens qui font de la médecine autrement. Et puis en plus, moi je suis... je travaille dans un système public, sans contraintes économiques par rapport à mon activité... et donc j'ai le temps de passer du temps avec mes patients.

D1 : Oui.

N1 : Ce qui veut dire que là aussi, par rapport à quelqu'un qui a plus de contraintes financières qui doit voir beaucoup plus de malades que moi dans la journée... euh... peut-être que je prends plus le temps de recueillir les informations que les dispositifs recueilleront... ça fait gagner du temps...

D1 : Mmh.

N1 : Mais le temps que je passe à le... recueillir directement, dans l'interview des malades, ça me permet d'établir un lien différent, plus approfondi.

D1 : Oui, ce n'est peut-être pas les mêmes données aussi que vous relevez ?

N1 : Non, mais elles sont plus subjectives, mais subjectives de la perception du patient. Et si on l'écoute bien, c'est finalement ça qu'on veut retenir plutôt que de savoir... le même tremblement chez un malade il est très gênant ou il n'est pas du tout gênant.

D1 : Ah oui...

N1 : SI vous tremblez et que vous êtes agriculteur et que vous tremblez tout seul sur votre tracteur toute la journée... ça n'emmerde personne, ça n'a pas d'impact. Si vous êtes trembleur et que vous faites cours à des escrocs-griffes de 14 ans difficiles à virer, ça n'aura pas le même impact.

D1 : Mmh.

N1 : Donc il y a aussi ce côté subjectif...

D1 : Par rapport au contexte, à la situation...

N1 : Oui.

D1 : Des aspects plus personnels finalement ?

N1 : Oui. (sur son iPhone)

D1 : Et est-ce que vous pensez que des objets connectés pourraient relever des données pertinentes ?

N1 : Comment ?

D1 : Et est-ce que vous pensez que des objets connectés pourraient relever des données plus précises ou... ?

N1 : Ah oui bien sûr, bien sûr. Quand on demande aux gens comment ils sont bloqués, si le dispositif mesure quand est-ce qu'il bouge et qu'il ne bouge pas sur plusieurs jours... on aura des données plus précises.

D1 : Et donc ça, ça vous intéresse ?

N1 : Bien sûr.

D1 : D'accord, en complément de ce que vous relevez... ?

N1 : Après, c'est pareil, s'il y a des gens qui sont bloqués de 11h à midi, 1h et on leur dit : « mais ça fait qu'une heure », mais ils nous disent : « c'est le moment où je fais cours, c'est vraiment embêtant. Si vous pouviez me le mettre euh... entre 19h et 20h où je suis chez moi devant la télévision, ça n'aura pas le même impact. Enfin il y a aussi... ensuite... inversement, si c'est

quelqu'un qui sort tous les soirs il y aura toujours cette... enfin le quantitatif ou la précision ne fait pas tout.

D1 : Oui il faut que le traitement soit adapté...

N1 : A la situation et aux besoins.

D1 : Oui, d'accord. Donc ça peut être un complément pour certains aspects, mais vous...

N1 : Ça ne se substitue pas.

D1 : D'accord, eh bien, on arrive au bout... est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose par rapport à votre participation au projet...

N1 : Non...

D1 : Sur les modalités de collaboration...

N1 : Non, la seule chose que je peux rajouter au projet c'est que comme beaucoup de projets académiques ben... il est ambitieux et que les ressources qui sont allouées sont un peu insuffisantes, ce qui fait que ça... ça ne facilite pas la mise en place.

D1 : Oui.

N1 : Voilà, autrement... (inaudible 29 :29)

D1 : Oui, parce que finalement en France il n'y aura pas de développement... d'objets connectés ?

N1 : Alors après on a fait des choix, je ne me rappelle plus, c'était il y a trop longtemps, sur lesquels, pourquoi... etc. Bon ça c'est toujours difficile à.... Et puis, comme c'est un projet auquel on est associés, mais pas porteur euh... il n'y a aucun problème dans la gouvernance ou dans les décisions, mais... on s'est reposés sur les décisions du porteur du projet, c'est normal. Et donc on n'y adhère et puis quelquefois après, on se dit : « ah tiens on n'aurait pas fait comme ça, ou ça s'applique moins bien chez nous », mais... c'est inévitable pour le coup, enfin... je ne connais pas de projet dans lequel tout soit... clair dès le départ.

D1 : Oui et puis c'est intéressant pour les études à venir...

N1 : Oui. Bon... si vous avez les infos...

D1 : Oui, dernière petite question est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous avez vécu cet entretien ?

N1 : C'était agréable.

D1 : Super.

N1 : J'espère que ça vous aura été utile.

D1 : Oh oui.

N1 : Je regrette d'être arrivé en retard et d'être un peu pressé par le temps.

D1 : Il n'y a pas de soucis, je comprends tout à fait, merci beaucoup.

N1 : Avec plaisir.

2.1.2 Entretien avec N2

Entretien avec N2 réalisé en visio

D1 : Voilà, dans un premier est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter en quelques mots ?

N2 : Alors, oui, ben je suis N2, je suis neurologue, je suis responsable du pôle spécialisé MND, euh voilà. Et je prends en charge les patients parkinsoniens tous les jours.

D1 : D'accord.

N2 : Excuse-moi D1, 2 minutes...

D1 : Allez-y. (pause)

N2 : Voilà, excuse-moi D1.

D1 : Pas de soucis.

N2 : Excuse-moi. Allez...

D1 : Du coup, est-ce que vous pouvez m'expliquer comment est-ce que vous en êtes arrivée à participer au projet MND-Care ?

N2 : Comment j'en suis arrivé à participer ? Et ben je me demande si je parti... Alors, c'est un peu particulier parce que je ne participe pas réellement hein ?

D1 : D'accord.

N2 : C'est-à-dire que voilà hein, je ne participe pas réellement, parce qu'on m'a demandé, N1, qui lui participe, m'a demandé euh... de vous aider un peu donc... je vous aide un peu, mais je ne suis pas directement intégré dans le projet MND-Care.

D1 : D'accord, ok.

N2 : Voilà.

D1 : Vous nous aidez à mettre en place l'étude... concrètement c'est ça ?

N2 : C'est ça, exactement.

D1 : Mmh mmh. D'accord. Et donc, comment est-ce que vous qualifiez votre rôle un petit peu... (pause) d'aide support ? Ou je ne sais pas...

N2 : Euh... ben, c'est une bonne question, oui on va dire support. Hein, on va dire support ouais.

D1 : D'accord.

N2 : Ça me paraît être le meilleur descriptif.

D1 : Mmh mmh. Et est-ce qu'il y a des aspects qui vous intéressent davantage dans ce projet ou...? Ou vous le faites pour nous aider tout simplement ?

N2 : Alors, clairement je le fais pour vous aider, mais moi ce qui m'intéressait le plus c'était la plateforme qui devait être mise en place, d'objets connectés et d'interactions, voilà... c'est ça que je trouvais le plus intéressant, que je trouve le plus intéressant au sein du projet. Si malgré tout, ça reste d'actualité.

D1 : Oui d'accord. Oui parce que là, finalement, on est en « pour parler » on va dire...

N2 : C'est ça, exactement (voix amusée). C'était ce qui m'intéressait le plus moi.

D1 : D'accord.

N2 : Enfin pour les patients, je trouvais ça le plus intéressant. Parce qu'après, tout le reste, c'est intéressant hein ? Mais on a déjà... il y a eu quand même des initiatives, dans plusieurs pays et dans différentes villes, qui ont déjà mis en place un petit peu des choses...

D1 : Mmh mmh.

N2 : Et ce qui restait très novateur à mon sens, c'était la plateforme.

D1 : Oui, donc c'est cet aspect novateur et... qu'est-ce que vous pensez qu'elle pourrait apporter finalement cette plateforme ? Est-ce que vous avez des idées ?

N2 : Elle pourrait apporter de la facilité de communication et d'interaction, entre patients, médecins et paramédicaux, enfin, et tout le parcours de soins... ça pourrait faciliter la communication au sein du parcours de soins du patient, et ça pourrait donner des informations euh... qui pourraient être regardées de manière très régulière, pour la prise en charge du patient.

D1 : Mmh mmh. Oui d'accord. (pause) Parce que finalement, vous pensez qu'il n'y a peut-être pas assez de communication entre les patients... et peut-être avec certains professionnels de santé ?

N2 : Ce n'est pas ça... oui, alors c'est sûr qu'il n'y a pas assez de communication, mais parce qu'on n'a pas le temps... De communiquer ce n'est pas facile... tandis que si on avait un objet connecté auquel cas, à un moment donné, on peut aller regarder directement sur une plateforme qui recense, qui regroupe toutes les informations... ce serait beaucoup plus fluide. C'est la fluidité qui manque.

D1 : Mmh.

N2 : Ce n'est pas qu'il n'y a pas de communication... hein, c'est la fluidité.

D1 : D'accord, pour faciliter les échanges...

N2 : Les rendre plus faciles.

D1 : D'accord.

N2 : Et regrouper toutes les informations, au sein d'une plateforme.

D1 : Mmmh mmh.

N2 : Ne pas avoir des petits morceaux d'informations un peu partout...

D1 : Pour les patients ?

N2 : Pour les patients et pour l'équipe soignante. Aussi hein.

D1 : Oui, parce que l'idée c'est de remonter justement les informations des patients et que l'équipe soignante puisse avoir une vision...

N2 : Absolument, y avoir accès.

D1 : ... un petit peu global de l'avancée de la maladie ?

N2 : (acquiescements)

D1 : D'accord. Et comment est-ce que finalement vous travaillez ou collaborez avec les autres acteurs du projet ?

N2 : On ne collabore pas, moi je n'ai pas de collaboration hein ?

D1 : D'accord. Oui.

N2 : On n'en a pas nous hein ?

D1 : D'accord. (pause). Oui vous aidez uniquement à la mise en œuvre du projet c'est ça ?

N2 : C'est ça.

D1 : D'accord. Oui, donc pour vous finalement, la collaboration n'existe pas ?

N2 : Non.

D1 : Mmmh mmh. Bon d'accord. Ok. Et comment est-ce que vous percevez l'approche en co-design qu'on développe dans ce projet ?

N2 : Alors, c'est-à-dire en co-design ?

D1 : L'étude en sciences humaines que l'on mène actuellement ?

N2 : Euh... pfff.. comment je la perçois ?

D1 : Mmmh mmh.

N2 : Je pense que ça peut être intéressant.

D1 : Oui ?

N2 : Voilà. Je pense que c'est une étude qui est... enfin, ça peut apporter des éléments intéressants.

D1 : D'accord. Qui pourront éventuellement vous aider dans d'autres aspects... ?

N2 : Alors c'est difficile de savoir là, comment là, ça peut nous aider maintenant hein...

D1 : Oui.

N2 : Mais oui je pense que c'est une... c'est une approche qui est intéressante, et... je ne sais pas si ça pourra avoir des répercussions cliniques directes...

D1 : Mmh mmh.

N2 : Ou de prise en charge... mais je pense que c'est vraiment... ce sont vraiment des aspects intéressants à prendre en compte.

D1 : Oui d'accord. Mmmh mmh. Ok. Et donc finalement, est-ce que vous attendez des choses particulières de cette approche en co-design ou... vous vous laissez surprendre par les résultats ?

N2 : Alors là, je vais me laisser surprendre complètement.

D1 : D'accord. (pause) Ok. Pas d'attendus particuliers ?

N2 : Non. Non.

D1 : Juste des informations supplémentaires...

N2 : Absolument.

D1 : Peut-être pour mieux comprendre certains aspects de la maladie ?

N2 : Oui par exemple.

D1 : Mmmh mmh. D'accord. Et du coup comment vous vivez cette participation au projet ? Même si ce n'est pas vraiment une forme de participation, mais...

N2 : Je ne sais pas. Je ne vois pas comment je peux répondre là. Parce que je ne le vis pas le projet moi. (rires) Non, non, mais je ne vois pas trop... on ne fait partie intégr... moi je ne fais pas, mon équipe ne fait pas partie intégrante.

D1 : D'accord.

N2 : Donc je ne vois pas comment vous répondre... Si ce n'est qu'on peut aider... on vous a trouvé des patients, etc. Mais... voilà, on n'a pas été plus impliqués donc je ne peux pas trop vous répondre.

D1 : Oui d'accord, on vous a sollicité c'est ça à un moment donné ?

N2 : Exactement. Uniquement.

D1 : Uniquement ?

N2 : Donc moi je ne fais pas partie... clairement hein, je ne fais pas partie du projet hein. Mon équipe ne fait pas partie du projet.

D1 : D'accord.

N2 : Donc je ne sais pas quoi vous répondre là, c'est un peu compliqué...

D1 : Oui, non, mais je pensais que vous étiez co-responsable de la recherche, ou... ?

N2 : Ah non, non rien du tout, rien du tout, voilà...

D1 : Oui d'accord, finalement c'est N1 qui vous a sollicité pour nous aider dans la mise en œuvre.

N2 : C'est ça. Exactement.

D1 : D'accord (pause). Ok. Et est-ce que vous pouvez me dire ce que vous pensez de l'implémentation d'objets connectés dans le domaine de la santé ?

N2 : Ben c'est ce que je vous disais tout à l'heure hein, je pense que ça peut être intéressant parce que ça peut faciliter le transfert de, de connaît... enfin de paramètres d'un endroit à un autre, donc ça peut fluidifier le transfert et la communication.

D1 : Mmh mmh.

N2 : Ça peut également apporter des, des informations euh... plus... comment dire ? D'abord de manière longitudinale, mais également de manière plus rapprochée que ce qu'on fait à l'heure actuelle.

D1 : Mmh.

N2 : Euh, voilà. Ça peut être intéressant pour ça. Et ça peut permettre donc, une... comment dire ? Une interaction plus facile. C'est toujours la même chose, moi je le vois comme une interaction plus facile.

D1 : D'accord oui, comme un outil ?

N2 : C'est un outil voilà c'est ça. Pour faciliter la communication entre le patient et le personnel soignant.

D1 : D'accord. Donc oui, surtout en termes de communication... et en termes de données ? Vous avez des attentes particulières sur des données à remonter ?

N2 : Ben c'est-à-dire que si on recueille de manière pas continue, mais de manière très régulière des données... ça va faire des tas de... qu'on n'est pas capable de faire à l'heure actuelle sans outils connectés par exemple hein.

D1 : Oui.

N2 : Ça va faire une somme de données importantes qu'on pourra exploiter et donc de ce fait, là aussi, ça nous permettra de constituer des « bases de données » entre guillemets hein ? Et

donc de, d'avoir des informations que nous n'avons pas à l'heure actuelle parce que nous ne sommes pas en mesure de recueillir ces données, de manière régulière.

D1 : Oui, d'accord. Et concernant la maladie ?

N2 : Ça peut avoir un intérêt également, donc ça peut avoir... je vous parle de ça, mais donc ça veut dire que l'aboutissement, c'est permettre des recherches et donc avancer dans la compréhension de la maladie... de plein de choses quoi. Ça peut contribuer à la recherche bien sûr, le recueil de données comme ça au travers d'objets connectés, ça permet... ce sont les big-data, ça permet d'obtenir un grand nombre de données. Donc ça, ça peut être intéressant, deuxièmement ça peut faciliter la communication et l'interaction patients et équipe soignante. Donc, c'est ce que je vous disais hein ? Donc ça, je pense que ça peut être aussi très intéressant donc ces deux aspects qui me paraissent importants.

D1 : Oui. D'accord. Et au niveau des données est-ce qu'il y a des aspects qui finalement vous intéressent le plus dans la maladie ? Quelles données en particulier vous aimeriez... bénéficier ?

N2 : Alors là c'est un peu vague comme question, c'est immense comme question. Euh, je n'en sais rien, je pense qu'il y a plusieurs... il y a plusieurs possibilités. Il y a des données sur l'activité motrice des patients...

D1 : Mmh mmh.

N2 : Sur le fait qu'ils ont des complications motrices, etc. Ensuite, il y a des données sur qu'est-ce qu'ils font ? Quelles sont leurs habitudes de vie ? C'est-à-dire, est-ce qu'ils ont de l'activité physique ? Est-ce qu'ils ont... je ne sais pas, je dis n'importe quoi... aller voir l'orthophoniste... Est-ce qu'ils ont... etc. Donc ça, c'est avoir une donnée quantifiée de leur activité de la vie quotidienne, ça peut permettre également, enfin ce qui m'intéresse également c'est les données de qualité de vie, de perception de son... également ce qui m'intéresse c'est la perception que le patient peut avoir de sa prise en charge. Voilà. Et puis ensuite, il y a plein d'autres données qui sont certainement très intéressantes. Surveiller par exemple, la tension... surveiller les chiffres tensionnels, surveiller s'il y a d'autres... S'il y a d'autres symptômes non-moteurs comme des douleurs, surveiller s'il y a des hallucinations... fin, il y a pleins de paramètres cliniques qui peuvent être... surveiller la prise des médicaments, l'observance.

D1 : Mmh.

N2 : Surveiller si le patient respecte ses rendez-vous médicaux ou paramédicaux... enfin on peut, on peut dire plein de trucs... quoi... ça peut être énorme comme informations.

D1 : Mmh mmh. Tout à fait oui. (pause) Donc, vous pensez que oui, il y a une forme d'application mobile pourrait être utile pour relever tous ces aspects-là...

N2 : Ah je ne sais pas si c'est une application...

D1 : Ou autres objets connectés ?

N2 : Ouais. Parce que je pense qu'un seul objet connecté ne pourra pas... recueillir toutes les données hein ? Ensuite il faut réfléchir en fonction des données qui nous intéressent le plus... là, je vous ai cité tout ce qui pouvait être intéressant hein ? Mais ensuite, il faut réfléchir à quels

types de données nous intéresse le plus et comment on veut le recueillir pour créer un outil qui nous permettra de les recueillir. Mais tous... un seul outil ne permettra pas de recueillir toutes les données quoi.

D1 : Mmh mmh. Oui donc vous pensez que c'est un réseau d'objets connectés qui permettra...

N2 : Absolument.

D1 : D'accord.

N2 : Un réseau alors, un réseau d'objets connectés permettra d'avoir une somme d'informations très importantes. Et chaque objet connecté permettra de répondre à un objectif précis.

D1 : Précis, mmh mmh d'accord... Et est-ce que vous utilisez déjà ce type d'outils dans votre pratique quotidienne ou... ?

N2 : Alors, des objets connectés ?

D1 : Mmmh.

N2 : Non, pas dans la pratique quotidienne. Non, non, non, non on n'en a pas là.

D1 : Ok, d'accord.

N2 : On en a que dans le cas de protocole recherche.

D1 : D'accord.

N2 : Ou la mise à disposition de quelques objets connectés, mais dans la pratique, dans la pratique on n'a rien.

D1 : D'accord, donc c'est assez nouveau finalement ce genre de recherche ?

N2 : Oui.

D1 : D'accord. Ok. Et est-ce que vous participez à des projets similaires sur ce genre d'aspects ?

N2 : C'est-à-dire ? A quels types de projets ?

D1 : Comme MND-Care, de développement d'objets connectés ?

N2 : Alors, euh... on a un projet oui.

D1 : D'accord.

N2 : Nous on a un projet au CHU.

D1 : Ok.

N2 : Pour développer... Oui, on a un projet pour développer un objet connecté.

D1 : D'accord. Oui donc vous êtes impliqués dans des études similaires à MND-Care ?

N2 : Voilà.

D1 : Et donc là, c'est vraiment le CHU qui est à l'initiative de ce projet-là ?

N2 : Alors, il n'a pas démarré hein ?

D1 : Ah d'accord.

N2 : Parce que c'est difficile, mais ce sera plus le CHU là, oui.

D1 : D'accord.

N2 : Bien sûr.

D1 : Ok, ok. Super... et donc oui, vous pensez que ces outils vont vous aider dans votre pratique, mais aussi pour les patients, c'est ça ?

N2 : Ah oui, oui l'idée c'est vraiment de faciliter hein, la communication et l'interaction entre nous et le patient.

D1 : Oui d'accord et est-ce qu'il y a des aspects qui sont peut-être plus importants ? Sur lesquels vous portez peut-être plus d'importance ou de vigilance ? Est-ce qu'il y a des aspects où vous portez plus d'importance finalement ?

N2 : Quels types d'aspects ? C'est-à-dire des aspects sur quoi ?

D1 : Sur le développement de ces technologies.

N2 : Ah ben oui, il faut qu'elles soient hyper sécurisées hein ?

D1 : Mmh mmh. Oui.

N2 : Ça concerne bien sûr des données persos de patients, donc il faut que l'outil soit sécurisé. Qui ne soit pas hacké par le premier hackeur qui passe hein ?

D1 : Mmmh mmh.

N2 : Qui ne soit pas rendu public, oui bien sûr, ça, c'est le gros problème des objets connectés.

D1 : Oui. Oui donc vous portez une vigilance sur la sécurisation des données, leur conservation...

N2 : Bien sûr. C'est la loi aussi, on est obligés.

D1 : Oui tout à fait. D'accord. Et est-ce que vous pouvez m'expliquer comment le pôle spécialisé MND accompagne les patients dans leur parcours de soins ?

N2 : Ben le pôle spécialisé MND accompagne les patients... c'est-à-dire qu'il propose un parcours de soins à la fois médical et paramédical. (est interrompu)

D1 : Allez-y.

N2 : Je suis désolé. (pause) Voilà, pardon.

D1 : Pas de soucis. Oui, donc vous me disiez que le pôle spécialisé MND accompagnait le patient de façon médical et paramédical dans leurs parcours de soins.

N2 : Oui dans leur parcours de soins et assure leurs parcours de soins en partie. Si tu veux, il propose un parcours de soins...

D1 : D'accord.

N2 : Et il peut les accompagner ensuite... dès que les patients rejoignent leur domicile, il peut accompagner le parcours et aider à la mise en place du parcours de soins de proximité pour le patient.

D1 : Mmmh. Oui d'accord. Donc vous avez mis en place une équipe pluridisciplinaire...

N2 : C'est ça.

D1 : Et j'ai l'impression que c'est un petit peu une spécificité française, que ce n'est pas dans tous les pays qu'il y a ce genre de dispositif finalement... ? Je ne sais pas...

N2 : Je ne sais pas, dans d'autres pays aussi hein...

D1 : Ah oui d'accord.

N2 : Il y a quand même des équipes pluridisciplinaires oui, oui, ça existe hein ?

D1 : D'accord.

N2 : Ce n'est pas qu'en France hein ?

D1 : Oui d'accord, mais vous êtes quand même assez avancé dans cette démarche-là ?

N2 : Peut-être qu'on est assez avancés oui. En tout cas on est bien organisés on va dire. (rires) Voilà.

D1 : Et comment vous avez réussi à construire cette organisation du parcours de soins ?

N2 : Alors comment on a réussi... ben c'est-à-dire qu'on a essayé de travailler un petit peu en collaboration, les médecins et les paramédicaux, ce qu'on ne faisait pas beaucoup auparavant. C'est ça, je pense, la grosse nouveauté. C'est ce qui a permis de faire avancer les choses, c'est que les médecins ont arrêté de travailler tout seuls dans leur coin. Et les paramédicaux ont commencé à collaborer réellement avec les médecins. Ce qui fait qu'il y a des interactions qui se sont faites et qu'on a proposé quelque chose de multidisciplinaire aux patients.

D1 : D'accord... d'où la proposition des ateliers d'éducation thérapeutique...

N2 : Alors ça, c'est autre chose. Non l'ETP ça fait partie du parcours de soins.

D1 : D'accord.

N2 : Mais dans le parcours de soins, il n'y a pas que l'éducation thérapeutique.

D1 : Mmh.

N2 : Il ne faut pas mélanger hein ?

D1 : Oui.

N2 : Oui, l'éducation thérapeutique nous on a été les premiers en France à le mettre en place.

D1 : Ah oui.

N2 : A mettre en place l'éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson. Donc là, on a été très novateurs donc je te parle d'il y a plus de 10 ans maintenant.

D1 : Mmmh

N2 : Et donc là, on a mis en place aussi un parcours d'éducation dans le parcours de soins. Il y a dans le parcours de soins, un parcours d'éducation thérapeutique pour nos patients. Voilà.

D1 : D'accord.

N2 : Et donc ce parcours d'éducation thérapeutique, il comprend des séances individuelles et des séances, un atelier collectif.

D1 : Mmh mmh. D'accord. Oui donc c'est un dispositif intégré au parcours de soins ?

N2 : Exact.

D1 : D'accord. Et donc suite aux entretiens avec les patients, j'ai cru comprendre qu'après l'annonce du diagnostic ils allaient voir une psychologue et une infirmière coordinatrice ?

N2 : C'est ça.

D1 : Vous leur proposez ce genre de rencontres ?

N2 : Oui, ça c'est ce qu'on appelle la consultation de post-annonce. C'est-à-dire que nous une fois les médecins, quand on a diagnostiqué la maladie, le patient il est complètement perdu...

D1 : Mmmh mmh.

N2 : Euh... et très stressé. Et donc, de manière systématique, on propose aux patients d'aller rencontrer, de commencer à rencontrer l'équipe. Et donc, il va à cette consultation. C'est une consultation qui s'effectue, c'est binôme, l'infirmière du pôle spécialisé MND et la psychologue. Et donc l'infirmière et la psychologue, durant cette consultation, elles vont reprendre les éléments dont on a parlé quand moi j'ai annoncé le diagnostic, elle reprend ces différents éléments avec le patient.

D1 : Oui.

N2 : Elle le fait parler, elle reformule les choses, elle répond aux questions quand il en a et ensuite et bien elle essaie de voir si le patient a besoin de faire de l'éducation thérapeutique tout

de suite, et s'il a besoin d'un suivi psychologique. Parce que c'est le début et on vient de lui annoncer une mauvaise nouvelle.

D1 : Mmh mmh.

N2 : Voilà.

D1 : D'accord. Et ensuite, j'ai cru comprendre que vous leur indiquez des professionnels de santé sensibilisés ou formés à la maladie de Parkinson ?

N2 : Alors ça, c'est autre chose, si tu veux, ça, c'est pour ensuite... ensuite le patient à un moment donné du parcours, il peut avoir besoin d'un kiné, ou alors il peut avoir besoin d'un orthophoniste, ou il peut avoir besoin d'un ergothérapeute, enfin tu vois, de pleins d'autres professionnels de santé paramédicaux. Et à ce moment-là, on se dit que ces professionnels de santé, il faut qu'ils soient bien formés à la maladie de Parkinson. Et donc on organise des formations pour les paramédicaux.

D1 : D'accord.

N2 : Une fois par an, alors là avec le covid on a un peu plus élargi hein ? C'est passé à une fois tous les deux ans, mais on fait une journée de formation pour justement former les paramédicaux à la maladie de Parkinson. Et comme ça, ces gens-là, on les a formés et on peut potentiellement dire aux patients qu'il y a certains... certaines personnes qui ont été formées particulièrement à la maladie de Parkinson.

D1 : D'accord, et est-ce qu'ensuite vous arrivez à garder contact ou à communiquer avec ces professionnels de santé qui suivent... ?

N2 : Non. C'est compliqué parce qu'on n'a jamais le temps. Tu vois, c'est là que ce serait intéressant d'avoir un objet connecté, etc. C'est là. Parce que tu vois, si on envoie un mail, d'abord il faut avoir l'adresse mail, il faut prendre le temps, etc. Tandis que là, si on avait un moyen de communication plus simple au travers de je ne sais pas moi... un petit compte-rendu déjà tout prêt qu'on implémente dans.... Enfin, je ne sais pas, il faudrait y réfléchir, je n'ai pas encore bien réfléchi...

D1 : Oui, oui bien sûr.

N2 : Voilà. Mais tu vois, là, ça serait beaucoup plus facile parce que là, on aurait tous les professionnels de santé qui gravitent autour du patient, ils seraient connectés au sein d'une plateforme... donc ça, ce serait vachement intéressant.

D1 : Oui, d'accord. (pause). Et l'infirmière coordinatrice elle est là depuis quelque temps ? Enfin, c'est une personne qui est spécialement dédiée au suivi, peut-être plus régulier de la maladie et à distance. C'est ça ?

N2 : Non. En fait, l'infirmière coordinatrice c'est une infirmière qui va être spécialisée dans la maladie de Parkinson et qui va nous aider à prendre en charge les patients.

D1 : Oui.

N2 : Alors, c'est vrai qu'elle coordonne certains soins, mais elle a beaucoup trop d'autres activités à côté pour ne faire que de la coordination. La coordination certes, c'est important, mais

ce n'est pas... voilà, ça devrait être... la coordination à la limite, ça devrait être fait au sein d'une plateforme, elle ne devrait pas... tu vois, une personne physique ne devrait pas avoir à s'occuper de ça. C'est-à-dire savoir si le patient il a bien vu le kiné, etc. ça, ce n'est pas possible. Ça nous fait perdre beaucoup trop de temps, ça, ça pourrait être fait de manière automatique.

D1 : Oui, d'accord. Mais c'est un rôle qui a été mis en place depuis un petit moment ?

N2 : Oui, mais ne parlons pas de la coordination hein ?

D1 : D'accord.

N2 : D'accord ? Ce sont des infirmières, il y en a deux hein, ce sont deux infirmières au sein de l'équipe qui vont prendre en charge le parcours du patient et qui vont euh... intervenir dans le parcours du patient si à un moment donné, le patient en a besoin.

D1 : D'accord. Oui c'est un petit peu différent du projet MND-Care, c'est un suivi plus régulier qu'ils souhaitent mettre en place... avec des appels téléphoniques...

N2 : Oui, mais ça on n'a vraiment pas le temps et pas les moyens.

D1 : Eh oui... oui c'est une question de temps et de moyens...

N2 : Exactement.

D1 : Oui d'accord. Mais c'est quand même ce que vous allez essayer d'expérimenter non, dans l'étude clinique ?

N2 : Ben ça je n'en sais rien parce que moi je ne suis pas bien au courant... et l'étude clinique elle n'est pas encore bien... complètement faite.

D1 : Oui.

N2 : Donc je ne peux pas te dire, je n'en sais rien. Je ne peux pas te répondre.

D1 : D'accord, ce n'est pas grave... ok. Donc, finalement vous êtes très dépendant des questions de ressources financières et des temporalités ?

N2 : Bien sûr, bien sûr.

D1 : Le nerf de la guerre...

N2 : Comme d'habitude. (rires)

D1 : Ben écoutez, super, est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose par rapport à tout ce qu'on a dit ? Ou des choses qu'on n'a peut-être pas évoquées ?

N2 : Non, non, non je crois qu'on a... voilà, je pense qu'on a parlé des choses qui étaient... qui me semblaient être importantes. Donc non c'est bon...

D1 : Mmh mmh. Tout à fait oui, oui... Oui donc pour vous, c'est finalement une participation très à distance ou... ?

N2 : Absolument.

D1 : Mais en tout cas essentielle pour nous, parce que sinon on n'aurait pas pu mener l'étude...

N2 : Absolument.

D1 : Comme il se doit... (pause) Et enfin, est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous avez vécu cet entretien ?

N2 : Euh.. je pense que je l'ai bien vécu, enfin en tout cas pas... (rit) ça n'a pas été désagréable donc voilà.

D1 : Super, et bien écoutez, je crois qu'on a fait le tour, merci beaucoup de m'avoir accordé ce temps pour m'expliquer ces aspects-là de la recherche.

2.1.3 Entretien avec N3

Entretien réalisé en présentiel avec N3 au CHU

D1 : Tout d'abord merci d'avoir accepté de faire cet entretien avec moi.

N3 : Oui

D1 : Est-ce que tu peux me dire dans un premier temps, qu'est-ce qui t'a conduit à participer au projet MND-Care ?

N3 : Oui, alors, moi je suis neurologue, je m'occupe depuis longtemps, je pense depuis une quinzaine d'années, de la maladie de Parkinson. Et... la maladie de Parkinson, je m'en suis surtout occupée pour des états tardifs de la maladie surtout pendant les derniers 5-7 ans, ça veut dire la dernière partie de la vie de malade où c'est plus compliqué, il y a plus de handicaps, plus de difficultés pour faire les choses de la vie quotidienne. Et c'est pour ça qu'après l'investigateur principal du projet MND-Care, et aussi d'autres investigateurs, on avait travaillé un petit peu sur les besoins des patients de la phase finale de la maladie... et notamment sur la nécessité de faire un parcours de soins un petit peu continu et H24 dans les soins, pour bien soigner la maladie et ne pas faire qu'une ou deux visites par an, donner des médicaments et c'est tout.

D1 : Mmmh.

N3 : Mais faire voilà, une éducation qui soit un petit peu continue sur la maladie. Une éducation qui soit faite sur les patients et par les patients. Et avec un style de vie qui a changé, une éducation continue où c'est le patient lui-même qui apprend à se soigner.

D1 : Mmh.

N3 : Et ça... ça devient un besoin tout au long... tout au long de la maladie. Et donc pas seulement dans la phase *last stage* finale de la maladie, mais aussi dans les phases initiales.

D1 : Mmh.

N3 : Et donc c'est pour ça qu'on avait initialement pensé à un projet euh... qu'on n'avait appelé home-care et donc à la maison, mais après, ça s'est développé de manière... tu sais très bien, multicentrique, avec les autres centres parce qu'on voulait quand même élaborer un programme de soins qui peut être après transcrit dans différents pays, pas seulement en France ou pas seulement au Canada, où les investigateurs principaux habitent.

D1 : Mmmh.

N3 : Et comprendre du point de vue médico-économique si ça, c'est faisable et quels sont les besoins aussi dans ces différents pays, les différents patients, voilà.

D1 : Mmh mmh d'accord.

N3 : Oui c'est ça surtout.

D1 : Donc l'aspect éducatif hein qui...

N3 : Oui, qui est très important, et surtout l'aspect de la continuation des soins parce que tu sais, quand tu as un patient, une fois ou deux par an, normalement tu les vois deux fois par an les patients en consultation, après tu peux avoir des coups de fil au téléphone tu vois, ou l'infirmière du pôle Parkinson, mais ce n'est pas un rapport en continu. Et par contre lui, il continue à avoir la maladie tout le temps. Et donc c'est sa vie un petit peu, qui doit changer...

D1 : Mmmh.

N3 : Il doit s'adapter à la maladie et ça, c'est tout à fait faisable. On va sûrement comprendre comment lui faire, comment lui apprendre à vivre avec.

D1 : Mmh.

N3 : Et ça aussi, ça fait partie des traitements, ce n'est pas que le SINEMET LP qui est le traitement que l'on donne pour les symptômes moteurs. C'est aussi apprendre les effets indésirables, comprendre les médicaments, comprendre quand est-ce qu'on doit les prendre, comprendre que faire de la kinésithérapie c'est efficace, que prendre des médicaments... donc il y a toute une éducation thérapeutique qui vient avec et qui est hyper importante.

D1 : Mmh mmh. (pause) D'accord. Et... le projet *home-care*, c'était conduit ici au CHU ?

N3 : Ce n'est pas un projet, c'était une idée.

D1 : D'accord. Ok.

N3 : Ce n'était pas un projet, c'était l'idée que... le patient quand il rentre chez lui, il doit avoir une maison qui soit adaptée, il doit continuer tout ce qui est... fait partie de la maison... donc les aidants, la maison, l'architecture de la maison... tout ce qu'il fait à la maison aussi, ça fait partie des soins continus, qu'il continue à avoir.

D1 : Oui.

N3 : Donc c'est une idée, pas seulement un projet, et qui est déjà développée parce qu'il y a beaucoup de *devices*, des objets connectés qui commencent à être utilisés dans pas mal de pôles spécialisés aussi...

D1 : Ah oui ?

N3 : Il y a dans le projet MND-Care des *devices* dans un *workpackage* qui commencent à être utilisés pour *monotoriser* les patients à la maison, et donc, voilà...

D1 : Oui donc il y a des choses qui se font depuis un certain temps ?

N3 : Oui.

D1 : Et qui vont dans ce sens-là quoi ?

N3 : Oui.

D1 : Autour de l'éducation, le domicile, le suivi...

N3 : Oui.

D1 : Ok, d'accord. Et parce que toi tu as commencé le projet MND-Care en France hein ?

N3 : Euh, j'avais commencé, j'étais déjà... j'étais encore en Italie, quand j'ai dit oui.

D1 : Ah d'accord.

N3 : En 2019 ? Je pense.

D1 : Oui...

N3 : La première fois qu'on a parlé de ça ou 2018.

D1 : Oui.

N3 : Je ne me rappelle plus. Et donc après quand je suis arrivée ici en 2020, le pôle spécialisé MND faisait partie de ce projet, et donc j'ai commencé à collaborer, mais j'étais déjà en collaboration avec l'investigateur principal avant d'arriver ici.

D1 : Ah oui d'accord ok.

N3 : Voilà.

D1 : Tu as commencé le projet en Italie...

N3 : Oui, et après je suis arrivée ici, j'ai continué à le faire.

D1 : D'accord. Ok super. Et est-ce que vous avez des attentes vis-à-vis de ce projet ?

N3 : Ben, moi, c'était surtout les questionnaires médico-économiques qui m'intéressaient un petit peu...

D1 : Mmh mmh.

N3 : Voir un petit peu les résultats dans les différents pays. Ça, c'est intéressant bien sûr, parce que... bon sachant qu'après on a eu des pays qui sont des pays assez riches, parce que bon, le Canada, l'Allemagne, la France, voilà... et ça c'est une chose pour voir... parce qu'après si on décide d'un modèle de soins, on doit voir si ce modèle de soins est faisable parce que... on est dans une période où on n'a pas des ressources économiques qui soient infinies et pour tout le monde, pour tous (rires nerveux), donc voilà... c'est une chose.

D1 : Mmmh.

N3 : Et après... c'est un petit peu dommage, je pense, l'étude clinique MND-Care pour nous... c'est difficile à expliquer, mais bon... ici, en France, par exemple, les infirmières du pôle spécialisé MND, c'est une figure provisionnelle qui est déjà assez développée.

D1 : Mmmh.

N3 : Ce qui n'est pas du tout le cas dans les autres pays...

D1 : D'accord.

N3 : Donc par exemple, le Portugal, l'Italie, l'Allemagne... c'est le cas par exemple en Hollande, c'est assez développé en Angleterre, et donc ici, je ne pense pas que l'étude clinique, le *workpackage* de MND-Care, ça peut nous amener énormément parce que les patients ils sont déjà suivis de manière régulière, par des infirmières spécialisées dans la maladie de Parkinson.

D1 : Oui.

N3 : Et donc ça ne va pas changer grand-chose, par rapport à ce qui est déjà l'état de base du suivi habituel des patients.

D1 : Mmh mmh.

N3 : Mais par rapport... mais par contre, je trouve que ça va être très bien... pour moi ça a changé énormément ma vie, comme médecin... de venir ici en partant de l'Italie parce qu'avoir une infirmière qui s'occupe des patients, une infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson, et ne pas devoir faire tout moi-même...

D1 : Ah oui.

N3 : Ça change pas mal choses... parce que quand même on a un filtre, quelqu'un qui t'aide à gérer les patients...

D1 : Mmmh

N3 : Quelqu'un qui est très spécialisé pour le faire et pas seulement dans les traitements oraux de première ligne, mais qui est très spécialisé aussi dans les traitements... de deuxième ligne, parce qu'ici, comme on a tout le pôle qui fait partie de MND-Care, on met aussi des pompes et des stimulations cérébrales profondes... et avoir des infirmières qui sont très spécialisées sur ça, c'est quand même une ressource énorme.

D1 : Mmh

N3 : Pour les malades et pour les neurologues.

D1 : Oui.

N3 : Et donc... déjà, dire ça, ça peut pousser tous les autres pays après, à avoir une infirmière qui s'occupe de ça.

D1 : Mmh.

N3 : Parce que... on a remarqué que le neurologue uniquement, ça ne suffirait pas.

D1 : D'accord.

N3 : Tu vois, la maladie de Parkinson ça va augmenter de manière exponentielle pendant les prochains 10 ou 20 ans, donc on n'aura pas assez de médecins qui vont s'occuper des patients donc...

D1 : Ah oui...

N3 : On doit trouver des solutions (rit). Ouais.

D1 : D'accord, mmh. Et donc l'idée de développer des objets connectés et d'avoir une infirmière coordinatrice...

N3 : Ça peut aider énormément les patients, je pense.

D1 : Mmh.

N3 : Procurer les informations en face aussi aux médecins traitants, ou des neurologues qui travaillent en ville aussi... Et ça, ça ne fait pas partie de MND-Care...

D1 : De MND-Care ?

N3 : MND-Care fait partie de la *PD-nurse*, l'infirmière, un petit peu des objets connectés, mais pas au CHU... après il y a toute la partie médico-économique...

D1 : Oui.

N3 : C'est ça.

D1 : Donc vous, ce qui va vous intéresser c'est plutôt la partie médico-économique comme il y a déjà une infirmière...

N3 : Oui, oui... je pense.

D1 : D'accord.

N3 : Après on va développer aussi l'étude clinique on va le faire...

D1 : Oui.

N3 : Mais je pense que ça ne va pas changer grand-chose au CHU.

D1 : D'accord.

N3 : Parce que les patients ils ont déjà... après ça peut aider de manière ponctuelle, de manière plus systématique à suivre... et le groupe de patients qu'on va inclure... on va inclure une trentaine de patients dans l'étude clinique...

D1 : Mmh mmh.

N3 : Là où ça peut aider, c'est que ces groupes de patients qu'on va avoir... comment les suivre de manière...

D1 : Ah oui...

N3 : Plus...

D1 : Régulière ?

N3 : Régulière oui.

D1 : Mmmh.

N3 : Oui, c'est ça.

D1 : Oui, parce que du coup, en France, il n'y aura pas développement d'objets... ?

N3 : Et non... les objets connectés, on ne les aura pas dans MND-Care que je sache... c'est ça que j'avais compris avec CCE1.

D1 : Oui.

N3 : Ouais.

D1 : Oui, mais dans les autres pays, oui...

N3 : Oui, il y en a quelques 'un, pas tous hein ?

D1 : D'accord.

N3 : Parce qu'ils n'ont pas tous les ressources économiques pour le faire.

D1 : Oui ça dépend aussi de ça oui.

N3 : Oui je pense.

D1 : Mmmh. (pause) D'accord. Oui donc c'est plutôt intéressant d'avoir les aspects médico-économiques en plus.

N3: Mmh mmh

D1: D'accord. Et comment est-ce que vous collaborez avec les autres acteurs, enfin les autres partenaires du projet ?

N3 : Ben jusque-là, c'est qu'on a fait ce sont des... *skypecall* réguliers.

D1 : Mmmh.

N3 : Enfin, il y en a une pour moi où il y a chaque acteur de MND-Care qui présente un sujet particulier, je n'ai pas participé à tous les *skypecall* et où on discute des différents aspects de recherche... qui peuvent intéresser MND-Care, mais qui peuvent être... qui ne sont pas dans MND-Care, mais qui peuvent en relation avec...

D1 : Mmh.

N3 : Et... après on a fait des *skypecall* réguliers aussi pour élaborer les protocoles, donc on a fait des discussions avec les autres partenaires, sur quelle était la population *focus* Parkinson à inclure, surtout dans l'étude clinique.

D1 : Oui.

N3 : Parce que tous les partenaires n'étaient pas forcément d'accord sur les critères d'inclusion.

D1 : Ah oui ?

N3 : Tout ça... Et bon ben voilà après... on a... ça, c'était la collaboration avec les autres pôles, après, ce sont des pôles, des gens que l'on connaît très bien donc...

D1 : Oui.

N3 : On collabore déjà... pratiquement en continuation sur d'autres projets aussi donc...

D1 : Ah oui d'accord.

N3 : Ouais, donc pour ce qui me concerne, euh, N1 aussi donc. je pense.

D1 : Oui, d'accord. Oui c'est des partenaires avec qui vous travaillez sur d'autres projets.

N3 : Oui.

D1 : Oui d'accord, ce n'est pas uniquement dans le cadre...

N3 : Non on les connaît déjà. Oui.

D1 : D'accord. Et du coup, tu parlais des critères d'inclusion, est-ce que finalement vous avez réussi à ... ?

N3 : Oui, oui. Parce que les... l'étude clinique devrait apparemment démarrer en octobre, je ne sais pas, on est dans l'attente du comité d'éthique... euh... les approbations pour les démarches sur ces aspects... et on a finalement décidé de dessiner une population assez... pas trop handicapée dans le sens, pas trop sévère.

D1 : D'accord.

N3 : Et avec... je ne me rappelle pas s'il y a une durée de maladie limite, mais je pense que oui. (inaudible 13 :13).

D1 : Oui, d'accord.

N3 : Mais finalement, oui, on avait décidé... et après on avait décidé aussi... on a des discussions par rapport aux *outcomes* du projet clinique, parce que... à la fin je pense qu'on a décidé de focaliser les *outcomes* sur la faisabilité... pas sur l'efficacité parce que... comme c'est la première fois qu'on faisait une étude comme ça, on devait avoir... avant de dire que c'est efficace, on doit dire si c'est faisable.

D1 : Eh oui.

N3 : Donc c'est pour ça qu'on a fait des échelles... on a décidé des échelles pour évaluer si c'est faisable et pas efficace. Après aussi l'efficacité, c'est un second *outcomes*.

D1 : Ah oui d'accord. Ça viendra ensuite ?

N3 : Ouais.

D1 : D'accord, donc beaucoup d'aspects quand même à étudier...

N3 : Oui.

D1 : Et du coup chaque pays applique de façon similaire...

N3 : Ah oui ça c'est obligé hein, pour faire une étude multicentrique... on doit appliquer les mêmes protocoles... les mêmes critères d'inclusion, les *outcomes* tout ça...

D1 : Oui, ok. Donc tous les pays se sont entendus sur le même profil de personne enquêtées ?

N3 : Je pense qu'il y a des pays qui ont déjà commencé comme l'Allemagne..

D1 : Ah oui ?

N3 : Oui je pense qu'on est un petit peu en retard, on va voir... (parle doucement - rires). On va voir...

D1 : Je crois qu'ils ont l'habitude avec la France...

N3 : Oui on attend la commission d'éthique, mais...

D1 : Oui, c'est ça, c'est... c'est quand même assez long...

N3 : Ce n'est pas long, c'est hyper long...

D1 : Oui. Je sais que nous pour l'approche en co-design on avait attendu assez longtemps...

N3 : Oui. (parle doucement) Après le co-design ce n'est pas... on ne va tuer personne, ce n'est pas quelque chose d'invasif qu'on va faire chez les patients...

D1 : En plus... oui. Mais l'étude clinique non plus ?

N3 : Mais non ! Absolument pas ! (rires) Absolument pas !

D1 : C'est très compliqué oui...

N3 : Moi je suis italienne là... je suis uurgg, je suis vraiment choquée, mais bon voilà...

D1 : C'est vrai ?

N3 : Oui, oui.

D1 : Oui parce qu'en Italie ce ne sont pas les mêmes temporalités ?

N3 : Non... Non, on a la commission d'éthique, mais c'est 2 mois quoi.

D1 : Ah oui ?

N3 : Oui.

D1 : Et c'est tout ?

N3 : Oui. Après si on a une étude interventionnelle très compliquée où il faut faire des choses compliquées... avec des traitements... oui, voilà.

D1 : Mmh, oui là c'est plus long...

N3 : Oui. C'est plus long...

D1 : Mais sur du non interventionnel normalement...

N3 : Ici... c'est comme (inaudible 15 :32 – rires). Je ne sais pas... on va voir...

D1 : Oui donc peut-être que la France elle se caractérise aussi par ça ?

N3 : Très très bien. (rires)

D1 : Oui, d'accord, donc finalement vous travaillez avec des gens que vous connaissez déjà depuis...

N3 : Ouais.

D1 : Des collaborations assez fortes quoi ?

N3 : Oui.

D1 : Assez soudées depuis un petit moment ?

N3 : Oui depuis... bon je ne sais pas... les investigateurs principaux je les connais depuis... L'investigateur principal au Canada je le connais depuis... une dizaine d'années...

D1 : Ah oui.

N3 : Sept-huit ans. Et le professeur au Portugal c'était mon *supervisor* avec ma thèse de sciences...

D1 : Ah oui ?

N3 : De doctorat. Et l'autre mention en Italie c'était aussi mon gros *supervisor* donc oui je les connais bien.

D1 : Ah oui...

N3 : Les autres, les allemands, et les espagnols, par contre non, je ne les connais pas trop... mais bon voilà...

D1 : D'accord.

N3 : Oui.

D1 : Oui, de ce que j'avais compris, je crois le Portugal, l'Italie et le Canada avaient déjà travaillé ensemble...

N3 : Oui.

D1 : Peut-être la France aussi ?

N3 : Oui.

D1 : D'accord (pause). Oui, donc du coup, ça permet peut-être aussi d'avoir plus... enfin, quand on sait comment travaillent les uns, les autres, c'est peut-être plus facile ensuite de monter des projets...

N3 : Oui bien sûr.

D1 : Des projets communs oui. (pause) Et comment est-ce que toi, tu perçois l'approche en Co-design ? Qu'est-ce que tu en penses finalement de cette approche en sciences humaines ?

N3 : (rit) Moi je viens d'une faculté de médecine où j'ai eu pas mal d'interactions avec des personnes qui faisaient des sciences humaines...

D1 : Mmh mmh.

N3 : Notamment de l'anthropologie. Et donc j'ai toujours eu une bonne idée de l'interaction entre les sciences humaines et la médecine... ce n'est pas quelque chose de très habituel hein ?

D1 : Oui.

N3 : C'est quand même assez inhabituel, mais je l'ai fait, ça m'est arrivé d'interagir avec parce que je participais à des groupes qui faisaient un petit peu de... pff... politique sanitaire ou des choses sur l'utilisation de la médecine. Donc, il y avait pas mal d'anthropologues... ou des choses comme ça... donc je pense que c'est bien, en général... ça donne un point de vue qui est intéressant.

D1 : Mmh mmh.

N3 : C'est bien. Et après pfff... après d'un point de vue pragmatique, je n'avais pas trop compris comment ça marche... le co-design en général...

D1 : Oui.

N3 : ... qu'est-ce que c'était ? Ou je n'avais pas eu trop d'explications, donc c'est pour ça... que je te demandais au départ qu'est-ce que c'était ou qu'est-ce qu'on devait faire ?

D1 : Mmmh.

N3 : Voilà. Qu'est-ce que c'était l'objectif et tout ça...

D1 : Oui, surtout que je crois que ça s'est réadapté en cours de route parce que bon, il y a eu le covid, et puis ensuite il me semble, qu'au Canada ils sont plus avancés dans le co-design, dans la co-conception de la technologie... nous finalement, je pense que ça va se limiter au plan théorique quoi...

N3 : Mmmh mmh.

D1 : Comme en France il n'y a pas non plus de développement d'objets connectés...

N3 : Oui, mmh mmh.

D1 : C'est quand même difficile de faire de la co-conception...

N3 : Sur la théorie ?

D1 : Voilà...

N3 : Mmmh. C'est un petit peu dommage, je pense qu'une fois qu'on fait un protocole, ça serait bien d'adapter... de faire un protocole dans tous les pays, qu'ils aient les mêmes applications, les mêmes objets connectés, les mêmes applications pour les médicaments dans tous les pays.

D1 : Oui, oui.

N3 : Pour voir un petit peu la faisabilité dans tous les pays.

D1 : Oui.

N3 : Je ne sais pas... Après une chose que... pfff... après ici en France, les choses qu'on a développées c'est très peu par rapport aux autres pays comme le Canada, mais ça, ça n'a rien à voir avec le covid... c'était déjà moins développé... c'est la télémédecine qui maintenant est à la mode...

D1 : Oui.

N3 : Moi je n'aime pas trop, mais... parce que... je n'aime pas trop, mais je pense qu'il va falloir l'utiliser parce qu'en général, j'aime voir les patients en personne, donc j'aime les voir...

D1 : En face à face ?

N3 : ... personnellement en face à face pour parler, parce que je pense qu'en face d'un écran on n'a pas les mêmes...

D1 : Oui.

N3 : ... sensations. Et comme je disais, on est en face d'une pandémie parce que... la maladie de Parkinson ça commence à devenir une pandémie. Et on devrait... on doit penser qu'un jour on ne pourra pas voir tous les patients... et on ne pourra pas les voir de manière très fréquente. Déjà au Canada, ils le faisaient bien avant la covid et tout ça, parce que c'est un pays très grand... Et les patients ne peuvent pas voyager beaucoup, beaucoup... Et donc ils avaient déjà développé un programme pour les patients très avancés... des visios, des visites télémédecine... qui fonctionnent pas mal je pense... et c'est peut-être une autre chose à mettre en œuvre dans ces projets-là comme MND-Care pour voir la faisabilité de l'étude clinique...

D1 : Mmmh

N3 : Tout ça aussi...

D1 : Oui.

N3 : Ce serait bien de voir, je pense, aussi l'acceptabilité de la part des patients. Et ce serait bien de développer un petit peu plus en France aussi parce que... je dis que je ne l'aime pas, mais je pense qu'il va falloir l'utiliser à un certain moment, parce que sinon on ne s'en sort pas (rit).

D1 : Parce que finalement il y a un manque de moyens derrière... ?

N3 : Oui, oui. (pause)

D1 : Donc les outils techniques peuvent essayer de compenser...

N3 : Voilà. On peut quand même... il y a des patients qui habitent loin, 2-3 heures de route, ils n'arrivent pas à venir ici. Et après on doit donner des conseils quand même... aussi à d'autres médecins. On devrait un petit peu plus interagir, faire des... utiliser des moyens pour se voir plus, interagir...

D1 : Oui...

N3 : ... avec les patients aussi... même pour les visites de... Pas pour la première visite ou pour la deuxième, mais quand on connaît déjà un patient depuis longtemps, on pourrait mettre en place des...

D1 : Un suivi plus à distance ?

N3 : Plus à distance oui. On va voir, je ne sais pas.

D1 : Et en lien du coup avec d'autres professionnels de santé c'est ça ?

N3 : Oui bien sûr.

D1 : Mmmh.

N3 : Bon, mais après sincèrement... à voir avec MND-Care parce qu'on n'avait pas prévu de télémédecine sur MND-Care donc...

D1 : Eh oui.

N3 : Oui, ça n'a rien à voir. C'est seulement pour dire que le Canada il est plus avancé en termes de télémédecine..., de co-design, de travail en termes de... qualitatif, je pense, et de travail avec les infirmières spécialisées... après ils ont moins de patients hein ?

D1 : Oui.

N3 : C'est un très grand pays et ils ont moins de population comme par exemple la Hollande, C'est un petit pays, il fait énormément de choses pour les patients Parkinsoniens, mais ils ont moins d'activités cliniques, ils ont moins de patients, ils sont un petit peu moins débordés que nous.

D1 : Ah oui. D'accord.

N3 : Donc c'est un petit peu différent.

D1 : Oui. Parce que je voulais te demander justement, qu'est-ce que tu pensais de la numérisation de la santé ? En général ?

N3 : Oui... numérisation ça veut dire quoi pour toi ?

D1 : Ou digitalisation, la santé connectée...

N3 : La santé connectée ça veut dire quoi ? Qu'on...

D1 : En ligne, le suivi à distance via des objets techniques...

N3 : Alors comme je t'ai dit je n'aime pas trop le suivi à distance, mais je pense qu'il va falloir distinguer un petit peu. Si on doit voir un patient pour la première ou la deuxième fois... c'est bien de le voir personnellement, après les objets connectés je pense que la plupart ce sont des conneries qui ne m'ont pas persuadée...

D1 : Ah oui ?

N3 : Et ce qui est un petit peu louche, c'est ce que les prestataires ont essayé de nous vendre pour faire un petit peu... de la pub. Et... il n'y en a quelques-uns qui peuvent nous aider peut-être.

D1 : Ah oui ?

N3 : Mais on n'a pas encore trouvé l'objet connecté qui est le plus intelligent et le plus adapté à nos besoins. Là on est en train de... on en étudie quelques-uns qui peuvent être plus intelligents que les autres...

D1 : D'accord.

N3 : Et... mmmh... Et donc, ça s'est une chose, et donc je pense qu'il y a quelque chose qui peut être intéressant, et... en sachant qu'il y aura un moment où il y aura une grosse disparité dans le monde, avec des régions du monde où il n'y aura pas du tout de neurologue, et il y aura des patients qui ont des maladies de Parkinson récentes...

D1 : Mmmh.

N3 : Sans avoir la possibilité d'avoir accès à un neurologue qui lui donne son SINEMET, 100mg x3 qui est la chose la plus simple du monde... il y aura des centres où il y aura des patients qui auront 1000 objets connectés pour monitoriser leurs fluctuations, leurs dyskinésies tout le temps, pour voir s'ils ont 5 minutes de blocage... que sincèrement là, on s'en fiche. Donc il y aura comme toujours des disparités énormes dans le monde (rit nerveusement)...

D1 : Oui...

N3 : C'est un petit peu dommage parce qu'on devrait rééquilibrer tout ça...

D1 : Mmmh.

N3 : En général, je pense qu'il va falloir aussi faire les choses de manière intelligente comme toujours donc... des téléconsultations une fois sur trois pour chaque patient... pourquoi pas parce que ça permet d'économiser un petit peu des déplacements et suivre les patients à distance ok, pas toutes les fois parce que sinon on ne se voit pas et... on perd un petit peu le contact. Et, et les objets connectés avant de les mettre sur le marché, bien évaluer les points de vue des personnes avant de dépenser de l'argent sur ça, pour...

D1 : Oui.

N3 : Pour voir si c'est vraiment cliniquement utile ou pas.

D1 : Oui c'est ça, c'est une question d'utilité et d'adaptation des outils finalement... aux besoins...

N3 : Oui.

D1 : A vos besoins, mais aussi aux besoins...

N3 : Aux besoins des patients, oui, bien sûr. Oui.

D1 : Ouais. (pause) Oui donc finalement vous n'avez rien de préconisé par... les services de santé comme outils spécifiques ?

N3 : Ben... nous avons ici en France, il y a des prestataires qui donnent un actimètre et qui est un petit actimètre qu'on met ici, qui peut un petit peu donner des idées sur les fluctuations motrices, les fluctuations de la réponse... c'est pas mal...

D1 : D'accord.

N3 : Qui a une... précision qui est partielle, mais ça va, c'est déjà... ok. Qui est donné gratuitement par les prestataires qui bon... donc c'est déjà... je pense qu'en France... il y a peu de pays où il y a ça.

D1 : Ah oui ?

N3 : Parce que... ce n'est pas dans tous les pays, et ça, c'est une chose... Et après il y a que ça je pense.

D1 : Ah oui ?

N3 : Parce qu'il n'y a pas d'objets connectés, mais ils ne sont pas tout à fait disponibles en France.

D1 : Mmh mmh.

N3 : Il y a quelques études qu'on est en train de faire là-dessus donc...

D1 : D'accord.

N3 : Elles sont en cours.

D1 : Et vous, vous arrivez à récupérer les données de ce petit actimètre ?

N3 : Oui bien sûr, bien sûr. Ça (montre fiches avec différents graphiques), c'est une, c'est un... exemple.

D1 : Ah oui.

N3 : Ouais... c'est la prise de médicaments et après ici, il y a les dyskinésies, ici les blocages... mais bon... c'est seulement pour expliquer un petit schéma qui t'arrive, mais comme je te dis ici ça nous donne une idée du blocage des patients, mais ça ne nous donne pas une idée sur les altérations de la marche, les symptômes non-moteurs comme l'angoisse, la dépression ...

D1 : Ah oui.

N3 : Après il y a pas mal de choses que... la personne est plus complexe que...

D1 : Ce petit schéma ?

N3 : Mais ça aide.

D1 : Oui d'accord.

N3 : Oui.

D1 : Oui, parce que finalement, vous c'est tout ça que vous souhaitez recueillir via les objets connectés ?

N3 : C'est ça. Il n'y a pas d'objet connecté qui prend les symptômes non-moteurs, ça n'existe pas, c'est impossible d'avoir un robot qui te dit si un patient est triste (rit), ça ne se fait pas.

D1 : Eh oui...

N3 : Mais quand même si déjà il te donne une idée des blocages, des dyskinésies qui sont des mouvements anormaux...

D1 : Mmmh.

N3 : Et des altérations de la marche pour chaque patient ou des chutes aussi... c'est déjà énorme.

D1 : Oui pour vous ce sont déjà de bonnes données ?

N3 : Voilà.

D1 : Pour ensuite adapter le traitement ?

N3 : Oui c'est ça.

D1 : Mmmh ok. (pause) Et oui, et c'est pour ça que l'application MND-Care, ils demandaient aux patients, il me semble, de rentrer comment est-ce qu'il se sentait tel jour...

N3 : Mmmh mmh.

D1 : Pour recueillir justement ces aspects...

N3 : Oui, mais nous l'application on ne l'utilise pas encore.

D1 : Eh oui...

N3 : Et on ne peut pas l'utiliser, je pense, je ne sais pas...

D1 : Je ne pense pas...

N3 : Oui, donc c'est ça qui est dommage dans ces études-là. C'est ça que je n'ai pas du tout compris pourquoi.

D1 : Parce qu'il me semble que c'est ça l'idée quand même, c'est d'importer cette application en France et dans les autres pays ?

N3 : Oui c'est ça.

D1 : Mais... du coup, ça ne va pas être fait tout de suite ?

N3 : Non pas du tout.

D1 : Mmmh mmh. Parce que vous cette application vous la connaissez un petit peu ?

N3 : Non, parce que moi je ne l'ai jamais vu fonctionner l'application. Et... excuse-moi je cherche quelque chose...

D1 : Vas-y, vas-y.

N3 : Je ne sais pas où j'ai mis mon téléphone...

D1 : Je peux te faire biper si tu veux ?

N3 : Non, non, mais ça va, ok on termine, après on va voir... non, mais c'est pour voir si quelqu'un a besoin de moi, mais ça va... ah c'est bon il est là. Voilà, c'est bon, ce n'est rien. Voilà.

D1 : D'accord oui, et finalement, l'application on ne sait pas trop quand est ce qu'elle va arriver... et vous, vous n'aviez pas très bien compris comment est –ce qu'on pouvait intégrer les résultats du co-design ?

N3 : Oui c'est ça.

D1 : Oui.

N3 : Sincèrement, je n'ai pas compris.

D1 : Toujours pas ? (/ explications avant entretien sur intégration « théorique des résultats »)

N3 : Non maintenant oui, mais...

D1 : Ça va ?

N3 : Mais avant je n'avais pas bien compris, c'est ça...

D1 : Oui c'est vrai c'est délicat, nous non plus, on s'est posé beaucoup de questions pendant les deux premières années, en se disant finalement « comment est-ce qu'on fait remonter... ».

N3 : Ouais, après intégrer des enquêtes qualitatives et pas quantitatives c'est toujours difficile. J'avais participé il y a des années à une étude multicentrique de patients *last-stage*, ils avaient fait des enquêtes aussi avec des interviews qualitatifs et je n'ai pas compris comment est-ce qu'ils ont à la fin... intégrer ...

D1 : Ces résultats ?

N3 : Oui, oui c'est ça.

D1 : Oui c'est difficile finalement de coupler l'ensemble des données recueillies dans un objet technique ? (rires)

N3 : Oui.

D1 : Et comment est-ce que tu as vécu cette participation à ce projet ?

N3 : Ah ben... en général je pense que c'est toujours intéressant de participer à des projets internationaux où il y a plusieurs acteurs comme ici qui sont assez euh... experts et impliqués dans le domaine. Et parce que quand même, même si je n'ai pas participé à tous les *call* tout ça... Quand on participe, on apprend toujours des nouvelles... on apprend toujours des choses en plus...

D1 : Mmmh

N3 : Donc c'est toujours... moi je prends la participation à des projets internationaux comme une opportunité pour apprendre, ça c'est la première chose. Et une opportunité pour continuer à collaborer après, ça c'est la deuxième chose. Donc en général c'est bien, même si le projet à la fin... il n'a pas de résultat ou... c'est horrible. Ce n'est pas le cas ici hein ? Mais en général c'est toujours bien.

D1 : Oui.

N3 : Après, euh... je pense qu'on a... fait trop de réunions pour discuter du même sujet...

D1 : Ah oui ?

N3 : Parce qu'on a fait énormément de réunions pour discuter des critères d'inclusion pour l'étude clinique...

D1 : Ah oui d'accord.

N3 : Et on est revenus plusieurs, plusieurs fois sur le même sujet. Donc ça c'était un petit peu long, ça, ça épuise un petit peu les chercheurs (rit). Et après... la covid là, ça ne nous a pas aidés... donc le fait que la covid a un petit peu décalé les temporalités... Le temps de la bureaucratie française est très long. Je ne sais pas si ça a été le covid ou si c'était la bureaucratie, tout ça je n'en ai aucune idée...

D1 : Peut-être les deux ? (rires)

N3 : Peut-être les deux ensembles, c'est un mix un petit peu légal. Et quand les choses se sont prolongées comme ça sur le temps... moi, j'ai tendance à quasiment oublier tu sais, quand on commence un projet, il y a 5 ans... il y a 4 ans... euh pffff... c'est bien d'arriver un petit peu à conclure. Donc, j'ai besoin un petit peu de conclure les choses sinon j'ai tendance à oublier mêmes les critères d'inclusion... on les a décidés il y a 1 an et demi, maintenant... je ne m'en rappelle même plus donc je dois revenir tout le temps sur les protocoles, tout ça, donc...

D1 : Mmmh.

N3 : C'est un petit peu... il y a eu des aspects où on aurait pu mieux travailler peut-être, mais je comprends aussi la covid, ça a été horrible...

D1 : Oui c'est sûr.

N3 : Donc là c'est vraiment... j'ai essayé de faire d'autres études internationales, mais ça n'a pas été possible... donc je comprends aussi que...

D1 : Ça a retardé...

N3 : Ce n'est pas faute de quelqu'un en particulier... donc voilà.

D1 : Mmh mmh. Non, oui c'est multifactoriel ?

N3 : C'est multifactoriel voilà.

D1 : Oui, donc ça a pris du temps...

N3 : Oui (rit)

D1 : Mais finalement tous les autres projets aussi ont pris du retard ?

N3 : Oui, non, mais il n'y a pas de soucis, mais (inaudible 33 :58) ça s'est décalé surtout (rit).

D1 : Oui. Ça demande du coup des mises à jour...

N3 : Oui

D1 : Pour se remettre dedans ?

N3 : Oui.

D1 : C'est peut-être plus fatigant que si le projet se déroule d'un seul coup ?

N3 : Oui c'est ça.

D1 : Et qu'on arrive à la fin quoi.

N3 : Oui c'est ça.

D1 : D'accord. Et du coup, est-ce que tu penses que ce projet va donner lieu à de future collaboration ? Est-ce que tu penses que c'est le début de quelque chose ou... ?

N3 : Ouais non, mais je pense parce qu'après les partenaires de ce projet, ce sont des gens assez pragmatiques et productifs donc... on doit aussi regarder ça, parce qu'on ne travaille pas avec des gens qui sont inactifs... (rit)

D1 : Oui...

N3 : Eh oui, je pense qu'en général il y a plusieurs aspects qu'on pourrait mieux développer après...

D1 : Mmmh.

N3 : Il faut en parler et être un petit peu pragmatique (rires) je pense. Mais... non, non je pense qu'après on peut réessayer... l'idée c'était de... si on arrive à créer un modèle de soins qui fonctionne un petit peu plus... plus selon nous, c'est de transposer aussi à des stades de la maladie plus avancés ou à des Parkinsons atypiques. Parce que tu sais, il y a la maladie de Parkinson idiopathique, la maladie sur laquelle on travaille, mais après il y a des Parkinsons atypiques, ça veut dire des patients qui ont des cousins de la maladie de Parkinson, qui n'est pas la maladie de Parkinson, mais qui est plus difficile à traiter. Et ils ont une durée de vie qui est plus courte, environ 5 ou 10 ans. Donc ce sont des patients plus sévères...

D1 : Ah oui...

N3 : Et donc on pourrait arriver à les aider aussi... l'idée c'était d'élaborer un parcours de soins pour des patients moins compliqués et après d'arriver à l'élaborer pour des patients plus compliqués.

D1 : D'accord.

N3 : C'est ça.

D1 : Pour que ça aide finalement des personnes à des stades...

N3 : Plus compliqués.

D1 : Oui.

N3 : Bon et ça serait l'idée après.

D1 : D'accord oui. Mais déjà oui développer ce modèle, et si possible avec l'application quand même ?

N3 : Ouais, ouais.

D1 : Ou pas forcément ?

N3 : L'application... oui, oui. Après il y a des patients qui a un certain moment deviennent déments donc il va falloir que les aides-soignantes ou l'infirmière, ou l'aidant...

D1 : Eh oui

N3 : Utilisent l'application. Oui les patients ne vont pas forcément pouvoir le faire. S'il est dans un état compliqué... oui.

D1 : Peut-être qu'ils pourront au début de la maladie, mais ensuite...

N3 : Oui.

D1 : Et ensuite... oui d'accord. Ben écoute, je crois qu'on a fait le tour... Est-ce que tu souhaites rajouter quelque chose ?

N3 : Non je pense qu'après... La covid a peut-être compliqué les faits aussi. On aurait dû faire un meeting en présentiel de tous les partenaires, et on ne l'a pas fait...

D1 : Eh oui...

N3 : Parce qu'en mai entre guillemets on a fait un *meeting*, mais ça n'a pas été... ça a été virtuel.

D1 : Oui.

N3 : Donc ça a été assez compliqué, la séance... voilà.

D1 : Oui c'est moins productif peut-être ?

N3 : C'est moins productif peut-être et donc... après moi quand même ma participation a été aussi partielle l'année dernière parce que j'ai eu un master à faire moi-même, donc j'étais assez débordée, peut-être cette année je vais participer un petit peu plus, dès qu'on va démarrer l'étude clinique.

D1 : Oui d'accord.

N3 : Et on va voir...

D1 : Parce que là, du coup sur l'étude clinique, vous travaillez avec N2 ?

N3 : Oui.

D1 : D'accord. C'est vous qui êtes en charge ?

N3 : Oui normalement oui, avec N1, oui, oui.

D1 : D'accord et vous avez recruté une nouvelle infirmière coordinatrice si je... ?

N3 : Alors là, la question... je n'ai pas trop compris aussi qu'est-ce qu'on va faire pour l'infirmière... dans le sens qu'il y a... [infirmière en formation]... qui a fait son stage.

D1 : Oui

N3 : Et pendant son stage elle a fait tous les questionnaires médico-économique...

D1 : Ok.

N3 : Et on devait recruter 100 patients, je pense qu'on est arrivés à 70-75 quelque chose comme ça, donc... bon, une bonne partie, mais pas tous.

D1 : Mmh.

N3 : Mais elle a terminé son stage. Alors bon... Là je n'ai pas compris si elle va revenir et apparemment non.

D1 : Ah oui ?

N3 : S'il y a quelqu'un d'autre qui va venir à sa place, ou s'il y a quelqu'un d'une autre équipe qui va s'en charger... pour suivre les patients qui vont participer à l'étude clinique. C'est ça qui n'est pas clair pour moi.

D1 : Ah oui d'accord.

N3 : Parce que si l'étude clinique va démarrer nous aurons besoin à ce moment-là, d'une infirmière qui suit les patients. C'est 30 patients qu'on va inclure dans l'étude clinique et faire participer à MND-Care. Donc, faire les coups de fil aux patients et tout ça...

D1 : Oui c'est ça l'étude clinique ? Cela consiste à faire un suivi c'est ça ?

N3 : Régulier au patient.

D1 : D'accord ok.

N3 : Pendant 4 mois si je me rappelle bien.

D1 : D'accord. Ok.

N3: Oui.

D1 : Où on leur demande peut-être plus d'aspects... ?

N3 : Oui. Et ça serait bien si c'était [infirmière en formation] parce qu'elle a déjà travaillé sur ça, elle s'est formée tout ça... mais j'ai compris que son stage était terminé donc je ne sais pas quand est-ce qu'elle va répondre, si elle va répondre, si elle ne va pas répondre, je n'ai rien compris...

D1 : Oui du coup vous ne savez pas trop qui se charge de l'étude clinique ?

N3 : Oui c'est ça. J'aimerais en discuter avec CCE1 ou N2, ou N1. Je n'ai pas compris cet aspect...

D1 : Eh oui, oui, oui... D'accord. Oui c'est bien si l'étude clinique commence, c'est mieux d'avoir quelqu'un pour la faire quoi...

N3 : Oui, voilà.

D1 : Et vous venez aussi en appui de l'infirmière coordinatrice ?

N3 : Oui ce serait bien que moi et N2 on aide l'infirmière à sélectionner les patients et les mettre dans l'étude clinique.

D1 : Oui d'accord. Et c'est elle ensuite qui est chargée de faire le suivi ?

N3 : Oui c'est ça.

D1 : Et donc elle remplit des questionnaires ?

N3 : Oui, je pense qu'il y a CR à remplir, une base de données.

D1 : D'accord. Et ça consiste... après vous verrez donc si ce suivi est faisable à l'avenir ou... ?

N3 : C'est ça, c'est ça.

D1 : ... ou si finalement c'est compliqué à mettre en œuvre ?

N3 : Oui il y a des questionnaires, bon... c'est que 4 mois après, ce n'est pas hyper long, mais bon voilà.

D1 : Il faut quelqu'un pour le faire.

N3 : Oui, oui c'est ça.

D1 : Oui d'accord. Oui moi aussi je pensais que c'était [infirmière en formation] ...

N3 : Oui non, mais je pense, peut-être c'est elle... mais moi je n'ai pas compris ce petit *gap*, elle nous a envoyé un mail en disant qu'elle nous disait au revoir et ça, c'était en juillet.

D1 : Ah oui ?

N3 : Donc je me suis dit : « bon super » (voix ironique) et là je n'ai pas compris... (rires)

D1 : Oui du coup qui va s'en charger ?

N3 : Elle a fait sa thèse de master, j'ai corrigé sa thèse de master donc je n'ai pas compris après... la suite... qu'est-ce qu'elle va... ça va être quoi la suite ? (rit) Voilà...

D1 : Ah oui donc c'est bien oui si CCE1... parce que oui, je pense que c'est CCE1 qui doit s'occuper de ça...

N3 : Ouais... ça devrait être à CCE1 à donner un petit peu des pistes...

D1 : Eh oui... parce qu'elle s'occupe du budget aussi...

N3 : Oui c'est ça...

D1 : Donc j'imagine que s'il y a besoin d'un financement...

N3 : Oui, oui, c'est ça.

D1 : Oui, d'accord donc vous ne savez pas très bien encore comment ça va se passer...

N3 : Non ! Pas du tout, mais pas du tout (rires), il va falloir que je lui demande, donc je vais lui demander...

D1 : Oui ça va se faire.

N3 : Oui c'est ça.

D1 : D'accord. Et oui nous aussi on espère pouvoir produire les livrables...

N3 : Oui.

D1 : Parce qu'on ne les a pas encore produits, on n'a pas toutes les retranscriptions... donc ben j'espère qu'on arrivera à produire quelque chose... d'ici cet automne-hiver.

N3 : Ok, eh bien parfait. Bon on est là, si vous avez besoin de quoi que ce soit...

D1 : Ben oui, après je pense que voilà, ça reprendra les premiers éléments qu'on vous avait donnés...

N3 : Mmh mmh

D1 : Mais voilà, de manière peut-être plus approfondie avec les trajectoires bien dessinées.

N3 : Ok, ok. Avec Plaisir.

D1 : Voilà.

N3 : C'est bien.

D1 : Oui donc on n'est pas encore totalement à la fin du projet (rires).

N3 : Pas du tout... pas du tout...

D1 : Il reste un peu de temps pour finaliser tout ça... (pause). Et... est-ce que tu peux me dire comment est-ce que tu as vécu cet entretien ?

N3 : Ah très bien. C'était très agréable, oui, oui.

D1 : Bon, d'accord super. Merci beaucoup en tout cas.

N3 : De rien. Avec plaisir.

D1 : Je coupe le micro.

N3 : Oui, oui.

2.1.4 Entretien avec CCE1

Entretien avec CCE1 en face à face à son domicile

D1 : Donc voilà, si tu peux te présenter en quelques mots et peut-être aussi le pôle spécialisé MND... ?

CCE1 : D'accord, ok. Alors je suis employée par le CHU et en fait, j'aide à la coordination du Centre d'Excellence en neurologie, qui est porté par N1, et donc à la base, le centre cherchait à regrouper toutes les spécialités autour des maladies neurodégénératives [en local].

D1 : D'accord.

CCE1 : Et à dynamiser la recherche dans le domaine. Et donc du coup mon rôle c'était vraiment d'essayer de décrocher des projets un peu plus conséquents. Et d'accompagner ces projets.

D1 : D'accord.

CCE1 : Et donc c'est comme ça que je me suis retrouvée dans le projet. Donc voilà, mon rôle sur le projet ça a été de faire interface entre le consortium et les différentes équipes en France. Et puis avec la Direction de la Recherche aussi.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Voilà. Sachant que moi je ne travaille pas au Pôle spécialisé MND.

D1 : Ah d'accord.

CCE1 : Moi je fais le lien avec l'équipe, mais je ne fais pas partie de l'équipe moi-même.

D1 : D'accord, tu es plus au Centre d'Excellence c'est ça ?

CCE1 : Le centre d'excellence oui oui.

D1 : Qui est un centre encore...

CCE1 : Alors, ce n'est pas vraiment un centre dans le sens où on a nos propres membres, c'est une structure, une superstructure qui regroupe tout.

D1 : D'accord.

CCE1 : Et le pôle spécialisé MND en fait partie.

D1 : D'accord, ok.

CCE1 : Mais on travaille aussi sur la maladie d'Alzheimer, sur la sclérose en plaques, enfin, voilà. C'est... il y a beaucoup de spécialités et de centres différents.

D1 : Mmh.

CCE1 : Il y a aussi l'INSERM, le CNRS...

D1 : D'accord.

CCE1 : Enfin voilà, c'est comme ça aussi qu'on s'est retrouvés quelque part à travailler avec vous, avec d'autres institutions, parce que voilà, j'ai la casquette en fait multidisciplinaire et multi-institutionnelle.

D1 : D'accord. Oui donc tu disais : « je fais l'interface », tu mets en relation les différents acteurs en concernés par des projets européens...

CCE1 : Oui exactement.

D1 : Et internationaux... ?

CCE1 : Oui c'est surtout international.

D1 : International, ok.

CCE1 : Oui parce qu'en fait, le centre d'excellence, ça fait partie d'un réseau qui s'appelle HENCO, les Centres of Excellence in Neurodegeneration qui est un réseau européen et canadien.

D1 : D'accord. Ah ok.

CCE1 : Alors, ce n'est pas toute l'Europe il y a certains pays, il y a l'Espagne, l'Italie, la Belgique, et la République tchèque, je crois aussi. Enfin bon, ce n'est pas... l'Allemagne. Euh, voilà il y a certains pays, pas tous.. et le Canada du coup. Et donc, voilà, c'est un réseau de centres d'excellence, il y a des appels à projets qui sont, qui sont spécifiques aux centres qui intègrent ce réseau. Mais après le NDJP c'est un appel à projets qui revient tous les ans, tous les deux ans, et dans lequel on est très impliqués aussi. Voilà.

D1 : En France et donc ailleurs ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : D'accord (pause). Oui donc tu participes souvent à des appels à projets dans ce réseau-là ?

CCE1 : Oui.

D1 : Et donc tu participes à plusieurs projets internationaux, j'imagine...

CCE1 : Exactement, oui, oui, tout à fait.

D1 : D'accord. Et donc ton rôle tu me l'as dit... et on t'a sollicité pour participer à ce projet ou tu étais à son initiative peut-être... ?

CCE1 : En fait, j'étais là quand le projet a été mis en place. Enfin, quand l'investigateur principal au Canada nous a sollicités.

D1 : Mmh.

CCE1 : Quand il nous a demandé si on voulait participer en tant que partenaire.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Moi j'ai aidé, enfin, je me suis impliquée dès le départ dans la rédaction du projet déjà.

D1 : D'accord.

CCE1 : Voilà, donc on a participé pour notre partie parce que c'est vrai que quand le projet... quand ils nous ont proposé le projet, il était déjà assez mature.

D1 : Ah oui.

CCE1 : Mais on l'a quand même beaucoup affiné. Et voilà. Enfin je travaille quand même avec N1 hein ? Je ne travaille pas toute seule hein ?

D1 : Oui, oui (rires). Oui donc avec N1 vous avez participé au montage ?

CCE1 : Oui au montage, oui, oui. Dès la conception je dirais même.

D1 : D'accord.

CCE1 : Que ce soit... parce que bon, MND-Care tu le sais, c'est un modèle canadien qui est déjà plus ou moins mis en place, mais il fallait quand même faire en sorte que ce soit faisable en Europe aussi. Pour notre... enfin, étant donné notre la prise en charge du patient ici et dans d'autres pays d'Europe.

D1 : Mmmh mmh. Donc vous avez fait un petit peu des adaptations au niveau européen ?

CCE1 : Oui tout à fait. Oui, oui. (pause)

D1 : Comme tu disais, c'était un projet « assez mature » déjà au Canada, il y a déjà eu des études là-dessus... donc l'idée c'était de l'amener en Europe... ?

CCE1 : Exactement oui. Et du coup, je parle surtout pour la partie clinique, qui est celle sur laquelle on a le plus travaillé, l'étude de faisabilité devait être pertinente pour toutes les... enfin partout. Et tu le sais, dans certains pays comme la République tchèque par exemple, il n'y a pas vraiment cet esprit de prise en charge multidisciplinaire, hein, c'est ce qui ressortait l'autre jour du co-design, alors que nous, par exemple, on travaille vraiment en équipe multidisciplinaire. Et on a déjà une infirmière spécialisée en Parkinson, qui aiguille plus ou moins le patient pendant tout son parcours.

D1 : Ah d'accord qui a déjà un petit peu le rôle de...

CCE1 : Exactement. Donc, pour nous, vraiment, la nouveauté c'était cette plateforme.

D1 : Ah oui d'accord.

CCE1 : C'était... c'était la plateforme digitale.

D1 : L'intérêt quoi... enfin la chose qui a peut-être suscité un intérêt...

CCE1 : Oui tout à fait. Oui, oui. Et j'espère, enfin, on n'a pas pu tout implémenter tel que c'était prévu... à cause des limitations de budget. Mais... mais on espère que ce... enfin l'étude là maintenant, ça va quand même amener à d'autres études dans le futur, on pourra tout mettre en place... enfin...

D1 : Oui.

CCE1 : Avec tous les éléments digitaux et avec toutes les nouvelles technologies aussi parce que nous on ne participe pas à ce projet, mais les résultats sont importants aussi pour nous.

D1 : Mmh mmh. Oui donc finalement il n'y aura pas de développement technique dans le cadre de ce projet à proprement parler ?

CCE1 : Si, si, si.

D1 : Ah si ?

CCE1 : S'il y a un workshop. Euh, un workshop pardon... comment ça s'appelle les... workpackages.

D1 : Ah oui d'accord.

CCE1 : Il y a un workpackage qui est porté par le neurologue espagnol à Madrid, et le but de ce workpackage c'est le développement technologique.

D1 : D'accord.

CCE1 : Et donc il y a plusieurs centres qui participent, qui depuis des années développent des trucs, et qui vont le mettre du coup, dans le pool des technologies qui seront... ben disponibles du coup. dans le cadre du projet. Mais nous, on ne va pas les utiliser. Nous en France, on ne va pas... les utiliser ces technologies dans le cadre de ce projet.

D1 : D'accord.

CCE1 : Nous on va que faire l'étude de faisabilité, mais il n'y a pas de technologie dans l'étude de faisabilité...

D1 : D'accord. Peut-être qu'elles viendront après c'est ça ? Dans le cadre d'autres...

CCE1 : Oui exactement, dans le cadre d'autres projets oui. Donc là, dans le cadre de ce projet-là, les technologies ont été développées, et après normalement, enfin on essaiera d'avoir des financements pour la suite, pour les mettre en place, pour l'intégrer avec une plateforme digitale...

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Et puis tout ça encadré avec le rôle de la PD-nurse tel qu'on l'a conçu dans l'étude de faisabilité qu'on va mener là, nous.

D1 : Mmh. (pause) Oui d'accord, donc comme tu disais oui finalement ça va... cette plateforme elle ne va pas se développer partout... peut-être pas comme elle avait été pensée initialement ?

CCE1 : Alors, la plateforme elle a été développée au Canada...

D1 : Oui

CCE1 : Euh. et au Canada, je pense qu'elle a été développée telle qu'elle avait été conçue, tu sais avec toutes les informations sur les réseaux... de prise en charge, etc.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Mais.. mais donc... cette plateforme avec toutes ces informations ne va pas être implémentée dans tous les pays.

D1 : D'accord.

CCE1 : Parce qu'on n'a pas eu, enfin parce que... euh... beaucoup de pays n'avaient pas prévu le budget pour ce développement-là. Et donc, du coup la plateforme qui va être implémentée dans l'étude de faisabilité sera uniquement une plateforme, euh... avec des... questionnaires online que les patients devront remplir avant de venir à la visite.

D1 : D'accord.

CCE1 : Mais ils ne vont pas... les patients ne vont pas utiliser cette plateforme comme un outil pour aller chercher des informations sur leurs symptômes, sur leur prise en charge, sur les différentes spécialités dans leur territoire...

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Voilà.

D1 : Ah, ce sera davantage pour préparer la visite avec le neurologue ? C'est ça ?

CCE1 : Exactement, oui c'est ça. C'est ça.

D1 : D'accord donc des petits questionnaires à remplir...

CCE1 : Oui.

D1 : Et donc ça c'est prévu en France aussi ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : D'accord, ok. Et peut-être que les technologies viendront donc ensuite...

CCE1 : Alors les technologies du coup, en parallèle, comme c'est un... très, très grand, enfin, une très grosse étude, il y a des workpackages qui se développent en parallèle...

D1 : Oui.

CCE1 : Mais... ça ne va pas être possible d'intégrer les outcomes de chacun de ces workpackages, à la fin de l'étude.

D1 : Oui.

CCE1 : Comme pour le co-design. Vous aurez plein d'informations, mais on ne va pas pouvoir l'intégrer dans l'étude clinique.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : de faisabilité... Donc, l'idée c'est : on a développé plein de choses dans cette étude...

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Et dans le futur, on aura une bonne base pour demander plus d'argent dans un autre appel à projets... (petits rires) pour intégrer tout et... voilà...

D1 : Oui d'accord.

CCE1 : Faire une histoire plus cohérente.

D1 : Ah oui. Donc tu penses que la mise en lien en fait, entre les différents *workpackages* se fera par la suite ?

CCE1 : Oui.

D1 : Et peut-être pas dans le cadre de ce projet ?

CCE1 : Ah oui, oui ben oui... parce que là on a qu'un an hein jusqu'à la fin de l'étude...

D1 : Oui. oui donc ça va aller très vite...

CCE1 : Ça... il y a... enfin... et l'année qui nous attend là... qui est devant nous, ça va nous donner le temps juste de faire l'étude.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Et en fait, il y aura une mise en commun je pense, théorique de tout ce qui a été développé, etc. La mise en commun enfin plus pratique dans le terrain avec les patients... ça va être dans une future étude.

D1 : Ah oui d'accord. Mmmh mmh. Et quel intérêt tu y vois du coup à cette étude de faisabilité ? Enfin, qu'est-ce que vous recherchez derrière ? Qu'est-ce qui va vous intéresser ?

CCE1 : Alors... ce qui nous intéresse c'est de voir l'impact d'une étude. enfin, de la research-nurse, je pense que c'est surtout ça.

D1 : Le rôle de l'infirmière coordinatrice ?

CCE1 : Oui, oui. Mais comme je te disais, au CHU, le rôle de l'infirmière existe déjà.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Euh. et donc, l'intérêt est quand même relativement limité par rapport à avant quand il y avait encore la plateforme digitale dans toute sa splendeur telle qu'elle avait été conçue, voilà... Là maintenant, c'est vrai que l'intérêt est plus limité.

D1 : Oui. parce qu'avant l'idée c'était peut-être de coupler l'infirmière avec cette plateforme ?

CCE1 : Exactement, oui.

D1 : D'accord. L'infirmière était déjà là, et donc peut-être. compléter l'accompagnement avec la technique ?

CCE1 : Exactement, oui.

D1 : Ok.

CCE1 : Voilà, tout à fait.

D1 : Donc, là oui, vous attendez de voir ce que va dire l'étude de faisabilité, pour voir quel rôle peut incarner...

CCE1 : Oui, oui. Et puis après aussi, ça va être... même si la plateforme digitale n'est pas comme on l'avait conçu au départ, ça va être quand même un outil digital que les patients vont devoir utiliser.

D1 : D'accord.

CCE1 : Même si c'est pour une utilisation limitée, ça va nous permettre de voir la faisabilité. Est-ce que les patients arrivent à se connecter ? Est-ce qu'ils arrivent à bien remplir les questionnaires, etc. ?

D1 : Mmmh

CCE1 : Donc quelque part c'est une faisabilité aussi technologique de la part des patients s'ils arrivent ou pas à manipuler ce type d'outil.

D1 : Donc en fait, il y a la « faisabilité théorique » entre guillemets, et la faisabilité « technique » sur les usages que peuvent en avoir les patients aussi.

CCE1 : Mmmh mmh

D1 : D'accord. Et donc finalement... quels sont peut-être les plus gros obstacles ? Est-ce que c'est cette recherche de financement qui est le plus compliquée ou... ?

CCE1 : Les plus gros obstacles ?

D1 : Ou les limites qu'il peut y avoir dans ce projet ?

CCE1 : Euh, oui c'est sûr que l'argent, la limitation d'argent et de temps finalement.

D1 : Argent et temps. oui.

CCE1 : Oui argent et temps. Mais avant. après je pense que... enfin... on a quand même bien avancé, et surtout on a mis en place une infrastructure qui va permettre... de développer voilà, tout ça... pour la suite.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Et le fait de créer une infrastructure, une telle infrastructure il ne faut pas le négliger hein ? C'est beaucoup de boulot et puis... et puis ce n'est pas donné.

D1 : Quand tu dis « infrastructure » c'est sur le plan... ?

CCE1 : C'est les collaborations entre les différents centres.

D1 : Ah oui, oui. Européens ?

CCE1 : Européens et canadiens aussi.

D1 : Ah oui, parce que c'est une collaboration qui ne préexistait pas ... ?

CCE1 : Pas du tout.

D1 : Elle s'est totalement construite ?

CCE1 : Ah oui, oui. Oui, oui tout à fait.

D1 : D'accord.

CCE1 : Oui. Et puis aussi le fait d'avoir ce versant en SHS c'est une grosse nouveauté pour nous.

D1 : Mmmh mmh ah oui ?

CCE1 : Oui avoir ce questionnement, des patients avec euh, bon... vos outils et vos méthodologies à vous... ben j'espère qu'on va pouvoir intégrer tout ça après... dans la... dans la prise en charge, enfin, dans le modèle de prise en charge... dans le futur.

D1 : Mmmh mmhh. Oui ce serait chouette. Parce qu'avant ça, vous n'aviez pas forcément l'habitude de solliciter des chercheurs en SHS...

CCE1 : Non.

D1 : C'est la première fois ou... ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Ah oui, oui, oui tout à fait.

D1 : Ah oui d'accord.

CCE1 : Oui, oui. Alors, euh... pfff... bon... (silence). Alors... il y a sûrement des choses dont je ne suis pas au courant, donc il ne faut peut-être pas trop me... en tout cas, moi, c'est la première fois que je travaille avec des gens en SHS qui s'intéressent à ce type d'outils et d'approche qualitative on va dire.

D1 : D'accord. Mmmh mmh.

CCE1 : Mais de toute façon c'est vrai que dans la médecine traditionnelle, en France surtout, euh ce qui comptait c'était l'opinion du médecin et des équipes médicales tu vois ?

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Et puis, ce qui importait c'était les symptômes des patients. Il fallait traiter les symptômes.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : La qualité de vie... ça c'est quelque chose qui est apparu relativement récemment... tu vois ?

D1 : Mmh mmh d'accord.

CCE1 : Enfin, on s'intéresse là maintenant, beaucoup à ça.

D1 : Et oui, oui, oui.

CCE1 : Mais... mais, mais bon... bien sûr que la qualité de vie était toujours importante, et c'est pour ça, qu'on s'intéressait aux symptômes...

D1 : Aux symptômes oui.

CCE1 : Voilà... mais on s'intéressait aux symptômes.

D1 : Peut-être que la qualité de vie est de plus en plus « conceptualisée » entre guillemets...

CCE1 : Tout à fait oui. Et...on tient plus en compte l'environnement du patient, les aidants, voilà, ça c'est quelque chose...

D1 : Des aspects plus sociaux peut-être ?

CCE1 : Des aspects... oui.

D1 : Environnementaux...

CCE1 : Oui, exactement oui.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Auxquels on s'intéresse... j'ai l'impression quand même... depuis relativement peu.

D1 : D'accord.

CCE1 : Non ? Tu ne serais pas d'accord avec ça ?

D1 : Euh. Si, si. Après c'est vrai que je m'y connais sûrement moins bien que toi, j'ai moins d'expérience dans ce domaine que toi. donc.

CCE1 : Enfin je ne sais pas en SHS vous avez toujours eu une main sur ces aspects de la recherche médicale ?

D1 : Alors, moi je suis nouvelle hein, je suis une jeune chercheuse (rires), mais non... je crois que c'est assez récent... les collaborations avec des médecins elles sont relativement récentes... je ne crois pas que c'est quelque chose qui se fasse depuis... beaucoup d'années quoi... (silence) Après je pense que c'est une bonne chose... fin, aujourd'hui on parle beaucoup d'interdisciplinarité, de pluridisciplinarité... même vous, au pôle spécialisé MND vous adoptez cette approche... dans le domaine médical, mais...

CCE1 : Oui

D1 : Du coup, je pense que ça se fait un peu plus maintenant... mais oui c'est relativement récent oui.

CCE1 : Mmmh mmh.

D1 : Donc oui, vous y voyez un intérêt... ? Enfin du peu que vous en avez perçu... ?

CCE1 : Oui... Alors, tout dépend de comment est-ce qu'on va utiliser cette information dans le... dans le terrain...

D1 : Oui

CCE1 : Et moi ça... je ne sais pas comment ça va se faire...

D1 : Oui. Après l'étude de faisabilité, tu veux dire ?

CCE1 : Oui, oui.

D1 : D'accord. Donc peut-être pour des prochains... projets ?

CCE1 : Eh oui...

D1 : D'accord.

CCE1 : Eh oui, tu sais si... parce que là, enfin pour moi... dans un tel projet... où tu as pleins de *workpackages* différents... on travaille tous en parallèle...

D1 : Oui

CCE1 : Sur des questions similaires... mais dans le but quand même d'arriver à une solution commune à tous.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Donc il faut bien qu'il y ait une intégration des résultats de tous les *workpackages*. Et moi je ne sais pas encore, comment ça va se faire... pour la partie technologique je le comprends, mais pour la partie en co-design je ne sais pas comment on va intégrer par exemple, le fait qu'il

y est des grosses lignes qui ressortent en République-Tchèque qui peuvent être différentes à celles en Allemagne.. ou encore, celles en France, comment on va incorporer ça dans un modèle de prise en charge intégrée du patient, je ne sais pas.

D1 : Oui. Là il y a des incertitudes... à ce niveau-là quoi... tout le monde travaille en parallèle...

CCE1 : Euh. non... parce que pour toi, qu'est-ce que tu attends toi de... comment tu verrais qu'on utilise... qu'on puisse exploiter ces résultats... ?

D1 : Oui, c'est sûr... ce serait bien.

CCE1 : Qu'on amène ces résultats à la pratique clinique parce que... si on ne le fait pas... Pourquoi on le fait ?

D1 : Mmmh mmmh.

CCE1 : Ce n'est pas que pour consciencer la communauté médicale quand même ?

D1 : Non je ne pense pas... enfin je n'espère pas ! (rires) Et puis c'est aussi pour l'intérêt des participants, enfin des patients, parce que...

CCE1 : Exactement.

D1 : C'est vrai qu'ils ont fait quand même remonter des besoins et des attentes... et nous, ça nous paraît important qu'elles apparaissent à un moment donné et qu'on les prenne en compte finalement parce que... nous, c'est tout l'intérêt de l'approche en co-design aussi. C'est qu'on part du principe que.. tous les acteurs finalement, sont sur un même pied... alors peut-être pas d'égalité, mais d'équité du moins...

CCE1 : Oui

D1 : Et qu'on prend en compte la parole de chacun et qu'on.. on essaie justement qu'il y est un apprentissage mutuel entre les différents acteurs... que ce ne soit pas que certains acteurs qui apprennent à d'autres ou inversement... donc, oui, nous on espère que la parole des patients va être entendue et prise en compte.

CCE1 : Et oui, oui, oui. Alors, on a dit tout à l'heure, ce sera un point important que... la *PD-nurse*, que l'infirmière de Parkinson...

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Euh, soit au courant de vos résultats. Mais, il faudrait que ce soit beaucoup plus structuré que... juste une présentation orale tu vois ?

D1 : Alors... c'est-à-dire ? (rires)

CCE1 : Ben je ne sais pas... je ne sais pas comment on peut traduire ça... je ne sais pas.

D1 : D'accord, réfléchir à...

CCE1 : Moi j'imagine... moi j'imagine qu'il y a un plan pour ça... je ne sais pas exactement ce que l'investigateur principal au Canada ou CSHS2 même ont prévu pour ça mais... il faudrait que l'intégration soit... je ne sais pas comment faire... je ne sais pas...

D1 : Oui...

CCE1 : Tu vois, mais que ce ne soit pas juste ben... le dire à la PD-nurse qui... est impliquée dans le projet.

D1 : Ah oui, oui, oui.

CCE1 : Il faudrait un modèle, qui soit applicable à tout le monde, à tous les professionnels de la santé, et partout...

D1 : Mmmh mmh. Oui essayer de généra... de monter en généralité...

CCE1 : Oui.

D1 : Oui. (pause) Ben ça... oui on ne sait pas trop encore et moi ce qui m'a étonné lors du dernier consortium, quand même, c'est que du coup, la partie en co-design, était sur un autre lien, enfin... je n'avais pas l'impression que c'était couplé...

CCE1 : Oui

D1 : Totalemment du moins, à la...

CCE1 : Tout à fait. Je n'ai pas comp... je n'ai pas du tout compris pourquoi : pas tout le monde n'était invité...

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Ah non, pas tout le monde... n'était invité.

D1 : Ah d'accord.

CCE1 : Non, non. Et puis... ils nous ont fait participer, mais... en qualité de quoi ?

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Pourquoi moi ? Et pas d'autres gens qui n'étaient pas invités ?

D1 : Ah oui, oui.

CCE1 : Et puis... Qu'est-ce qu'ils vont, bon... quand on participait c'était notre opinion.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Sur, une présentation qu'on a compris... plus ou moins... (rit) tu vois ? Et... et à quoi bon.. peuvent servir ces interventions. Alors pour moi, c'est ce que je te disais tout à l'heure... j'ai trouvé ça intéressant comme exercice un peu de training quelque part...

D1 : Mmmh mmh

CCE1 : Pour comprendre les questions que vous vous posez. comment vous travaillez, etc. Mais je ne sais pas si c'était censé vraiment être quelque chose que l'on va utiliser après pour la suite...

D1 : Mmmh mmh. (pause) Alors ça, je ne sais pas non plus...

C E1 : La participation était vraiment, vraiment faible.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Moi je parlais un peu. par fin.

D1 : Par nécessité ?

CCE1 : Pour débloquer un peu la situation. (rit), mais bon ce n'est pas parce que... j'étais hyper convaincue par ce que je disais... (rires). Non, mais c'est vrai non ?

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Il n'y avait personne qui parlait... à part N3 et moi.

D1 : Oui, moi avec le recul, j'étais finalement dans le groupe « Allemagne » je ne crois pas qu'on n'était ensemble...

CCE1 : Ah.

D1 : Parce qu'en fait, c'était [chercheure en co-design allemand] qui était... avec nous, ce n'était pas [chercheur en co-design tchèque] .

CCE1 : Ah oui.

D1 : Mais... oui nous aussi dans notre groupe, il y a en avait 3 ou 4 qui participaient quoi.

CCE1 : Et [chercheure en co-design espagnol] elle avait participé aussi...

D1 : Ah oui.

CCE1 : Oui un petit peu. Mais tu sentais qu'elle ne voulait pas trop participer pour laisser les autres parler, et donc c'est pour ça que je reviens à cette idée de training, pour moi c'était vraiment... pour ceux qui ne sont pas trop expérimentés dans ce domaine (rit).

D1 : Ah oui. peut-être pour essayer d'acculturer certaines personnes...

CCE1 : Exactement.

D1 : Aux méthodes en co-design... et...

CCE1 : Oui, oui c'est ce que j'avais l'impression, oui, mmh mmh.

D1 : Et comment est-ce qu'on essaie de penser ensemble des solutions quoi.

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Mais le workshop n'était pas présenté comme ça... enfin, je ne sais pas...

D1 : Oui... qu'est-ce que tu en as compris toi de la...

CCE1 : Pour moi c'était... enfin, pour moi, on allait discuter des résultats du co-design.

D1 : Ah des résultats, oui.

CCE1 : Et c'est vrai qu'il y a une partie où ils ont présenté les résultats de l'Allemagne et... de la République tch que...

D1 : Oui.

CCE1 : Mais après toute la partie participative là...

D1 : Oui... Ben nous c'est vrai que... moi non plus je ne connaissais pas du tout ce genre d'outils en ligne, avec les petits post-its, c'était écrit petit donc on n'arrivait pas très bien à lire... je ne sais pas si c'est le format le plus adapté, mais bon... pourquoi pas...

CCE1 : Oui...

D1 : Oui, mais c'est vrai que c'était un peu à part, finalement hein de la réunion...

CCE1 : Oui

D1 : ... du consortium.

CCE1 : Ah ben oui, oui, carrément, c'était à la fin de la journée, et pas tout le monde était invité.

D1 : Et c'était un lien différent, je crois.

CCE1 : C'était un lien différent, oui, oui, oui. Oui, parce que moi, au départ je crois que je n'étais pas invité... Et c'est N1 qui m'a forwardé le lien, en me disant qu'il fallait que je participe.

D1 : Ah oui d'accord.

CCE1 : Et du coup, après, j'ai contacté du coup l'investigateur principal au Canada et voilà... Mais... mais bon... du coup on s'est connecté au départ, et je ne sais pas si tu te rappelles, il n'y avait pas beaucoup de gens qui étaient connectés...

D1 : Beaucoup moins que pour la réunion...

CCE1 : Mais bien sûr.

D1 : Oui

CCE1 : Et alors N2 disait : « bon ben, on va attendre, etc. » et moi du coup j'ai commencé à envoyer des textos (rires) pour leur dire : « tu vas te connecter ou pas au workshop ? ». Et par exemple, [la coordinatrice] de l'Allemagne, je ne sais pas si tu vois qui sait...

D1 : Euh non...

CCE1 : C'est un peu mon équivalent.

D1 : D'accord.

CCE1 : Elle n'était pas non plus... elle n'avait pas été invitée non plus donc... moi je lui ai forwardé les coordonnées et elle s'est connectée au final.

D1 : Ah oui...

CCE1 : Mais... pas parce qu'elle avait été conv... fin je ne sais pas, je ne sais pas comment ils ont fait ça.

D1 : Ah oui, c'était peut-être que les investigateurs principaux qui étaient conviés ? Enfin, je ne sais pas non plus...

CCE1 : Ben je ne sais pas, je ne sais pas...

D1 : Parce que c'est vrai que c'est bizarre qu'il ne l'ait pas envoyé à tous.

CCE1 : Mais il n'y avait pas d'investigateurs principaux hein ? (rit)

D1 : Ah oui.

CCE1 : Je ne sais pas si c'était leur inconscient, mais... je ne sais pas...

D1 : Il y avait l'investigateur principal au Canada, mais c'est tout, je crois...

CCE1 : Oui...

D1 : Oui, donc vraiment cette question de faire le lien entre les différentes équipes en fait. de ce projet. ça va être...

CCE1 : Mmmh.

D1 : Peut-être la chose la plus difficile finalement...

CCE1 : Oui, et en particulier avec le co-design.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Nous, on a travaillé tous dans la même direction, mais en parallèle.

D1 : Au niveau des technologies tu parles ?

CCE1 : Non, non avec le co-design.

D1 : Ah oui, oui.

CCE1 : Parce que même le co-design, euh, vous, vous allez... enfin peut-être pas toi personnellement, mais il y a aussi une partie co-design, qui s'occupe des technologies.

D1 : Oui.

CCE1 : De l'accès aux technologies, etc... donc, là, pareil, à quel moment ils vont intégrer toutes ces informations avec l'implémentation des nouvelles technologies ? Sachant que le développement des technologies s'est fait en amont de tous ces questionnements en co-design... tu vois ?

D1 : Oui...

CCE1 : Donc, on peut croire que ce n'est pas... en vain qu'on a fait, enfin. pour rien. (rit)

D1 : Oui... que le co-design va vraiment apporter quelque chose...

CCE1 : Et oui, oui, oui...

D1 : Et aussi en termes... sur les technologies a proprement parlé quoi...

CCE1 : Mmmh mmh c'est ça oui.

D1 : Parce que nous, c'est vrai qu'on a questionnait les patients bon ben... sur leurs besoins, attentes, contraintes, etc. Mais pas du tout sur le design en lui-même des technologies quoi. C'était... on a plutôt parlé de leurs souhaits, de leurs attentes...

CCE1 : Mais après tu sais, il y a un *survey*, il y a un questionnaire qui circule... alors, nous on ne va pas participer en France au final... parce que ça me fait trop de boulot et on a...

D1 : Le questionnaire de [chercheure en économie de la santé] ? Non ?

CCE1 : Non, non, non il y a encore d'autres trucs qui n'étaient pas prévus à la base.

D1 : Ah d'accord ok.

CCE1 : Il y a des questionnaires de CSHS2 et de... comment il s'appelle encore ? Euh... je crois que c'est le gars en ... géographie.

D1 : Ah oui, au Canada ?

CCE1 : Oui, oui.

D1 : D'accord.

CCE1 : Euh... Comment il s'appelle ? Enfin bon, je ne me rappelle plus... et donc ces deux *surveys* qu'ils veulent passer à des centaines de patients, et pour avoir toutes ces réponses, du coup ils veulent passer par l'association de chaque pays.

D1 : D'accord.

CCE1 : Et euh... nous avec la situation actuelle de covid c'était... ben l'association en France était sous l'eau et... ça a pris trop de temps, et puis là maintenant, si on veut s'y mettre maintenant c'est trop tard, enfin...

D1 : D'accord

CCE1 : On a plus le temps quoi... Euh, donc on ne va pas participer, mais... donc ils sont en train de recueillir toutes ces données... sur l'accessibi... je crois que c'est l'accessibilité euh...

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Enfin, en anglais c'est... *accessibility*.

D1 : Mmmh mmh. Oui, *accessibility*.

CCE1 : ... des nouvelles technologies

D1 : D'accord. Et peut-être en termes d'acceptation aussi non ?

CCE1 : Et je crois oui.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Tout à fait.

D1 : Ah oui donc ça...

CCE1 : En géographie, des questions de géographie

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Attends, je vais chercher ...

D1 : Vas-y, vas-y (pause). Oui d'accord, donc il va y avoir d'autres questionnaires qui vont tourner dans d'autres pays...

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Donc après la partie en co-design ? Ça vient ensuite ?

CCE1 : Mais, mais, ça fait partie, tel que je l'ai compris, ça fait partie du *workpackage* de co-design puisque c'est CSHS2 qui le gère.

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Oui, oui

D1 : D'accord.

CCE1 : Oui, oui, c'est CSHS2 qui le gère. Elle a envoyé l'autre jour un... mail, conviant, ben me conviant moi comme représentante de la France, où on va parler du recueil des données, de l'analyse des données, du logiciel, tout ça... ce n'était pas prévu (rit).

D1 : Du logiciel... ?

CCE1 : Celui dont on aura besoin pour analyser les données...

D1 : Ah oui, au niveau quanti... ?

CCE1 : Oui, oui.

D1 : D'accord.

CCE1 : Et donc ça c'est CSHS2 qui le gère.

D1 : D'accord je ne savais pas tu vois.

CCE1 : Après tu sais, on n'en a jamais trop parlé... mais si toi tu veux t'en occuper ?

D1 : Du questionnaire ?

CCE1 : Oui, en fait là, nous on pourrait faire le lien avec l'Association de Parkinson, si, si ça t'intéresse hein ? Si ça t'intéresse pour ta thèse ? Ce n'est peut-être pas trop tard... Si l'Association de Parkinson.. si on insiste et qu'ils sont d'accord pour diffuser le questionnaire... Après, en fait, ce qu'il faut faire, c'est recueillir toutes les données.

D1 : Oui et les analyser.

CCE1 : Et les analyser... Et donc bon... le Canada, je pense qu'ils peuvent bien prendre nos données à nous... mais qu'on n'a pas vraiment un intérêt direct dans ces données, je ne vois pas trop l'intérêt enfin, on n'a pas trop vu l'intérêt de ...

D1 : Ah oui ?

CCE1 : De participer... mais si toi ça t'intéresse, tu peux... faire le boulot si tu veux.

D1 : Bon alors moi je t'avoue... je ne sais pas dire non...

CCE1 : Non, non, mais...

D1 : Non, mais je vais avoir beaucoup de boulot.

CCE1 : Je te propose.

D1 : C'est gentil en tout cas, mais c'est vrai que là, je vais avoir beaucoup de données... déjà à analyser donc... je préfère travailler sur ces données et faire le boulot qu'il y a faire avant de m'avancer dans d'autres... missions parce que...

CCE1 : Oui, d'accord.

D1 : Sinon je vais avoir la tête sou l'eau (rit) et... mais en tout cas c'est gentil oui, mmh mmh. C'est gentil. (pause) Ah oui, donc peut-être éventuellement d'autres données pour plus tard... pour, poursuivre encore...

CCE1 : Exactement.

D1 : Donc, le projet il n'est pas fini. ? Il reste une année, mais...

CCE1 : En fait là, on est vraiment... c'est l'année où on est en train de recueillir toutes les données...

D1 : Tout oui.

CCE1 : OÙ tout aboutit.

D1 : Tout à analyser...

CCE1 : Oui.

D1 : Et tout restituer en termes de résultats...

CCE1 : Exactement. (pause) Mais ça va aboutir... enfin, chaque *workpackage* va aboutir, de son côté...

D1 : Ah oui. Dans chaque pays tu veux dire ou pas forcément ?

CCE1 : Non, non, non pas forcément parce que les *workpackage* se font dans plusieurs pays... mais tu vois... quand on parle du co-design qui est un... le co-design n'est pas un *workpackage* dans l'étude, c'est un *cross-cutting group*.

D1 : Oui.

CCE1 : Parce que vous êtes censés, euh, pénétrer tous les *workpackages*, or cette pénétration je ne... toi tu la vois ???

D1 : Euh pas beaucoup encore j'avoue...

CCE1 : Voilà. Mais on est en dernière année. donc, oui... je pense que par la suite il y aura davantage de boulot à faire...

D1 : Oui, donc tu penses que finalement « la pénétration » comme tu dis elle ne se fera pas maintenant, pas dans ce projet-là peut-être ?

CCE1 : Alors... si comme je disais d'un point de vue théorique...

D1 : Oui ? Elle devrait se faire ?

CCE1 : Non, non et théoriquement on peut se dire : « voilà, voilà comment on peut le projeter, on peut l'imaginer... »

D1 : Ah oui, on peut le penser ?

CCE1 : Voilà, on peut le penser.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Mais ça ne va pas... si on veut, après, mettre en place, vraiment, une prise en charge intégrée du patient euh... tenant compte de l'approche co-design, ce sera pour une étude future. Non ? Tu vois ce que je veux dire ?

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : L'implémentation, l'implémentation empirique.

D1 : Oui le concret mmh, mmh. La partie pragmatique de la mise en œuvre des dispositifs et de leur implémentation... Ça, ça se fera plus tard ?

CCE1 : Oui.

D1 : D'accord. Et moi, je pense que si déjà on arrive à faire le co-design sur le plan théorique... (rires) ce sera peut-être déjà pas mal... après c'est sûr que la théorie sans la pratique, c'est limité, mais bon... Peut-être que ça arrivera un jour donc...

CCE1 : Oui...

D1 : Ok. Et donc comment finalement est-ce que vous arrivez à coordonner toutes ces données ? Fin tu disais que ce n'était pas évident, mais...

CCE1 : Alors de quelles données tu parles ?

D1 : Comment est-ce qu'on arrive à collaborer avec les autres groupes...

CCE1 : Comment on arrive...

D1 : A travailler ensemble quoi, grosso-modo.

CCE1 : (pause) Tel qu'on l'a fait dans le projet ou... ?

D1 : Mmmh, oui.

CCE1 : Ou pour la suite tu veux dire ?

D1 : Dans le projet.

CCE1 : Et bien alors déjà, (se racle la gorge) on a eu des protocoles... on a développé des protocoles, euh. uniques, qui ont été implémentés de manière identique partout.

D1 : Oui.

CCE1 : Et après... il y a le recueil des données, chacun de son côté et puis après on met le tout dans une base de données commune, et on analyse tout de manière commune. Et... il y a eu beaucoup de communication dans ce projet, entre... entre les différents groupes... avec, beaucoup, beaucoup de réunions (rit).

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Trop de réunions...

D1 : Trop de réunions ? (rires)

CCE1 : Trop de réunions... parce que j'ai des réunions toutes les semaines pratiquement.

D1 : (étonnement) Ah oui ?

CCE1 : Toutes les semaines pratiquement, si tu étais... parce que toi aussi tu fais les « clinical rounds » ? Entre les « clinical rounds »,

D1 : J'en ai fait certains oui.

CCE1 : ...le « clinical study »...

D1 : C'était l'année dernière ?

CCE1 : Non cette année encore... ah, mais tu n'es pas invité ?

D1 : Non... Ah mais... si *clinical rounds*... oui...

CCE1 : Si, si je pense. Parce que j'avais demandé à l'investigateur principal au Canada de te rajouter...

D1 : Ah d'accord.

CCE1 : J'avais vu que tu ne faisais pas... alors, tu me diras hein ? Mais si tu n'en fais pas partie...

D1 : Je vérifierai oui...

CCE1 : C'est un peu le moment où ils présentent les résultats...

D1 : Sur les technologies ?

CCE1 : Non, non, pas forcément.

D1 : Ah pas forcément, d'accord.

CCE1 : Non, non en fait du tout, du tout.

D1 : D'accord.

CCE1 : Je dis des résultats, mais au début, quand il n'y avait pas de résultats, ils présentaient euh... voilà, sur des sujets qui sont... qui sont intéressants en tout cas.

D1 : D'accord.

CCE1 : Dans le projet...

D1 : Alors, j'avais suivi ceux de l'année dernière, mais pas cette année tu vois...

CCE1 : Tu me diras, parce que j'avais vu que tu n'étais pas en copie et..

D1 : Ah oui.

CCE1 : Et... je l'avais dit à l'investigateur principal au Canada, je lui avais dit de...

D1 : Ah c'est gentil.

CCE1 : De te rajouter et de rajouter aussi [l'infirmière en formation], la PD-nurse.

D1 : Ah oui.

CCE1 : Bon tu me diras...

D1 : Oui je vérifierai...

CCE1 : Et... oui, oui des réunions... donc entre ça, les réunions du clinical study, l'étude de faisabilité...

D1 : Ah oui.

CCE1 : Et le *sterring comitee* ... moi j'ai eu ces réunions... et puis il y a eu d'autres réunions (rit)

D1 : Oui, toi, finalement tu étais rattachée à trois groupes ou... trois missions ?

CCE1 : Alors, non, non j'étais... non, j'avais plutôt deux...

D1 : Deux ?

CCE1 : J'avais la mission surtout dans l'étude clinique...

D1 : Oui.

CCE1 : Euh... mais après j'ai travaillé... beaucoup pour remplacer N1

D1 : D'accord.

CCE1 : Qui n'était pas très disponible... dans le *sterring comitee*.

D1 : D'accord.

CCE1 : Et puis après... voilà, en faisant le lien avec vous, mais plus pour faciliter la mise en place, je pense, de l'étude qu'autre chose.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Voilà. Pour les parties contractuelles, etc. au départ... là, maintenant le...

D1 : Oui. Oui donc ça faisait beaucoup de réunions... mais ça veut dire qu'il y avait une bonne dynamique quand même ?

CCE1 : Très bonne dynamique oui, oui, oui. Toi, tu le... ?

D1 : Si, si, si, mais du coup moi je ne me rends pas compte parce que... ben c'est mon premier projet international...

CCE1 : Oui.

D1 : Donc, je ne sais pas toi, de par ton expérience... Oui tu trouves que c'est un projet...

CCE1 : J'ai trouvé, c'est un projet qui était très... très dynamique. Alors, dynamique dans le sens des échanges.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Il y a eu beaucoup d'échanges, la communication était très bonne. En plus en temps de covid...

D1 : Oui.

CCE1 : Euh... voilà. Mais c'est vrai que la mise en place a été très lente moi je trouve... et donc le nombre d'échanges (rit) par rapport à la vitesse de la mise en place... euh.. voilà, n'était peut-être pas si équilibré que ça.

D1 : Oui

CCE1 : Mais après on le comprend aussi parce que la mise en place a été très difficile.

D1 : Mmmh. Tu parles en France ou... ?

CCE1 : Non, non, partout, partout, partout.

D1 : Ah partout ? Ah oui ? Parce que nous c'est vrai qu'on a connu des difficultés en France...

CCE1 : Mais oui, mais partout. Ça été...

D1 : D'accord.

CCE1 : Mais ça, c'est vrai que le contexte il a été particulier quand même... on a tout fait comme on a pu.

D1 : C'est sûr... Oui nous c'est vrai qu'on a eu quand même un peu de retard par rapport aux autres partenaires en co-design.

CCE1 : Tous ?

D1 : Euh... ben tous, après, alors en co-design je crois qu'il y en a qui... comme a dit CSHS2, hein ? Je crois qu'il y en a qui sont arrivés en cours de route, d'autres qui sont repartis... bon, nous on a toujours été là (rires), pas toujours avec des résultats à apporter, bon, ça commence... mais... je pense qu'on est le dernier, un des derniers pays oui, à présenter des résultats.

CCE1 : Au final, tu te rends compte que ce n'est pas trop... enfin, on n'est pas en retard dans l'absolu non ?

D1 : Ben alors, pour le coup, je pense que oui, comme il y a eu le covid, que CSHS2 a dû repenser tout le dispositif méthodologique... pour le workshop... je pense que non finalement... du coup, oui on va rattraper notre retard, incessamment sous-peu. Enfin, à la fin de l'été je pense qu'on arrivera à sortir... des choses, mais bon... c'est vrai que je me suis demandée si finalement c'était une spécificité française ...

CCE1 : Non, non, non, non, non.

D1 : Qui a retardé la mise en œuvre ou...

CCE1 : Non, je ne pense pas, non, non.

D1 : Parce que c'est vrai qu'il y a eu enfin, le déménagement de CSHS3... un nouveau partenaire qui rentre dans la convention, enfin...

CCE1 : Non, je pense que ça, ça n'a pas... non, non pas vraiment... je dirais que non, je dirais que non.

D1 : D'accord.

CCE1 : Mais après je ne sais pas, pour la partie co-design... peut-être que c'est le cas, mais... globalement parlant, non pas forcément.

D1 : Toi tu trouves qu'on n'est pas en retard ? Enfin, comparé aux autres... ?

CCE1 : Non. Ah non, non.

D1 : D'accord, oui parce que c'est vrai que sur le moment... je crois que ça a mis quand même 2 ans à se mettre en place... donc à un moment on n'y croyait plus (rires), je ne vais pas te le cacher... on s'est dit : « houlala, ça va tomber à l'eau... », donc bon...

CCE1 : Oui, mais bon, c'est, c'est, enfin... c'est dur à dire... il ne faut pas croire que c'est toujours comme ça.

D1 : Ah oui ?

CCE1 : C'est vrai que (inaudible, car vent 38 :58 – cite institutions), la convention avec l'INSERM, etc. Enfin, le CNRS...

D1 : Oui le CNRS et l'Université.

CCE1 : ... était longue... (pause), mais après... les démarches on va dire réglementaire, et cette phase où on n'a pas eu de nouvelles du CPP parce que c'est vrai que... tout d'un coup en fait, toutes les études... toutes les études de la covid ont pris la priorité.

D1 : Ah oui. C'est ce que tu disais oui.

CCE1 : Voilà. Et même au niveau du CHU, enfin, il faut que tu te dises quand même qu'on a quand même réussi à faire pas mal de choses, alors que... pendant très longtemps toute la recherche clinique a été arrêtée.

D1 : Oui, oui c'est sûr.

CCE1 : Voilà. Donc... enfin, bon, on peut se dire que oui, ça a été long, mais on peut aussi se dire qu'on... on a fait en sorte qu'on puisse recueillir des données, malgré les circonstances, en changeant du coup le protocole, alors qu'il était en cours de route... donc soumis.

D1 : Et oui, oui, oui.

CCE1 : Euh... tu vois on a... on a tout adapté, toi tu as adapté du coup le recueil des informations avec les outils, etc. Euh... et après aussi, il faut se dire que les patients ils ne venaient plus en consultation, pendant...

D1 : Eh oui...

CCE1 : La période du covid.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Donc... là pour recruter enfin, c'était juste impossible de recruter des patients pour une telle recherche. Déjà, la recherche thérapeutique s'est arrêtée.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Dans certains cas, mais... pour des recherches comme ça où les patients n'ont pas un bénéfice thérapeutique direct...

D1 : Oui ce n'était pas forcément la priorité...

CCE1 : Et puis, surtout, en fait, l'hôpital avait arrêté toutes les activités, on n'avait pas le droit de continuer... ces activités.

D1 : Mmmh mmh. Oui, d'accord. Donc, toi finalement, peut-être comparé à d'autres projets tu ne sais pas... les procédures n'ont pas été si longues que ça...

CCE1 : Par rapport à d'autres projets ? Ben si, si, parce que la période a été...

D1 : Oui.

CCE1 : Particulière.

D1 : Oui. Mais... oui... S'il n'y avait pas eu le covid...

CCE1 : Je pense que s'il n'y avait pas eu le covid, ça aurait été différent.

D1 : Mmmh d'accord. (rires et pause). Oui donc, ce n'est pas forcément peut-être le partenariat avec des chercheurs en SHS, qui a....

CCE1 : Noooooon.

D1 : Qui a mis plus de temps que d'habitude ?

CCE1 : Non. Non, non pas du tout.

D1 : Mmmh. Non, c'est assez commun en fait ? Les temporalités administratives sont assez communes à différents projets quoi ?

CCE1 : Oui, je pense que... alors, je ne saurais pas te dire si là, pour nous, elle a été particulièrement longue ou pas. Euh... elle a été complexe, elle été complexe parce que... je ne me rappelle plus... qu'est-ce qu'il s'est passé ? Pourquoi, pourquoi ça a été aussi compliqué de mettre en place le... ?

D1 : La convention ?

CCE1 : La convention oui.

D1 : Ben... alors comme je te disais... un des aspects qui a complexifié la chose c'était que du coup, CSHS3 a déménagé donc le CNRS...

CCE1 : Ah oui, oui, oui, oui.

D1 : ... en tant que nouvel acteur, il y a eu ça... je pense aussi... le type de contrat peut être proposé, où du coup, ça a engendré peut-être plus de négociations... je ne sais pas hein ?

CCE1 : Mais ça, mais ça, je ne pense pas, je ne pense pas.

D1 : D'accord.

CCE1 : Je pense que... alors, euh... sans trop rentrer dans les détails peut-être, parce que je ne me rappelle plus... je pense que CSHS3 il a eu quand même, des demandes qui ont changées en cours de route...

D1 : Ah oui ? D'accord

CCE1 : Je pense hein ?

D1 : Oui

CCE1 : Et... et que, du coup, si au début on était censé euh... Transférer le budget, votre budget à une entité... je ne me rappelle plus... si c'était l'Université ou...

D1 : Oui, il avait été question de ça oui... mmh.

CCE1 : Mais, comme il avait déménagé, du coup, on a changé, ce n'était plus on transfert, c'est on gère vos dépenses.

D1 : Oui.

CCE1 : Et donc, à ce moment-là, c'était comment on gère D1, elle n'est pas employée chez nous...

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Euh... à ce moment-là, en fait, ce qui a été compliqué aussi, je pense, c'est que CSHS3 il n'acceptait pas forcément, les règles, les règles financières tout simplement du CHU où, voilà... tout est mis sur le marché donc pour tout... si on veut sous-traiter une activité, et bien il faut le, il faut mettre le... comment ça s'appelle ?

D1 : L'ouverture du marché ?

CCE1 : L'ouverture du marché... il faut voilà, pour des conférences, on ne peut pas juste donner... des sous à l'étudiant, on ne peut pas l'inscrire. Voilà... c'est un CHU hein ? C'est un Hôpital Publique...

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Et donc... on n'a pas le droit à toutes les dépenses.

D1 : Et oui, oui, oui.

CCE1 : Et donc euh... Et après il y a aussi l'histoire de la propriété intellectuelle peut-être non ? qui posait des questions...

D1 : Ah oui, sur la cession des droits d'auteur... ?

CCE1 : Oui je pense.

D1 : On a signé un contrat de cession de droits d'auteur, je crois...

CCE1 : Ah oui, mais c'est ça, c'est ça. Parce qu'effectivement, parce que... vous n'étiez pas partenaire du projet... partenaire de droits.

D1 : Oui, parce que...

CCE1 : Vous n'étiez pas partenaire de droits. Parce que l'ANR... euh, ne permettait pas qu'on soit deux partenaires français sur le projet.

D1 : D'accord. Ah je pensais que c'était au niveau du consortium que... le nombre de partenaires était défini... et limité pour le coup.

CCE1 : Non, non, non, non. Enfin... peut-être aussi, en première instance...

D1 : C'était l'ANR ?

CCE1 : La limitation c'était que l'ANR avait... dans une première approche avec l'ANR, on était deux partenaires.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Et... ils nous avaient dit que non, ils ne pouvaient financer qu'un partenaire.

D1 : Ah oui, ils ne pouvaient pas attribuer...

CCE1 : Oui. Alors, on n'avait pas d'autres choix parce que si on traite avec des patients pour des questions d'assurance, pour des questions de tout. Pour tout le personnel médical impliqué, etc. il fallait que ce soit le CHU qui porte...

D1 : Oui.

CCE1 : Voilà, qui porte la responsabilité tout simplement. Et donc du coup, à ce moment-là, dans la convention, vous êtes passés en sous-traitant.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : On était deux partenaires, et vous êtes passés en sous-traitant.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : On était deux partenaires et donc... et c'est là, qu'en tant que sous-traitant, le consortium nous a mis... enfin il y avait des contraintes sur la propriété intellectuelle

D1 : Ah d'accord. Ah oui.

CCE1 : Voilà.

D1 : Ah les contraintes viennent du consortium ?

CCE1 : Sur la propriété intellectuelle oui, parce que vous n'étiez pas partenaire. Et que les partenaires avaient signé un *consortium agreement*...

D1 : D'accord.

CCE1 : Euh, oui... c'est comme ça que ça s'appelle. Je crois que c'est le *consortium agreement* oui. Et donc là, les conditions sur la propriété intellectuelle, nous on avait...

D1 : Oui...

CCE1 : Il n'y avait pas de marge de manœuvre, zéro manœuvre.

D1 : D'accord. Oui vous deviez appliquer...

CCE1 : Exactement. On n'était pas les seuls, elles ne s'appliquaient pas qu'à nous.

D1 : Eh oui, vous vous étiez engagés au niveau international...

CCE1 : International, oui exactement. Donc, c'est vrai que la mise en place a été particulière pour toutes ces contraintes-là...

D1 : Mmh mmh, oui finalement c'est l'emboîtement de montages juridiques qui les uns contraignent les autres et inversement quoi ?

CCE1 : Voilà, oui, oui.

D1 : Oui, donc c'est peut-être pour ça qu'ensuite ça a fait beaucoup de négociations... dans la pratique.

CCE1 : Oui, oui. Et dans le temps ça a été long... voilà, parce qu'il y a eu des changements entre autres...

D1 : Oui en plus. Oui donc les difficultés s'apparentent aux montages juridiques, changement d'institution, reversement budgétaire...

CCE1 : Les contraintes de l'ANR...

D1 : Oui.

CCE1 : Plus les contraintes du *consortium agreement* mais... tout ça n'a rien à voir avec le fait que vous soyez SHS et nous... (rires) dans la recherche médicale.

D1 : Oui, oui, non je l'entends c'est plus pour des questions juridiques, administratives...

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Parce que j'allais vous demander oui, si pour d'autres projets vous réussissiez à mettre en œuvre des projets de partenariat ?

CCE1 : Mais bien sûr. On a l'habitude...

D1 : Oui ce n'est pas la sous-traitance qui s'applique...

CCE1 : Pas du tout. Non, non, pas du tout.

D1 : D'accord, ah finalement c'était un peu un cas à part quoi ?

CCE1 : Mais bien sûr !

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Oui, oui

D1 : D'accord.

CCE1 : Oui. Ça aurait tellement tout changé si vous aviez pu être partenaires de droits.

D1 : Oui.

CCE1 : Ce que vous auriez dû être franchement.

D1 : Je pense aussi... enfin... je pense que ça aurait changé beaucoup de choses, du moins dans les négociations. Parce que c'est vrai que je pense que les juristes du CNRS ou de l'Université, n'ont pas tout de suite compris... et puis en plus ils sont arrivés en cours de route donc bon...

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : C'était...

CCE1 : Mais bon, ces contraintes, c'est malheureux, mais c'est vrai qu'on est vraiment sujets à ces contraintes.

D1 : Oui.

CCE1 : Et pour te donner un autre exemple, alors, pour cette plateforme digitale le Canada a développé, maintenant, il faut qu'ils l'adaptent à chaque pays avec chaque langue, et avec les questionnaires que chacun d'entre nous a traduit. Mais, ça a un coût. Et donc chaque partenaire est censé reverser un montant, au Canada. Or, pour nous, l'ANR, ne permet pas de reverser de l'argent d'un partenaire à l'autre.

D1 : D'accord, ah oui ?

CCE1 : Voilà, et donc là, on se retrouve aussi avec... voilà. Des histoires de comment on va faire ?

D1 : Alors là, vous devez refaire un contrat. ou même pas ?

CCE1 : Même pas. Même peut-être qu'on risque de ne pas pouvoir du tous les financer...

D1 : Ah... Ah oui... et donc si vous ne les financez pas, vous ne participerez peut-être pas à...

CCE1 : Ou alors le Canada devra le prendre à leurs coûts.

D1 : Ah oui.

CCE1 : Voilà, mais en fait, c'est des règles comme ça qui sont appliquées pour des raisons, mais des fois c'est vrai que ce n'est pas le plus logique.

D1 : Oui, oui en fait ce sont des contraintes qui sont appliquées... ben là, pour le coup au niveau de l'ANR...

CCE1 : Mmh mmh.

D1 : Et qui compliquent...

CCE1 : Qui complique beaucoup pour la mise en œuvre du projet oui.

D1 : Ouais. Pour les modalités de partenariat finalement, parce que...

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : C'est vrai que si vous ne pouvez pas... C'est pour payer le Canada euh... pour participer... ?

CCE1 : Non, donc c'était pour qu'ils adaptent la plateforme digitale aux besoins...

D1 : De chacun ?

CCE1 : De chacun oui. Mais, on n'est pas les seuls, parce que par exemple, je sais que les Allemands ils ont la même contrainte avec leur... avec leur quantité de financement.

D1 : Ah oui ? D'accord. Donc là, on cherche une solution alternative.

CCE1 : Ben de se dire par exemple, toi tu prends, alors... initialement on s'était dit : « toi tu prends en charge ce coût et puis après, pour la prochaine réunion, moi je te paye l'avion enfin voilà. (rires) Fin, voilà, c'est comment... comment on peut, neutraliser un peu tous ces coûts, mais comme il n'y a pas de déplacements avec le covid (rires)...

D1 : Et oui, oui...

CCE1 : Mmh. (pause)

D1 : Oui, c'est vrai qu'à un moment il était question que le consortium se réunisse en France...

CCE1 : Oui, exactement, voilà. Et c'était le plan initialement.

D1 : D'accord. Ah oui, comme ça la France aurait pu payer peut-être un peu sa part...

CCE1 : Exactement.

D1 : Qu'elle devait...

CCE1 : Oui.

D1 : D'accord. Bon et finalement ça ne se fait pas donc vous allez devoir trouver une autre façon de reverser...

CCE1 : Oui exactement.

D1 : Oui c'est complexe quand même...

CCE1 : Voilà, donc ces histoires... je ne crois pas que là c'était... enfin on va dire que normalement la mise en place des projets se fait plus facilement.

D1 : Mmh.

CCE1 : Mais c'est vrai qu'il y a toujours des contraintes et qu'il faut toujours travailler avec ces contraintes et que la partie contractuelle et législative elle est hyper importante.

D1 : Oui. C'est toujours une grosse partie finalement d'un projet de recherche quoi ?

CCE1 : Bien sûr. Bien sûr. Et c'est pour ça qu'on la budgétise aussi dans les projets.

D1 : D'accord.

CCE1 : Il y a toujours un budget...

D1 : Dédié ?

CCE1 : Dédié à la partie contractuelle parce que... bien sûr tous ces gens qui travaillent ça prend énormément de temps et là, pour MND-Care on l'a sous-estimé d'ailleurs.

D1 : Ah oui ? (rires)

CCE1 : Oui ça s'équilibre de toute façon...

D1 : Donc la note sera plus salée que prévu... Non, mais oui, mais j'imagine, parce que c'est vrai que ça a duré longtemps donc... Oui, il faut rémunérer les juristes...

CCE1 : Mmh mmh mmh.

D1 : Oui d'accord. Donc il y a une partie du budget qui est attribué...

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : D'accord. Ben tu ne vois je ne savais pas... j'apprends beaucoup de choses.... (pause) Et comment est-ce que tu as vécu toi du coup dans l'ensemble cette participation au projet ?

CCE1 : Comment j'ai vécu ? Ben écoute... ça m'a permis de connaître des nouvelles personnes, et des nouvelles façons de... enfin, des nouvelles approches..

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Dans la recherche de Parkinson, notamment grâce à vous hein ? Avec le co-design, voilà... ça a été vraiment une chouette expérience. Ça a été une chouette expérience très enrichissante.

D1 : Oui. Ah c'est la partie co-design qui t'a...

CCE1 : Oui la partie en co-design et puis aussi la partie internationale avec le Canada, les Allemands, euh... voir un petit peu... tu vois ? Pour comprendre, ben comprendre comment les spécificités de chaque pays finalement... sont tellement importantes quand on fait des études larges comme ça, internationales, sur le plan international. Comment il faut tenir compte des spécificités de chaque pays.

D1 : Oui.

CCE1 : Et de voir... comment on peut apprendre les uns des autres.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Comment (inaudible 53 :01) et voir comment fait le voisin.

D1 : Mmh.

CCE1 : Et... mais par voisins je veux dire dans le sens, vraiment très large...

D1 : Oui.

CCE1 : Pas seulement sur le plan géographique, mais aussi sur le plan disciplinaire, donc voilà...

D1 : Ok.

CCE1 : Sachant qu'on va tous faire le même chemin, et voilà, comment on peut faire au mieux ? Comment optimiser la façon de le faire...

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Et du coup, j'ai trouvé que c'était un projet très convivial. Avec tous les gens... les réunions très fréquentes... enfin ça nous a permis quand même de nous sentir très reliés alors qu'on était à distance.

D1 : Oui. Oui, c'est vrai que ça ne doit pas être évident pour un projet international de...

CCE1 : Mmmh

D1 : De développer... ce...

CCE1 : Oui.

D1 : Ce lien... je ne sais pas comment le qualifier, mais... (rires)

CCE1 : Oui, ben oui.

D1 : D'accord. Oui, donc tu en gardes un bon ressenti... parce que...

CCE1 : Oui, oui, oui. Malgré les difficultés, parce que... bon... oui, oui, oui.

D1 : Oui, parce que ça ouvre les champs de perspectives...

CCE1 : Exactement.

D1 : En voyant ce que les uns et les autres font...

CCE1 : Et puis après c'est vrai que ça a été quand même une expérience assez unique, parce qu'avec le covid il a fallu tout repenser, chercher des solutions en permanence. Euh... et voilà. Et s'ouvrir, s'ouvrir en fait un chemin, là où on veut le refermer.

D1 : Mmh oui, là c'est vrai que pour le coup... tous les protocoles qui avaient été établis... il a fallu tout remodeler, enfin, faire preuve d'une capacité d'adaptation...

CCE1 : Oui c'est vrai, c'est vrai non ?

D1 : Mmh

CCE1 : Et c'est vrai que ça c'est une expérience quand même d'apprentissage.

D1 : Oui.

CCE1 : Je pense que j'en garde beaucoup de choses pour l'avenir.

D1 : Oui.

CCE1 : Toi aussi sûrement non ?

D1 : Oui, oui, oui c'est indéniable, indéniable. (rires) Non, non c'est sûr, c'est hyper riche en soi. Et puis c'est un beau projet quoi... Moi c'est vrai que je n'étais pas sensibilisée à la maladie de Parkinson, plus que ça avant... et le fait de parler voilà, avec les patients tout ça... C'est... enfin, j'ai énormément appris, plus que ce que je n'aurai pu l'imaginer donc... Donc, pour toi l'approche en co-design c'était quand même une découverte ?

CCE1 : Oui, tout à fait, oui, oui.

D1 : Mmh d'accord. Et donc qu'est-ce que tu en penses finalement ou tu en as pensé ?

CCE1 : Alors moi, je pense que c'est enrichissant je pense que l'on peut en sortir des choses très importantes. Euh... très importante pour la pratique médicale. Parce que c'est vrai qu'on met toujours au centre le patient, mais... enfin, dans une approche plus classique on va dire.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Le patient est au centre, mais d'un point de vue des symptômes...

D1 : Mmmh.

CCE1 : Et de sa maladie et il faut traiter les symptômes.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Mais... il n'y a pas que les symptômes qui comptent dans la maladie d'une personne, dans une maladie chronique d'autant plus... il faut tenir compte d'où se trouve le patient, où il habite, dans quel environnement il se trouve... l'accès aux différents outils... ou différents soins, etc. Et du coup, non c'est chouette de découvrir un peu ces nouvelles approches où on prend en compte le patient, mais avec tous ces aspects-là.

D1 : Oui, peut-être de façon plus spécifique, ou du moins...

CCE1 : Oui et plus, plus structuré, plus systématique, de manière plus systématique...

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Oui.

D1 : Oui, d'accord et finalement ouvrir les perspectives sur la maladie, peut-être, parce que...

CCE1 : Sur l'expérience ?

D1 : Sur l'expérience de la maladie oui.

CCE1 : Oui c'est ça. Comment dire, je ne sais pas comment dire en français, sur le... oui...

D1 : Ressenti ? Vécu ?

CCE1 : Sur le vécu, oui, c'est ça.

D1 : Mmh... oui, oui. Ben j'espère oui qu'on pourra...

CCE1 : Oui, il reste à savoir comment on va... On va l'exploiter tout ça...

D1 : Mmh mmh. oui, oui. C'est sûr... oui, donc du coup, agréablement surprise dans l'ensemble ?

CCE1 : Oui tout à fait.

D1 : Des approches... des modalités de collaboration... ?

CCE1 : Oui, oui, oui tout à fait.

D1 : Ok, ben c'est chouette !

CCE1 : Et puis c'est chouette que tu vois, après, tout ce qu'on s'est battu pour mettre en place une convention... (rires) Et bon, dans pas très longtemps tu vas venir devant l'équipe pour présenter des résultats c'est chouette !!

D1 : Oui, oui, oui.

CCE1 : Tu vois qu'il y a des fruits de tes efforts.

D1 : Oui. (rires) Ben j'espère ne pas vous décevoir après, mais...

CCE1 : Non...

D1 : En tout cas, on apportera autant qu'on peut apporter... Euh... bon voilà... Est-ce que tu peux me dire toi, ce que tu penses généralement hein ? Là, on sort un petit peu du projet... euh, de l'implémentation des technologies dans le domaine de la santé ? Ou des objets connectés ? Enfin...

CCE1 : Ok. (se racle la gorge) Alors, je pense qu'il y a un potentiel énorme... qui est en train d'exploser...

D1 : Mmh.

CCE1 : Et... je pense que ça va faire vraiment du bien, enfin je pense qu'il y a vraiment beaucoup de bénéfices potentiels pour les patients. Ce qui me vient à l'esprit là-dessus... c'est que dans les maladies neurodégénératives, on est encore... enfin, les générations qu'on traite aujourd'hui et à qui on voudrait donner ces nouvelles technologies, n'ont pas l'habitude des nouvelles technologies.

D1 : Oui

CCE1 : Donc... pour moi, les développements qui se font aujourd'hui ce sera plus pour quand toi et moi on sera... on en arrivera là... tu vois ? Mais c'est vrai que quand on parle de l'importance de comprendre les besoins et des limitations des patients, c'est vrai que c'est hyper important, parce que tu peux avoir un super gadget technologique, mais si le patient ne sait pas l'utiliser et... ou à peur de l'utiliser... ou oublie de l'utiliser... ben il ne sert à rien.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Voilà, donc c'est ce qui me vient à l'esprit... comme ça. Mais oui, je pense que c'est quelque chose qui va révolutionner la prise en charge médicale à tous les niveaux...

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Oui, je pense, oui, oui. Le suivi... oui le traitement... enfin. oui.

D1 : Le diagnostic aussi ?

CCE1 : Le diagnostic possiblement... avec l'intelligence artificielle... enfin, oui, oui.

D1 : Oui

CCE1 : C'est un champ très très riche. Où je pense que... ça va vraiment nous changer... ça va nous changer. (rires)

D1 : Oui en termes d'accompagnement de la maladie et des patients au quotidien ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Mais du coup, peut-être pas pour les générations actuelles...

CCE1 : Alors, quand on parle de maladies neurodégénératives, voilà, quand on pense, aux générations plus âgées, je pense qu'aujourd'hui il existe ce frein où les gens n'ont juste pas

l'habitude de manipuler ce type de technologies. Et donc la faisabilité reste très limitée malheureusement.

D1 : Oui, oui...

CCE1 : Voilà, il faut des choses qui soient très simples d'utilisation, qui n'est pas besoin de charger ou de connecter ou de... rien du tout.

D1 : Oui.

CCE1 : Et donc, c'est compliqué...

D1 : Mmh mmh. (pause) Oui, que ce soit le plus facile... possible.. enfin, le plus intuitif peut-être ? Quasiment d'utilisation...

CCE1 : Oui, oui, oui et ce n'est pas toujours le cas, pour toutes les applications qui sont développées...

D1 : Mmmh mmh. Oui, tu en as en tête ou pas forcément ?

CCE1 : Euh, mais c'est tout simple hein ? Tout ce qui demande d'être allumé ou éteint... enfin certains... une certaine maintenance même si c'est de charger la batterie... euh, si tu n'as pas l'habitude... et bien, tu ne le fais pas.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : Et c'est con hein ? mais voilà...

D1 : Oui, c'est une petite organisation ou des habitudes...

CCE1 : Oui.

D1 : De vie quoi...

CCE1 : Oui, oui. Ou alors voilà... s'il y a plus de deux boutons... si la personne... (rires) s'embrouille entre les deux boutons... et bien il va essayer deux fois et puis après il va se dire que « oh mon dieu, ça je ne comprends pas, je ne sais pas le faire » et parce que c'est vrai que les personnes âgées aujourd'hui ils ont cette peur-là, non ? Enfin...

D1 : Mmmh.

CCE1 : Aux nouvelles technologies, enfin tout ce qui est internet tout, enfin... je ne sais pas tes parents, mais les miens en tout cas c'est le cas (rires).

D1 : Mmh.

CCE1 : Alors que c'est tout simple, mais ils ont cette crainte de... ils n'ont pas vécu avec... et donc ça les surpasse et c'est vrai que ça, c'est un frein peut-être plus psychologique peut-être...

D1 : Mmh.

CCE1 : Mais aujourd'hui qui s'applique...

D1 : Oui, peut-être une appréhension de l'utilisation...

CCE1 : Une appréhension exactement oui, oui, oui.

D1 : Mmh mmh. Ben c'est vrai que ça peut paraître complexe aussi... nous on... fin moi j'ai grandi dedans donc... toi aussi j'imagine ... donc, oui pour nous c'est assez commun, mais finalement... quand tu l'as vu se développer et que tu dois rattraper un peu la machine en route...

CCE1 : Mmh.

D1 : Oui d'accord, donc tu penses que ça va quand même « révolutionner » ou du moins apporter des transformations majeures...

CCE1 : Ah oui, oui, oui. Oui, dans la prise en charge médicale des patients tout à fait, à tous les niveaux.

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : A tous les niveaux, dans le suivi. alors dans le diagnostic, dans le suivi du patient... dans la qualité de vie.

D1 : Mmh.

CCE1 : Dans les informations qui lui seront fournies...

D1 : Mmh mmh.

CCE1 : A tous les niveaux oui...

D1 : D'accord. Oui donc, on est peut-être qu'au début finalement... enfin au début ou... là on est au temps où ça amorce un petit peu cette transformation. à venir...

CCE1 : Exactement oui. Oui.

D1 : Parce qu'on n'y est pas encore totalement quand même...

CCE1 : Non, non, non. Je pense que là, on est vraiment au début.

D1 : Mmh. Oui pour les générations actuelles qui sont le plus touchées, oui c'est... ce n'est peut-être pas forcément leurs priorités...

CCE1 : Exactement, oui. Oui, oui.

D1 : Mmh. Peut-être plus pour nos générations finalement...

CCE1 : Oui. Et tu sais, pour le Parkinson, ça fait plusieurs années hein, qu'on recherche... enfin, qu'on essaye de développer des nouvelles technologies...

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Mais il n'y a rien qui est vraiment établi.

D1 : D'accord.

CCE1 : Encore aujourd'hui. Il n'y a rien qu'on utilise en clinique par exemple... ou il n'y pas de gadgets que les patients l'emportent chez lui pour que le clinicien puisse comprendre. Il y a beaucoup de choses, qui sont en développement, mais rien qui est vraiment abouti... et donc l'outil magique quoi...

D1 : D'accord mmh mmh.

CCE1 : Donc ça montre quand même des difficultés qui...

D1 : Parce que pour d'autres maladies c'est peut-être plus le cas, c'est ça ?

CCE1 : Euh... je ne saurais pas te dire. Pas forcément non pas forcément... alors dans les maladies neurodégénératives j'essaye de penser et non pas forcément.

D1 : D'accord, oui, ils n'ont pas encore trouvé d'outils... peut-être très adaptés pour...

CCE1 : Pas que je sache oui...

D1 : Oui c'est vrai, de ce que nous ont dit les patients il n'y avait pas de dispositifs vraiment spécialisés dans l'accompagnement parkinsonien...

CCE1 : Non, oui...

D1 : Enfin, hormis le pôle spécialisé MND hein, parce que là pour le coup... c'était une ressource très importante pour eux avec cette approche multidisciplinaire qui a été soulignée... à plusieurs reprises... mais sinon en termes d'accompagnement spécifique et spécialisé euh... Hormis le pôle spécialisé MND... on n'a pas eu échos d'autres choses, je crois... (pause).

CCE1 : Oui, oui et non, non il n'y a rien de...

D1 : Oui, donc c'est en cours de développement quoi...

CCE1 : Oui.

D1 : Et sur le marché il n'y a rien qui... ?

CCE1 : Alors, il y a beaucoup de choses sur le marché, mais il n'y a rien qui soit vraiment recommandé d'un point de vue clinique.

D1 : Mmh.

CCE1 : Voilà. Il y a plein de choses, il y a des habits avec sondes... des capteurs de mouvement à l'intérieur, il y a des ceintures avec des mouvements... enfin... tu peux acheter plein de choses. Mais rien qui réellement...

D1 : Soit spécialisé ?

CCE1 : Alors, si parce que c'est censé être des trucs qui sont censés être spécialisés, mais il n'y a rien qui soit vraiment recommandé.

D1 : Oui d'accord. Spécialisés dans la santé ou... ?

CCE1 : Dans le Parkinson, non non dans le Parkinson.

D1 : Ah oui vraiment... d'accord.

CCE1 : Non il y a énormément d'activités dans le Parkinson.

D1 : Ah oui, d'accord.

CCE1 : Je dirais que... enfin par rapport à d'autres maladies... je pense que le Parkinson est vraiment... une maladie complexe, où il y a eu un effort énorme et un investissement énorme pour développer des nouvelles technologies.

D1 : Ah d'accord, ok.

CCE1 : Et surtout parce que la captation du mouvement est très importante en fait... parce qu'il y a ces symptômes moteurs... pour développer des nouvelles technologies.

D1 : Ah d'accord ok.

CCE1 : Et surtout parce que la captation du mouvement est très importante en fait... parce qu'il y a ces symptômes moteurs donc, qui indiquent aussi l'évolution de la maladie... Et en soit, on se dit ben... alors, alors le patient arrive dans la clinique... le patient doit faire des mouvements et des... il doit marcher, etc. de façon à ce que les cliniciens voient la façon de comment il évolue... mais tout ça en fait, tu te dis : « il n'y a pas de raisons pour ne pas pouvoir capter ça, de manière plus intelligente. ».

D1 : Mmh.

CCE1 : Mais de là, à l'amener dans la vie réelle... c'est très compliqué.

D1 : D'accord.

CCE1 : C'est très très compliqué.

D1 : Oui

CCE1 : Après il y a des choses par exemple pour alerter des chutes des choses comme ça... ou ça. oui je pense que si on l'utilise... mais pour des raisons plus poussées on va dire... de suivi de la maladie ça n'existe pas.

D1 : Oui, spécifique à Parkinson...

CCE1 : Mmh.

D1 : D'accord, donc oui il existe des choses, mais elles ne sont pas forcément recommandées ni utilisées dans le milieu médical encore...

CCE1 : Oui exactement.

D1 : Oui, donc vous ce qui vous intéresserait c'est quand même d'essayer de mesurer donc ces symptômes moteurs, pour voir si la maladie progresse ou pas ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : D'accord, avoir des chiffres quoi ?

CCE1 : Exactement des chiffres oui qui puissent... voilà. Qui soient comme des indicateurs qui t'indiquent s'il faut changer de médication, etc. et puis c'est aussi en fonction de la médication et au fur et à mesure que la maladie avance... les patients ils ont ce problème de ON et OFF.

D1 : Mmmh.

CCE1 : De temps ON et OFF, où ils se bloquent... et donc ça, en principe aussi, il serait possible... il devrait être possible de pouvoir le mesurer à la maison. Mais, pour des raisons comme je te disais tout à l'heure, pour des raisons de batterie... d'utilisation, de bon positionnement, tout ça... c'est juste qu'il y a des problèmes qui n'ont pas encore été résolus.

D1 : Oui.

CCE1 : Pour que ça puisse vraiment marcher...

D1 : D'accord, des problèmes techniques ?

CCE1 : Techniques.

D1 : D'accord. Oui donc ils ne sont pas encore au point en fait sur toutes ces technologies pour qu'elles soient vraiment utilisées quoi.

CCE1 : Exactement, oui.

D1 : Mais sinon oui, vous, vous y voyez un gros intérêt...

CCE1 : Oui.

D1 : Pour essayer d'anticiper j'imagine ces périodes de OFF ?

CCE1 : Oui, oui, oui. On va bouger un peu parce que... (en raison du soleil)

D1 : Oui. Oui vous y voyez quand même un gros intérêt... (en bougeant) à développer ces technologies quoi.

CCE1 : Oui, oui, oui. Oui et ils sont très très indécis...

D1 : Mmmh. Oui d'accord ce n'est pas que MND-Care... ce n'est pas le seul projet dans lequel vous essayez de développer...

CCE1 : Ah non, non, non. Alors, je te dis, nous, pour MND-Care on n'est pas du tout impliqué dans la partie nouvelles technologies.

D1 : Oui.

CCE1 : En plus, mais nous après on est... on a d'autres projets en cours sur les nouvelles technologies oui...

D1 : Ah oui d'accord, pour Parkinson ?

CCE1 : Pour Parkinson, oui, oui.

D1 : Ah c'est chouette. Et est-ce que vous voyez des liens aussi qui peuvent se faire entre...

CCE1 : Oui

D1 : Oui j'imagine...

CCE1 : Oui, alors c'est sûr que ce qu'on apprend d'un projet on le ramène toujours à l'autre (rires). On essaye de ne pas refaire les mêmes erreurs. Mais oui, ça se recoupe beaucoup. Tout le monde essaye de faire la même chose.

D1 : C'est vrai ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Une application... ?

CCE1 : Des applications comme je te disais pour monitorer le mouvement, pour signaler des moments ON et OFF, pour signaler le déclin de certaines fonctions... oui, pour signaler en fait, il y a aussi des choses en lien avec la voix. Enfin, avec la voix, avec le speech.

D1 : Oui... Pour essayer de favoriser l'élocution, c'est ça ?

CCE1 : Oui, oui, oui c'est ça. Non, il y a vraiment une oreille assez grande...

D1 : Ah oui... Plusieurs voies sont explorées en fait actuellement ?

CCE1 : Oui

D1 : D'accord. Et donc, oui... Peut-être qu'à la fin finalement on arrivera...

CCE1 : Ah ben on y arrivera bien sûr.

D1 : A des choses plus concrètes ?

CCE1 : Mais bien sûr, oui, oui, oui.

D1 : Oui toi tu penses que ça va se développer et que dans quelques années...

CCE1 : C'est sûr.

D1 : Ce sera là quoi.

CCE1 : Oui, oui, oui c'est sûr. Alors, tu sais, il y a un projet européen et il y a... enfin, la première partie avait été financé, c'était il y a je pense, il y a 5 ans. C'était un H2020.

D1 : Ah oui.

CCE1 : Et alors ils sont arrivés au bout et on avait... ils nous avaient sollicités pour nous associer pour une deuxième partie, enfin, pour la continuation de ce projet... mais on n'avait pas eu le financement, je ne sais pas ce qu'il est devenu, j'imagine qu'ils ont eu d'autres financements et que ça continue... mais ils ont fait des choses hyper chouettes. C'est-à-dire qu'eux, ils se concentraient sur l'utilisation normale de l'iPhone et à partir de l'utilisation normale de l'iPhone ou d'un autre smartphone, qu'on puisse... recueillir des paramètres... sur le mouvement, le tremblement, la mood...

D1 : Les émotions ?

CCE1 : Les émotions. Euh... l'état, comment on dit ? Ce n'est pas les dimensions... c'est l'état anémique.

D1 : Ah oui.

CCE1 : Et donc par exemple tu sais, quand la personne se prend un selfie ou prend une photo.

D1 : Oui.

CCE1 : Et bien... c'était la captation du tremblement tu vois ?

D1 : Ahhh...

CCE1 : Du mouvement...

D1 : D'accord.

CCE1 : Ou alors, la vitesse avec laquelle on écrit sur l'écran euh... ben la marche du coup, puisqu'on reporte sur nous quand on marche... dans l'utilisation des réseaux sociaux... le vocabulaire qu'on utilisait... ce qu'on pouvait extraire en termes d'état anémique de la personne... tu vois ?

D1 : Oui, d'accord.

CCE1 : Et donc c'était une captation de tous ces différents paramètres... mais de manière passive.

D1 : Mmmh. Oui.

CCE1 : Que l'utilisation normale...

D1 : D'accord. Le patient n'était pas forcément conscient...

CCE1 : Oui, oui. Alors quand tu vois ce genre de développement là, tu te dis « bon, forcément on va bien arriver à trouver un truc ».

D1 : A trouver une application... ?

CCE1 : Mais bien sûr. (rires) c'est fou quand même... c'est un peu de la science-fiction...

D1 : Oui, oui, c'est sûr... d'accord et ça, c'était avec l'équipe d'MND-Care ?

CCE1 : Non pas du tout...

D1 : Non, pas du tout, c'était autre chose d'accord.

CCE1 : Ça c'est... là, la personne qui le portait ça c'était un grec.

D1 : Ah oui d'accord.

CCE1 : Oui.

D1 : Oui, donc il y a beaucoup de choses qui se font en Europe et ailleurs...

CCE1 : Partout, oui. Il y a des boîtes qui sont spécialisées dans ça aussi hein ?

D1 : Oui, privées ?

CCE1 : Oui, oui, oui, pour le Parkinson en particulier...

D1 : D'accord, ah oui, non ça, je ne savais pas...D'accord.

CCE1 : Oui. Non, non c'est un grand marché parce que le potentiel est énorme (rit).

D1 : Et oui et en plus ils prévoient qu'il y est de plus en plus de personnes atteintes par ces maladies... donc...

CCE1 : Mmh mmh.

D1 : Et vous travaillez aussi avec des partenaires privés comme ça ou... ?

CCE1 : Beaucoup, oui, oui.

D1 : Ah oui, d'accord.

CCE1 : Voilà.

D1 : Et c'est concluant tu trouves ?

CCE1 : Alors, pour l'instant non (rit).

D1 : Oui... (rires)

CCE1 : Après, il y a des choses qui sortent.

D1 : Mmmh.

CCE1 : Mais comme je te disais, rien qui ne perce vraiment le marché.

D1 : D'accord. Pour le moment... ça se cherche quoi...

CCE1 : Mmh mmh. On avance dans la technologie, mais on n'a pas encore trouvé vraiment la solution... parfaite.

D1 : Oui. D'accord. Et les patients est-ce qu'ils participent à ces projets-là ou... ?

CCE1 : Ah oui, oui, bien sûr. Oui, oui, oui.

D1 : Donc c'est un peu des méthodes de co-design non qu'ils mettent en œuvre ou pas forcément ?

CCE1 : Alors non, pas forcément parce que... alors, nous on arrive, tu vois, nous on n'est pas spécialisés dans le développement de ces technologies...

D1 : Mmmh.

CCE1 : Donc nous là où on participe c'est qu'on aide à recueillir les données chez les patients.

D1 : D'accord.

CCE1 : Je ne sais pas si ces boîtes qui ont développé ces technologies... j'imagine que oui, ont fait une partie, enfin... quand ils ont design leur produit, ils ont pris en compte les limitations des patients. Mais, visiblement ce n'est pas toujours le cas.

D1 : Ah oui... oui.

CCE1 : Ou alors, malgré le fait qu'on le tient en compte et bien... ça reste... une limitation quand même d'utilisation dans le...

D1 : Ce n'est peut-être pas assez quoi ?

CCE1 : Oui, mmh.

D1 : Peut-être pas assez adapté pour les patients... pour qu'il y ait une utilisation fréquente.

CCE1 : Oui, oui, exactement. Alors, si ça t'intéresse il y a une fille, chez la MIAT à Boston...

D1 : Oui.

CCE1 : Elle a développé... elle s'appelle... comment elle s'appelle... ? Je ne me rappelle plus... elle a développé une technologie qui est *wireless*.

D1 : *Wireless* oui... ah oui ça me dit quelque chose...

CCE1 : Où en gros, ben c'est une boîte qui émet des ondes *wireless* et qui permet de mesurer l'activité d'un patient dans une pièce.

D1 : Oui.

CCE1 : Et même à travers les murs aussi... Et ça capte aussi la respiration et je crois que le cœur aussi ...

D1 : Ah oui, ok.

CCE1 : Et du coup ça... ça avait fait beaucoup de bruits à l'époque quand elle l'avait sorti parce que voilà, ça, c'est typiquement le truc où tu n'as pas besoin d'allumer ou d'éteindre... il n'y a pas de batterie... le patient ne porte rien...

D1 : C'est dans l'environnement ?

CCE1 : C'est dans l'environnement.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Mais après, il y a beaucoup de contraintes éthiques et légales. Euh... par rapport à la captation de ce type de données, et le stockage de ce type de données. Donc, voilà... Mais oui, il y a plein de développement chouette qui se font (rit).

D1 : Oui et pour en revenir aux données... oui le stockage, et ce qu'ils en font ensuite quoi.

CCE1 : Et oui... exactement.

D1 : Oui donc ça soulève des questions éthiques...

CCE1 : Mmh mmh.

D1 : Enormes.

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : Et vous, vous y prêtez attention du coup à ces questions éthiques ? Enfin, c'est quelque chose qui vous...

CCE1 : Ah oui, oui c'est... ben tu sais que dans MND-Care...

D1 : Mmh.

CCE1 : Euh, il y a un *workpackage* aussi qui est dédié à la partie éthique.

D1 : Oui.

CCE1 : Oui, oui, oui, non maintenant c'est des questions....

D1 : Qui sont prises en compte ?

CCE1 : Oui, bien sûr.

D1 : Oui, j'ai trouvé quand même que dans MND-Care il y avait... cette sensibilité on va dire...

CCE1 : Oui, oui, oui, tout à fait.

D1 : Oui donc c'est plutôt une bonne chose parce que... c'est vrai que ça peut soulever des questions.

CCE1 : Mmh mmh.

D1 : Surtout des données médicales, bon...

CCE1 : Oui, oui, mais je pense que tout le monde qui travaille dans le domaine est très sensible... à ces questions oui.

D1 : Ah oui ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : On ne peut pas faire n'importe quoi, quoi ?

CCE1 : Non... ben tu l'as ressenti... même quand on a signé la convention... (rires) Voilà... on est confronté à ça tous les jours.

D1 : Mmmh mmh.

CCE1 : Et en France ça par contre... tu me demandais si la France par rapport à d'autres pays... Là pour le coup, la France, est vraiment très très fermée sur toutes ces questions...

D1 : Ah oui ? C'est-à-dire ?

CCE1 : C'est très sérieux. C'est vraiment le... *framework* qui est très contraignant.

D1 : Mmh.

CCE1 : Par rapport à ça... où est-ce qu'on stock les données... avec qui on les partage... si on détruit ou pas les données quand on a fini... si on peut les réutiliser pour d'autres recherches... enfin, tout ça c'est vraiment des questions auxquelles on donne beaucoup d'attention.

D1 : Ah oui ? Oui, oui. Mais pourtant le RGPD c'est au niveau européen ?

CCE1 : Et, oui, oui, mais après il y a aussi des contraintes au niveau national.

D1 : Ah oui d'accord. Ce n'est pas forcément que le RGPD en fait ?

CCE1 : Non il y a des choses en plus...

D1 : Ah oui d'accord.

CCE1 : Non, non.

D1 : Ah oui, il y a des articles nationaux ?

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : D'accord. Oui, donc en France, sur cet aspect-là... c'est très encadré quoi.

CCE1 : C'est super encadré oui.

D1 : Plus que les autres pays finalement ?

CCE1 : Moi je dirais que oui.

D1 : Mmh.

CCE1 : Alors, l'Allemagne je ne sais pas, mais... par rapport aux USA par exemple, ou au Canada oui.

D1 : Mmmh. Oui, au Canada ils avaient l'air d'avoir moins de contraintes quand même... moins de préoccupations sur ces aspects-là... technique et éthique quoi...

CCE1 : Oui. Nous par exemple tu vois, dans l'étude clinique on va envoyer des données euh, de recherche clinique...

D1 : Oui.

CCE1 : De patients au Canada... Et que ça déjà, ça pose un souci dans le protocole... C'est des choses qui faut prendre en compte.

D1 : Oui.

CCE1 : Et il faut... il faut bien l'expliquer... comment ça va rester dans un environnement sécurisé, pourquoi on le fait comme ça et pas autrement tu vois...

D1 : Mmmh.

CCE1 : Enfin tout autre... enfin voilà.

D1 : Et informer les patients aussi de ça... ?

CCE1 : Oui informer les patients oui, oui.

D1 : Enfin il me semble hein... parce que nous dans notre notice c'était indiqué aussi que...

CCE1 : C'est possible, oui, oui.

D1 : Que de potentielles données pouvaient être envoyées... mais uniquement dans le cadre des partenaires identifiés... enfin...

CCE1 : Tout à fait oui. Oui, oui.

D1 : Oui, c'était assez carré et...

CCE1 : Mmh.

D1 : Et costaud en termes de jargon juridique (rires).

CCE1 : C'est ça... oui, oui, oui...

D1 : Mais bon... après si ça protège bon, on ne peut pas...

CCE1 : Non, non c'est bien, il faut... il vaut mieux plus que pas trop.

D1 : Oui, oui, oui. Donc une spécificité française là pour le coup, peut-être ?

CCE1 : Oui, je pense qu'on peut le dire. Je pense qu'on peut le dire oui.

D1 : Mmh d'accord. Ok. (pause) Je crois qu'on arrive au bout... est-ce que tu souhaites ajouter quelque chose par rapport à ta participation ? Ou celle de l'équipe médicale ? Sur les modalités de collaboration... ?

CCE1 : Non, non, écoutes, non.

D1 : ... sur l'approche en co-design.

CCE1 : Non, juste que j'espère que ça ne vous a pas découragé de travailler dans la recherche médicale, pour collaborer dans le futur (rires).

D1 : Ah, ah... euh... je me suis posé des questions... je ne vais pas te le cacher. Non, mais c'est vrai que les temporalités assez longues... et puis on s'est dit : « ah, deux ans pour faire vingt entretiens... et un workshop quoi... » ...

CCE1 : Mais ça en valait la peine... ça en valait la peine...

D1 : Oui honnêtement je ne...

CCE1 : Ça s'est goupillé... après c'est vrai que ce projet franchement, ça a été un peu le bordel parce qu'il y a beaucoup de... ça part un peu dans tous les sens. Et il y a beaucoup de réunions comme je te disais tout à l'heure... (rit)

D1 : Ah oui...

CCE1 : Les neurologues ils ne peuvent pas participer à toutes les réunions donc ils voient que ça avance beaucoup, mais ils se perdent...

D1 : Ah oui, je comprends. Oui parce qu'il y a les *workpackages*, les *cross-cutting*...

CCE1 : Les *surveys* les machins... les... (rires) oui, oui non, mais... ça fait beaucoup de choses. Et tout ça dans une démarche un peu... dont on n'a pas forcément l'habitude donc...

D1 : Oui, c'est, c'est relativement assez découpé quand même... enfin il y a plusieurs groupes de travail qui...

CCE1 : Oui

D1 : ... qui se font en même temps quoi.

CCE1 : Oui, oui, oui... qui travaillent en parallèle.

D1 : Oui, moi je pense que je ne saisis même pas la moitié de ce qui se passe...

CCE1 : Oui. Donc quand on reçoit une réunion, alors on se dit : « est-ce que c'est pour ça ? Est-ce que c'est pour l'autre ? Est-ce que c'est pour... ? »

D1 : Sur cet aspect-là de la recherche (rires). Ah oui donc c'est vrai qu'eux... s'ils ne suivent pas...

CCE1 : Ils se perdent... Parce qu'après nous aussi, on est impliqués dans la partie *health economic*.

D1 : Ah ben oui avec chercheure en économie de la santé ?

CCE1 : Oui. Oui.

D1 : D'accord.

CCE1 : Donc ça aussi ça entraîne des réunions en parallèle aussi... (rit).

D1 : Où toi tu y assistes aussi ?

CCE1 : Aussi, oui, oui.

D1 : D'accord.

CCE1 : J'y ai participé aussi, enfin pas pour tout, mais...

D1 : Ah, oui, oui, oui. Oui tu es vraiment sur tous les plans toi quand même...

CCE1 : Eh oui... et après c'est important que quelqu'un fasse le lien entre tous...

D1 : Eh oui... Ah donc c'est toi ensuite qui es chargée de...

CCE1 : Moi je suis, on va dire que je suis la personne qui suit de plus près le projet (rit). Du mieux que je peux.

D1 : Et qui fait peut-être des comptes rendus du coup pour les...

CCE1 : Eh oui, moi, et moi après je passe le message et...

D1 : Tu fais de la restitution d'informations...

CCE1 : Oui. Et je sollicite quand il y a besoin...

D1 : Mmmh.

CCE1 : Mmmh.

D1 : Oui donc les neuros, ils ne peuvent pas tout suivre et surtout... enfin oui c'est vrai, N2 je ne l'ai jamais vue en plus... lors du consortium ou...

CCE1 : Mais ils ont des emplois du temps qui... ils ne peuvent pas, ils ne peuvent pas.

D1 : Eh oui, je comprends, c'est sûr, c'est sûr.

CCE1 : Et puis ce n'est pas leurs priorités...

D1 : Oui, clairement, surtout en période actuelle...

CCE1 : Mmh mmh. C'est ça.

D1 : Et juste pour finir... est-ce que tu peux me dire comment est-ce que tu as vécu cet entretien ? (rires)

CCE1 : Non, mais toi... et après tu vas me demander comment tu as vécu le fait que je te demande comment tu as... (rires) c'est d'une sur... (inaudible 1 :35 :09)

D1 : On est dans les émotions et le ressenti (rires).

CCE1 : Alors, attends, revois ta question... c'est quoi ? Comment ?

D1 : Comment est-ce que tu as vécu cet entretien ?

CCE1 : Non, mais c'était agréable, c'est bien... c'est un moment d'échanges et de mise en commun...

D1 : Oui c'était bien de faire un point finalement...

CCE1 : Oui

D1 : Après un an...

CCE1 : Oui, oui, oui.

D1 : De rebondissements (rires).

CCE1 : Non, non c'est chouette et puis je suis contente de savoir que ça avance pour toi aussi.

D1 : Mmh. Oui, oui, oui, en vrai je suis contente d'être enfin passé au terrain parce que... j'aime bien la théorie hein, mais... (rires).

CCE1 : Non, mais bien sûr, je peux comprendre, tu t'es vachement investi alors c'est important que tu aies des données pour ta thèse surtout.

D1 : Oui, oui, oui la thèse puis le projet aussi, parce que ça me tient à cœur aussi quand même, ce n'est pas...

CCE1 : Bon, très bien.

D1 : Mais c'est... je suis assez contente, je trouve que c'est intéressant... attends je vais éteindre l'enregistreur... hop.

2.1.5 Entretien avec CPC1

Entretien avec CPC1 en visio

D1 : Alors, est-ce que tu peux commencer par te présenter en quelques mots ?

CPC1 : Bonjour, je suis CPC1, j'ai [X] ans et ça fait 10 ans que je travaille au sein du pôle spécialisé MND. J'ai commencé en tant qu'attachée de recherche clinique, donc je m'occupe de tous les projets de recherche qu'il y a en cours dans le service de neurologie et qui touche essentiellement à la maladie de Parkinson, mais aussi les syndromes parkinsoniens apparentés donc ça peut être des maladies un peu cousines de la maladie de Parkinson. Et depuis quelque temps j'ai aussi une activité de chef de projet c'est-à-dire qu'on essaie de monter de nouvelles études, de répondre à des appels d'offres pour obtenir des financements et monter de nouveaux projets.

D1 : D'accord, donc pour la maladie de Parkinson et d'autres maladies voisines ?

CPC1 : Alors, principalement maladie de Parkinson, il m'arrive aussi de travailler sur des maladies cousines qui sont des syndromes parkinsoniens apparentés qui peuvent être l'atrophie systématisée ou la paralysie supra nucléaire. C'est des maladies plus rares en fait, elles sont définies comme des maladies rares, donc on a moins de patients, mais comme on est un centre de référence on est quand même sollicités par des neurologues de la région qui sont moins spécialisés.

D1 : D'accord, ok. Oui donc tu fais de la veille pour répondre à des appels à projets ?

CPC1 : Ça m'arrive à certains moments de l'année. Alors, je ne le fais pas tout le temps parce que je n'ai pas toujours le temps, mais que j'ai aussi des collègues qui sont chefs de projet euh... à l'hôpital ou à l'INSERM et qui me transfèrent du coup leur veille. Donc ça, c'est assez confortable.

D1 : Oui, d'accord, et donc tu réponds souvent à des appels à projets ?

CPC1 : Souvent, on ne peut pas dire que c'est mon activité principale, mais ça m'arrive dans l'année oui.

D1 : Oui, il y a une certaine dynamique autour de ça ?

CPC1 : De la recherche en général ou de la réponse à appels à projets ?

D1 : De la recherche en général.

CPC1 : Alors, oui, la recherche à l'hôpital, en effet elle est très riche, parce qu'actuellement je crois qu'on a ... il n'y en a pas forcément beaucoup en ce moment, je dirais entre 10 et 20, une bonne quinzaine.

D1 : De projets ?

CPC1 : Oui, et on travaille en collaboration avec le pôle d'investigation en sciences médicales, qui est une structure vraiment spécialisée dans la recherche. Alors que nous, on est dans un service où il y a du soin et le pôle d'investigation en sciences médicales il n'y a pas de soins, ils font seulement et uniquement de la Recherche, que ce soit dans le Parkinson ou dans d'autres pathologies neurologiques, mais aussi dans des pathologies cardiaques, métaboliques, pédiatriques aussi je sais qu'ils ont... Je crois que c'est les principaux axes.

D1 : D'accord, et donc essentiellement des recherches cliniques ?

CPC1 : Alors oui et non. Essentiellement de la recherche clinique oui, mais on tend de plus en plus à faire de la recherche aussi sur des interventions non-médicamenteuses donc là, ce n'est pas de la recherche clinique, parce que ce n'est pas lié aux médicaments, mais... ou alors ce qui va arriver dans les prochaines années, et c'est vrai qu'on n'en fait pas trop actuellement, mais c'est aussi la recherche des paramédicaux, donc... de la recherche avec par exemple, des orthophonistes, des infirmières, kinés, psycho...

D1 : D'accord.

CPC1 : On a des projets aussi avec l'Université en sciences humaines, donc là par exemple c'est pour de la recherche clinique, mais c'est plus pour essayer de comprendre certaines choses... et d'améliorer notre prise en charge derrière... Donc il y en a beaucoup sur les médicaments, c'est vrai, mais en neurologie on fait aussi d'autres projets qui se concentrent aussi sur d'autres alternatives non-médicamenteuses. Que ce soit l'ETP par exemple, des choses comme ça.

D1 : Ah oui, donc c'est assez vaste le champ de recherche ?

CPC1 : Oui, oui.

D1 : Oui donc il y a une forte dynamique dans plusieurs domaines ?

CPC1 : Je pense qu'on est... je ne me rends pas compte par rapport aux autres, parce que je suis là depuis un moment, mais il n'y a pas de recherche oui, dans notre service. Mais je dis ça sans comparaison objective possible avec d'autres services quoi.

D1 : Oui c'est plus de l'ordre du ressenti ?

CPC1 : C'est parce que j'entends quand même des gens qui disent qu'on est actif donc c'est pour ça que je le dis... mais sinon je ne le dirais pas, je dirais : « bop, je pense qu'on est dans la norme ». (rires)

D1 : Donc les gens pensent être activement impliqués dans les recherches ?

CPC1 : Alors là, je parle des gens qui sont par exemple, dans le versant administratif de la recherche, qui me disent que notre service il est quand même... il y a pas mal de projets en neuro quoi, voilà... Ce n'est pas par rapport à l'intérieur de l'équipe quoi que je dis ça.

D1 : D'accord. Et est-ce que tu peux me dire comment est-ce que tu en es arrivée à participer au projet MND-Care ?

CPC1 : (voix gênée) Euh... oui... Ben.. comment est-ce que j'en suis arrivée au projet MND-Care ? N1 il est impliqué activement dans la recherche nationale et internationale.... Et je pense qu'il fait partie du consortium ou alors que c'est... enfin je ne sais pas comment il est situé

exactement vis-à-vis de MND-Care, mais je pense qu'il a... une certaine place et responsabilité dans le projet et que du coup, on a été informé dans le service qu'il allait euh... qu'il allait y avoir ce gros, gros, gros projet, parce que je pense que quand même quelque chose d'énorme. Et voilà. Et comme ça fait partie de soins, j'ai été sollicitée plutôt que le pôle d'investigation en sciences médicales, je pense.

D1 : Ah oui d'accord.

CPC1 : Parce que ça aurait pu être aussi le pôle d'investigation en sciences médicales. Mais comme c'est une étude, on va dire...h euh, pas compliquée en termes d'organisation, de lourdeur en termes de traitements ou des choses comme ça par exemple... parce qu'il y a des projets qui sont très lourds en termes... où c'est par exemple des perfusions des choses comme ça, donc c'est ... quand je dis en termes de lourdeur c'est la conséquence en termes d'heures de travail on va dire. Voilà. Et... comme c'est des patients que l'on voit dans le cadre de consultations, je pense que c'était une organisation plus simple pour que ce soit moi soit impliquée. Voilà.

D1 : Mmh mmh. Oui parce que tu travailles aussi sur d'autres projets de recherche internationaux ou... pas forcément ?

CPC1 : Oui et non pareil, il y a des projets locaux, des projets régionaux, des projets nationaux et internationaux donc ça dépend. Après là, c'est vraiment euh... enfin je sais que MND-Care c'est un gros projet et qu'il y a beaucoup de monde impliqué et que ça va changer on va dire je pense, le soin. Alors que dans la recherche, bien évidemment, une fois que le médicament est mis sur le marché ça change les choses, mais là, j'ai l'impression que ça va... une espèce de... refonte de certaines choses... pour les... pour modifier la prise en charge du patient... totalement quoi... Et pas que sur une molécule qui est actuellement disponible.

D1 : Mmh mmh.

CPC1 : Tu comprends ou pas ?

D1 : Euh.. oui...

CPC1 : C'est mon ressenti hein, je ne sais pas si c'est ça, mais...

D1 : Oui c'est l'idée de créer un réseau de soins intégrés...

CPC1 : Le but oui.

D1 : Mmmh. (pause) Oui donc tu penses que c'est les changements qu'il y aura peut-être ensuite qui sont plus... qui auront des implications plus grandes par la suite ?

CPC1 : Alors, plus grand j'en sais rien, je ne sais pas comment l'exprimer, mais j'ai... on va dire que... oui que la prise en charge globale du patient sera modifiée, suite aux résultats de l'étude... alors même si ce n'est pas... imminent ou rapide... même si ça prend du temps, que ça va être long... ben je pense que ça risque oui, de modifier... bon, je ne sais pas hein ? Mais on verra avec les résultats, mais...

D1 : Mais disons que c'est un projet un peu particulier pour ces aspects-là en fait ?

CPC1 : Oui.

D1 : De repenser le système de suivi et d'accompagnement...

CPC1 : C'est ça, et... je pense des nouveaux outils qu'on n'avait pas du tout l'habitude d'avoir avant et d'utiliser, de mettre en pratique... donc... il y a des choses qui vont... on est dans une « nouvelle ère » entre guillemets de la médecine plus personnalisée, plus numérique, ce qui permet du coup, comme tu dis un accompagnement différent.

D1 : Mmh mmh. Et toi qu'est-ce que tu en penses de ça ? De cette volonté de repenser...

CPC1 : Ben je pense que toutes les choses sont bonnes à prendre, dans l'évolution... enfin c'est toujours intéressant, c'est enrichissant, c'est intéressant, il faut juste faire attention aux dérives qu'il peut y avoir... c'est toujours pareil hein... avec tout ce qui est utilisation des données, anonymisation, pour ne pas qu'après ça parte dans des mauvaises mains, que ce soit utilisé à mauvaise intention, parce que je vois déjà un peu moi les dérives enfin... C'est terrible de se dire que peut-être dans le futur on pourra être choisi dans son métier en fonction de ce qu'on aura trouvé sur Internet, des bases de données qui auront été hackées au niveau médical typiquement pour dire : « ah ben non, vous êtes malade, moi je risque d'avoir des arrêts maladie, je ne vous prends pas, par exemple.

D1 : Mmh mmh.

CPC1 : Ce sont des possibilités qui ne faut pas... qui ne faut pas se cacher et auxquelles il faut faire face et... faire en sorte que les choses soient réglementées.

D1 : Mmmh. Oui je voulais justement te demander qu'est-ce que tu penses du développement des objets connectés dans le domaine de la santé ?

CPC1 : Moi je trouve ça hyper intéressant si ça permet d'améliorer les choses... si ça permet de faciliter la vie aux soignants, aux patients... moi je ne suis pas du tout contre, mais ce qui... voilà, ce qui est un peu effrayant c'est le manque de législation qui a à propos de ça, qu'il y a déjà actuellement hein, et je pense que quand on se rendra compte et qu'on réalisera la chose... même si on voit déjà, on entend quand même des choses actuellement... j'ai un peu peur qu'on soit pris un peu de court quoi, même s'il y a des lois qui commencent à être faites comme les lois RGPD avec maintenant l'autorisation à demander tout ça... jusqu'à présent par exemple, c'était quasi-automatique qu'ils recueillaient nos données. Et maintenant on a le droit de choisir quand même, ils ont eu la contrainte de rendre plus lisible ce choix-là.

D1 : Oui.

CPC1 : Ce qui est récent là, c'est quand même... ça date de 2021 alors que ça fait déjà ... et il va y avoir... voilà, j'espère qu'il n'y aura pas de... voilà, j'espère juste qu'il n'y aura pas de problématiques liées à la sécurité des données, des individus quels qu'ils soient. Parce qu'à un moment, ils sont tous allés à la pharmacie et même si c'est pour un rhume quoi. Donc... Si toutes nos données sont transmises à des personnes qui en tirent profit derrière, ouais, des mutuelles, ou n'importe quoi... enfin, des organismes privés qui augmentent après derrière les tarifs en fonction des profils... ce n'est pas joli quoi.

D1 : Oui donc une certaine vigilance par rapport à ces aspects ?

CPC1 : Voilà, une frilosité plus, mais... il faut que les choses soient bien faites de suite et après... je ne vois pas d'inconvénients et au contraire je pense que ça peut être riche pour tout le monde, que ce soit pour les patients comme pour les soignants hein ?

D1 : Oui, parce qu'actuellement vous utilisez ce genre de dispositif ou pas du tout encore ?

CPC1 : Ça nous est arrivé ouais. Ça nous est arrivé pour mieux évaluer euh, l'état moteur du patient à domicile, et après on a... un rapport, et le rapport nous permet de voir s'il y a eu des dyskinésies, s'il a eu des akinésies, donc des [inaudible 14 :39], combien de temps dans la journée et donc du coup, mieux adapter le traitement en suivant. Donc ça, ce sont des nouvelles, mais des nouvelles d'il y a quelques années quand même. Quand je dis nouvelles ce n'est pas... je ne compte pas en mois ou en... Je réfléchis depuis quand... bon... ça fait un petit moment, il me semble. C'est des choses qui sont chouettes quand même...

D1 : Pour avoir des données supplémentaires ?

CPC1 : C'est ça. Et puis du coup, c'est objectivé, ce n'est pas la subjectivité du patient aussi.

D1 : Oui.

CPC1 : C'est des données qui arrivent et ce n'est pas traduit par un ressenti ou... ils peuvent nous dire qu'ils sont très mal toute la journée alors que nous on voit qu'ils vont bien finalement. Mais en tout cas ça peut... Ou alors qu'ils vont très mal toute la journée et qu'ils nous disent que ça va très bien, ça peut être l'inverse, où on leur a dit : « mais non, mais là, on peut vous améliorer... ». Voilà.

D1 : Oui donc avoir un autre repère peut-être sur les symptômes ?

CPC1 : Oui.

D1 : D'accord. Et là, vous ne les utilisez plus actuellement ?

CPC1 : Je ne sais pas, il faudrait que je demande à [une collègue] car dans le cadre de la mise en place d'un traitement, euh... peut-être que si, je ne sais pas, c'est une bonne question, je vais lui envoyer un message.

D1 : Oui il ne faut peut-être pas non plus la déranger... mais vous avez eu utilisé ce genre d'outils ?

CPC1 : Oui.

D1 : Et ça vous a apporté des choses ?

CPC1 : Oui [sur son téléphone]. Et dans les protocoles de recherche mixtes, je crois qu'on y va de plus en plus aussi.

D1 : Ah oui, dans ce développement-là ?

CPC1 : Oui, je pense. Là récemment, il y a une de mes collègues qui m'a dit que le patient devrait se filmer en train de prendre le médicament... alors là quand même j'étais... pour de la recherche.

D1 : Ah ouais ?

CPC1 : Donc là j'étais... J'ai eu un moment de... bon... ça m'a un peu surprise, mais pas dans le bon sens du terme quoi... parce que je trouve que la confiance c'est un élément clef de l'alliance thérapeutique et que si on ne fait pas confiance aux gens... je ne vois pas comment on peut leur demander de nous faire confiance quoi.

D1 : Il faut que ce soit réciproque ?

CPC1 : Ben ça marche comme ça hein, dans la vie c'est pareil, ce que je dis c'est très banal, mais que ce soit dans la médecine ou n'importe quel autre projet, métier ou sujet hein, que ce soit professionnel ou personnel, quand on n'a pas confiance en quelqu'un comment on peut l'exiger ensuite.

D1 : Oui donc pour toi, ce genre d'outils ça peut ressembler à de la surveillance, du contrôle ?

CPC1 : C'est ça. Alors il y a des gens qui diraient la surveillance n'empêche... le contrôle n'empêche pas... la confiance n'empêche pas le contrôle. Et c'est vrai pour certaines choses, je suis d'accord. Mais bon après ça veut dire aussi que quand on test un médicament... dans le cadre de la recherche, plus ça va, moins on est dans les conditions de vie dans lesquelles sera pris le médicament, a posteriori, une fois qu'il sera commercialisé. Et donc... il y a des fois où les patients ils ne prennent pas leur médicament, même s'ils doivent le prendre tous les jours. Tous les jours à 8h – midi – 16h- 20h. Et que finalement ça fait partie de la vie, de la vraie vie. Et que dans la recherche des fois on est tellement dans un cadre très précis, très rigoureux, très particulier, très méticuleux, c'est bien hein, mais... ça ne reflète pas vraiment la vie du médicament après, hors étude quoi.

D1 : Oui, dans ses conditions d'utilisation...

CPC1 : Exactement.

D1 : Donc là c'est dans le cadre d'une recherche, où ils veulent s'assurer que les patients prennent bien le médicament...

CPC1 : C'est ce que j'ai cru comprendre oui. Alors là, on m'a dit ça je crois, il n'y a pas une semaine, mais j'en étais un peu bouche bée. Je ne sais même pas si c'est pour Parkinson, là je dis un truc vraiment comme ça.

D1 : Dans la recherche en général ?

CPC1 : Oui voilà, c'est ça.

D1 : Ok oui. Mais vous a priori vous n'en êtes pas encore à utiliser ce genre de méthode ?

CPC1 : Non.

D1 : D'accord. Et qu'est-ce que tu penses de l'approche en co-design qui est développée dans le projet MND-Care ?

CPC1 : Rappelle-moi déjà stp...

D1 : Alors l'étude en SHS que l'on conduit donc tout d'abord avec les entretiens pour essayer d'appréhender leur quotidien, le rapport avec la maladie, les ressources dont ils ont eu besoin et qu'ils auront peut-être besoin dans le futur, le potentiel rôle des technologies dans tout ça... et ensuite on leur envoie des activités où on leur demande de dessiner la trajectoire de soins, dans un premier temps, et ensuite on leur demande d'imaginer le système d'accompagnement « idéal » entre guillemets de la maladie. Et donc l'idée oui, c'est de co-concevoir ce réseau justement de soins intégrés.

CPC1 : Mmmh. Moi je pense que c'est une bonne idée parce que de toute façon, il faut se baser sur... enfin il faut partir des besoins des patients hein, c'est eux la porte d'entrée du soin, c'est eux qui en bénéficient, c'est eux qui le vivent... après je pense qu'il y a 2 points qui peuvent être « limités » entre guillemets, c'est-à-dire les possibilités de l'institution donc c'est-à-dire celles de l'hôpital, ça, c'est le premier facteur et ensuite l'idée est bonne, mais en fonction des pays dans lequel on est, et ça je pense que vous allez y être confrontés aussi... ben c'est variable d'un pays à l'autre, parfois même d'une région à l'autre j'imagine dans certains pays donc... ça c'est le 2^{ème} facteur limitant de l'uniformité du soin ou en tout cas des résultats que vous allez en tirer et exposer quoi.

D1 : Mmh mmh. Après justement, l'idée ce n'est pas un modèle uniformisant ou du moins ce que nous disait la coordinatrice au Canada, c'est par exemple, d'avoir des piliers fondamentaux en termes de ressources, qui eux a priori seront développés dans plusieurs pays, et ensuite des modules qui eux seront choisis en fonction de ce qui a été remonté par les patients...

CPC1 : D'accord.

D1 : Des modules un petit peu complémentaires en fait de ces piliers.

CPC1 : Ok, ben il faudra voir après... il faudra voir ce qui... les résultats qu'on a premièrement, et voir ce qu'il en est fait. Est-ce que ces résultats ils sont... on va dire... bien utilisés, utilisés à bon escient et bien écouté finalement parce qu'il y a ça aussi... Des fois, même si on recueille les besoins des patients, en tant que soignant on a des interprétations, des représentations, des idées préconçues et se libérer pour se dire : « non, mais là... tout ça, c'est mes pensées il faut que je me concentre sur ce que les patients finalement ont dit, pour voir ce qu'on... ce qui peut être fait quoi.

D1 : Mmh mmh.

CPC1 : Donc ça dépend de comment ils sont utilisés ces résultats, qu'est-ce qui en est fait derrière, vraiment, de manière on va dire concrète et pratique je parle, pas dans la théorie (rires).

D1 : Oui, donc ça dépend des possibilités qu'il pourrait y avoir auprès de l'institution et de l'équipe aussi, pour voir ce qui est envisageable ?

CPC1 : C'est ça.

D1 : Ou pas du tout...

CPC1 : Exactement. Et est-ce que c'est chronophage ou pas ? Si oui, au début, mais est-ce que ça nous fait gagner du temps après ? Est-ce que les outils seront mis à disposition ? Comment ? Dans quels délais ?

D1 : Oui ça demande...

CPC1 : Ben c'est toute une logistique quoi, est-ce que les patients ils seront aussi... est-ce qu'ils auront les moyens hein technique de le faire... ? Je ne sais pas. Parce qu'on a des patients qui restent âgés donc, on a des patients qui vivent aussi en campagne... Est-ce que le réseau sera disponible ? Enfin je dis n'importe quoi, mais il y a quand même des facteurs limitants à tout ça hein...

D1 : Mmh mmh.

CPC1 : Or volonté de tout individu quoi...

D1 : Oui, mais après vous, vous essayez quand même d'intégrer au maximum les besoins des patients, leur point de vue comme tu disais ?

CPC1 : Ben oui, je pense que c'est important parce que déjà, c'est important d'écouter les gens. Et puis s'ils n'adhèrent pas, ça ne sert à rien quoi (rires). Si on ne répond pas à leurs questions, et qu'on fait ce qu'on a envie de faire parce que ça nous plaît, c'est chouette hein, mais s'ils n'en ont pas l'utilité, ou s'ils ne voient pas l'objectif, ça ne rime à rien, on se fait plaisir à nous, mais on ne fait rien avancer quoi.

D1 : Oui. Si ça n'a pas d'impact pour eux ou si ce sont des contraintes en plus... ça ne vaut pas le coup de développer tout ça ?

CPC1 : Exactement.

D1 : Et est-ce que tu peux me dire comment est-ce que tu collabores avec les acteurs du projet MND-Care ?

CPC1 : (voix gênée et rires) Ben... je... je ne sais pas trop quoi te dire parce que je n'ai pas trop de lien avec les acteurs MND-Care pour être honnête. N3 et N1... j'ai eu quelques contacts avec la coordinatrice CCE1 très rapides... et après avec l'administratif de l'hôpital pour essayer de faire avancer les choses pour toi, mais...

D1 : Oui merci d'ailleurs.

CPC1 : ... mais je t'avoue que... si on avait été peut-être impliquées différemment ça aurait été plus simple. Mais... je t'avoue que là, je ne sais pas trop quoi te dire...

D1 : Il n'y a pas de soucis. Mais du coup tu penses que dès le début vous n'avez pas forcément été impliquées sauf pour nous aider ?

CPC1 : Mmh. (acquiesce)

D1 : Mais... d'accord. Oui, vous n'avez pas eu les tenants ni aboutissements peut-être du projet ?

CPC1 : On n'a pas eu trop d'informations, on ne savait pas trop en quoi ça consistait...

D1 : Ah oui d'accord.

CPC1 : Voilà.

D1 : Vous êtes restées un peu dans le flou ?

CPC1 : Oui, mais je ne sais pas si j'ai trop le droit de dire ça... au fond... (voix gênée)

D1 : Euh... Non, mais après ne t'inquiètes pas... il n'y pas de soucis, il y a des acteurs qui sont plus ou moins impliqués et...

CPC1 : Oui, voilà. Je t'avoue que voilà, N3 elle avait peut-être plus d'informations que moi, mais moi... (bruits de bouche) c'est resté très très obscur pour moi...

D1 : Oui d'accord, tu suivais plus à distance ? Tu nous as suivies un peu de loin ?

CPC1 : Exactement.

D1 : Oui donc peut-être une collaboration plus en interne finalement...

CPC1 : Oui, c'est ça. Pour essayer de soutenir des étudiantes comme toi dans le besoin quoi.

D1 : Oui c'est gentil en tout cas.

CPC1 : Ah non, mais c'est normal... ça aurait pu être plus simple on va dire.

D1 : Oui.

CPC1 : Mais c'est comme ça.

D1 : Par rapport au... à l'aspect administratif c'est ça ?

CPC1 : Non, mais quand on implique les gens en règle générale, c'est plus simple. Parce qu'ils sont au courant, parce qu'ils savent comment ça va se passer... on sait ce qu'on va attendre de nous, des choses simples hein, ce n'est pas... ce n'est rien, mais... ça change les choses, vraiment.

D1 : Oui c'est peut-être une question d'informations qu'il n'y a pas eu... ?

CPC1 : Mmh.

D1 : Peut-être au bon moment ?

CPC1 : Exactement.

D1 : D'accord oui, vous auriez peut-être aimé être plus impliquées ?

CPC1 : Ben disons que je ne sais pas comment ça s'est passé dans les autres centres, peut-être que c'était partout être que c'était partout pareil... je n'en ai aucune idée...

D1 : Je pense que c'est différent d'un centre à l'autre finalement, parce que je crois qu'il y avait déjà des équipes qui avaient l'habitude de travailler ensemble... dans la même institution donc là, ça facilitait les procédures... et nous c'est vrai je crois que c'était un peu particulier sur les modalités de partenariat... des acteurs impliqués tout ça... donc je ne sais pas trop, mais il y a peut-être des spécificités institutionnelles, organisationnelles dans chaque pays quoi.

CPC1 : Ouais, bon après je ne sais tellement pas comment ça se passe... s'il faut c'est très compliqué, je ne sais pas hein ? Mais... je ne peux pas trop te dire par rapport à tout ça...

D1 : Oui vous avez peut-être été davantage sollicitées qu'impliquées ?

CPC1 : Oui voilà, c'est ça.

D1 : D'accord. Et... comment est-ce que tu l'as vécu toi, cette étude MND-Care ... ? Même si tu n'étais pas beaucoup impliquée ?

CPC1 : Ben c'est très particulier de devoir travailler avec des gens... qu'on.... En fait, moi au début, je n'ai pas trop compris en fait, ce qu'il se passait... donc, il m'a fallu un peu de temps et puis après c'est toujours un plaisir de travailler avec des personnes qui viennent d'horizons différents, c'est très riche. C'est très agréable hein ? Moi ça ne me pose aucun problème.

D1 : Oui, de travailler avec des chercheurs issus d'autres institutions ?

CPC1 : Exactement oui. Et puis d'autres domaines aussi. Parce que ce n'est pas du tout notre domaine en fait.

D1 : Oui avec d'autres disciplines ?

CPC1 : Exactement oui. Tout ça... je suis quelqu'un de très curieux donc... peu m'importe avec qui on me dit de travailler, je trouve ça toujours intéressant, il y a toujours des choses à apprendre, toujours des choses à faire... quand ça se passe bien, il n'y pas de problème à s'ouvrir aux autres.

D1 : Oui.

CPC1 : Après, il y a des équipes avec qui ça se passe mieux que d'autres... mais... généralement moi je n'ai jamais eu aucun problème relationnel, avec qui que ce soit. Donc c'est toujours agréable, c'est toujours un plaisir d'être ouvert et d'apprendre des nouvelles choses.

D1 : Oui de partager des connaissances...

CPC1 : Exactement.

D1 : Mmmh. Oui donc tu es ouverte à ce genre d'approche et curieuse...

CPC1 : Ah oui. C'est plus pour vous que ça n'a pas toujours dû être simple ?

D1 : En effet (rires). Euh... Oui c'était surtout les 2 premières années qui ont été... assez compliquées sur le plan administratif... après je n'étais pas impliquée non plus dans cette partie-là du projet, mais... je suivais aussi à distance ces échanges...

CPC1 : Ben quand on fait, on est étudiante en thèse et qu'il y est deux années qui passent sans qui ne se passe rien, ça doit être dur quand même... ?

D1 : Oui, heureusement il y a beaucoup de théorie et de lecture à faire ...

CPC1 : Oui, c'est vrai.

D1 : J'ai compensé avec ça, mais c'est vrai que c'était un peu frustrant en fait... de se dire qu'on ne pouvait pas avoir accès au terrain alors qu'on avait saisi le projet, ce qu'on nous demandait, donc le fait de ne pas pouvoir le faire... oui, c'était frustrant, mais bon...

CPC1 : Vous vous êtes rattrapées ?

D1 : Oui. Là, on est contentes pour le coup... merci, parce qu'on était super satisfaites ben voilà, de pouvoir enclencher le terrain... pour moi c'était un premier contact avec les patients donc... c'était super chouette.

CPC1 : Tant mieux.

D1 : Et maintenant j'espère que les résultats seront à la hauteur...

CPC1 : Quand est-ce que tu les présentes d'ailleurs ? Je ne suis même pas au courant de ça...

D1 : Alors là, on est en cours d'analyse, on n'a pas encore toutes les retranscriptions, on en a, mais pas toutes. Donc, l'analyse est en cours, et j'espère que d'ici un mois, on pourra commencer à faire émerger les premiers résultats quoi...

CPC1 : Parfait.

D1 : On a déjà les premières tendances, mais là, c'est vrai que l'idée c'est de pouvoir affiner chaque profil de patient, etc.

CPC1 : Ça va être intéressant.

D1 : Oui, j'espère, j'espère, mais je pense oui qu'on peut s'apporter des choses... des éléments quoi...

CPC1 : Oui.

D1 : Euh... est-ce que tu souhaites rajouter quelque chose par rapport à tout ce qu'on a dit ?

CPC1 : Ben non, ça va. C'est plus, ben voilà hein... c'est... il me tarde que tu nous présentes finalement, le travail abouti...

D1 : Eh oui... Oui parce que ça fait un moment maintenant qu'on en parle (rires), mais que...

CPC1 : Après je sais que tout ça c'est du boulot donc je comprends que... qu'il faille du temps...

D1 : Oui c'est vrai que l'analyse est un peu longue et on a tardé aussi à recevoir les retranscriptions... donc en fait ce sont beaucoup de délais qui se sont accumulés... Mais bon j'espère que d'ici la fin de l'année on arrivera à sortir quelque chose...

CPC1 : Ok.

D1 : Et pour l'étude clinique vous avez commencé ?

CPC1 : Pas du tout, et comme je te dis, comme d'hab, je n'ai pas d'informations.

D1 : Ah oui ?

CPC1 : Oui.

D1 : D'accord. Oui donc vous ne savez pas quand est-ce qu'elle va débiter ?

CPC1 : Non.

D1 : Tu sais en quoi elle consiste ou pas du tout ?

CPC1 : (hochement de tête dans la négation – rires)

D1 : D'accord.

CPC1 : Je verrais ça avec N3 en temps et en heure comme on dit.

D1 : Oui, ben il y a CCE1 aussi qui doit... être...

CPC1 : Oui, mais tu sais, elle part en congés mater là... tu ne savais pas ?

D1 : Oui, si, elle ne m'avait pas dit quand, mais ... elle me l'avait dit oui...

CPC1 : Ben je crois que c'est pour... enfin je n'en sais rien, je te dis ça moi aussi, mais, je ne sais pas du tout si c'est maintenant... je n'ai pas la date précise, mais...

D1 : Oui elle ne doit pas être loin de...

CPC1 : Je crois oui.

D1 : Du terme oui. Ok. Bon ben super, j'espère que oui, on aura des bons retours et résultats à vous apporter...

CPC1 : Oui, j'espère que tu pourras nous les présenter un jour ces résultats...

D1 : Oui c'est prévu et il y a même... ça ce sera à discuter avec l'équipe médicale, mais il y a des patients qui souhaitent avoir un retour sur les résultats...

CPC1 : Oui c'est normal.

D1 : Oui voilà, donc voir avec vous quel format cela peut prendre...

CPC1 : Oh généralement ce n'est pas plus d'une feuille tu vois ?

D1 : Ah c'est juste une feuille ?

CPC1 : Oui c'est vraiment... il faut que ce soit synthétique et simple quoi... il faut dire : « vous avez participé à cette étude dont l'objectif était de... et après tu dis les principaux résultats sont les suivants et tu... Voilà. Tu fais quelques lignes...

D1 : D'accord, on ne fait pas de présentation orale ?

CPC1 : Non en fait, la loi t'oblige à informer les patients qui ont participé c'est normal. Mais tu n'as pas de réunions à organiser ou...

D1 : Ah d'accord, je pensais ça en fait, ok, pour qu'on commence à...

CPC1 : Non généralement on fait... là tu vois, je viens d'en envoyer un par mail par exemple. Donc on a écrit une synthèse et... voilà.

D1 : Oui d'accord. De toute façon, on en discutera une fois que vous aurez présenté les résultats, on avisera pour la suite à ce moment-là.

CPC1 : Pas de problème.

D1 : Merci beaucoup en tout cas, bonne après-midi et à bientôt.

CPC1 : Bonne journée, ciao.

2.1.6 Entretien avec CSHS1

Entretien avec CSHS1 en visio

D1 : Donc, voilà, l'enregistrement est lancé.

CSHS1 : Ok

D1 : Voilà, donc tout d'abord j'aimerais que tu me racontes si c'est possible, comment est-ce que tu en es arrivée à participer au projet MND-Care ?

CSHS1 : Alors ma participation, en fait, elle vient de ton encadrement de thèse. C'est CSHS3 donc qui est ton, qui est ton... j'allais dire ton directeur de recherche officiel, ce n'est pas tout à fait comme ça que ça se passe, puisqu'on est deux, mais moi je n'ai pas d'HDR donc voilà. Et il m'avait proposé qu'on travaille ensemble suite à, je crois que ça remonte jusqu'à ton stage de maîtrise, peut-être quand on avait proposé des résultats au labo. Ensuite, il a été intéressé par ton travail, et il m'avait proposé donc d'être co-encadrante de thèse, j'étais un peu petit peu rétive au début parce que, parce que je n'ai pas fait d'HDR quoi. Et, que peut-être je ne me sentais pas à la hauteur aussi, mais je t'avais encadré en tant que stagiaire donc je savais comment tu travaillais. Euh, et puis, au tout début on cherchait un terrain de stage, plusieurs choses avaient été proposées, il y avait des choses proposées bon au [Living Lab], mais, ce n'était pas très très formalisé, il y avait des choses qui avaient été proposées peut-être par [chercheuse du Living Lab]. Ce projet je n'en ai pas entendu parler depuis d'ailleurs, donc je ne sais pas ce qu'il est devenu. Et CSHS3 avait amené ce terrain, parce que lui-même avait été sollicité pour travailler là-dessus, par la personne qui l'a mis en œuvre ce projet, qui l'a mis sur pieds, je ne sais pas comment dire, ni comment ça s'est fait et qui est CSHS2. Donc en fait, je schématise, CSHS2 a sollicité CSHS3, qui te l'a proposé à toi, comme terrain de thèse, fin on y était ensemble à ce moment-là. Toi tu as choisi, tu as été d'accord pour ce terrain sur les trois qui t'étaient proposés, et moi c'est en tant qu'encadrante de thèse, je suis arrivée dans l'affaire quoi.

D1 : Mmh mmh. Est-ce que tu peux me préciser un petit peu ton rôle dans ce projet ? Hormis l'encadrement de ma thèse ?

CSHS1 : Ah. Je t'avouerai qu'à l'heure actuelle (rit), il n'est pas super clair pour moi. Parce que le temps a passé, parce que deux confinements sont passés, parce qu'il y a de nombreux opérateurs et de nombreux acteurs dans ce projet, avec peut-être des terrains de chasse plus ou moins gardés avec dans tous les cas, des barrières de communication. Elle n'est pas fluide tellement cette communication je trouve. Deux ans, ça me paraît vachement long, on a quand même, puisque bon maintenant CSHS3 est [dans un département d'outre-mer], la partie un peu opérationnelle avec le CHU, avec N2, le travail aussi qu'on a fait avec CCE1, quand on était sur les conventions, etc. Enfin, ça, c'est des choses maintenant qui sont, ben nous deux avec ces différents acteurs et que... comme ça a traîné, traîné, traîné, moi j'ai un petit peu en tête, le fait que, ben il faut battre le fer quand il est chaud (rit). Je sais bien dans les équipes de recherche, il y a des projets... voilà, comme tout fonctionne par projets, il y a des projets qu'on a et puis ça disparaît, puis ça revient, et voilà, parfois ça dure un peu longtemps. Il y a quand même huit pays concernés, il faut qu'on travaille à peu près en même temps de la même manière. La France,

a pris un retard incroyable par rapport aux autres pays, donc j'avoue que... c'était quoi la question ? Comment je vois ma place ? Ben, je ne sais plus trop comment je vois ma place. Mmmh, si, la manière dont je la vois ma place c'est de faciliter le côté opérationnel de la chose, qu'on puisse parvenir à le faire ce terrain, donc, ben comme on a déjà fait... Voilà, rencontrer les différents acteurs, expliquer, essayer de convaincre, être à l'écoute, essayer d'être facilitant, rappeler des choses par mails, mais là, ça fait deux ans qu'on fait ça... (rit). Je n'accuse pas les gens, je comprends que c'est extrêmement complexe, mais, ma place telle que je la vois, ben elle est entravée. Parce ce que, ce que je pourrais faire, je le vois clairement, hein, c'est ces choses-là de facilitation, mais... mais ça ne se passe pas, ça ne se produit pas, parce que tout est super compliqué, pour les conventions... Ohlàlà, ça repasse... C'est pire que le vote d'une loi en France, assemblée, puis sénat, puis retour à l'assemblée... Oh ben là, ce n'est pas deux chambres hautes qu'on a, c'est dix, autant que d'acteurs, donc, donc c'est super compliqué. Et que je crois qu'on a perdu un peu de sève avec ces deux confinements, et ces deux années où les choses se sont un petit peu délitées et où à chaque fois que, qu'on veut obtenir quelque chose, enfin c'est vraiment le ressenti que j'ai, il faut faire 4 ou 5 relances. Et 4 ou 5 relances, ben j'ai l'impression de harceler un peu les gens, et ce n'est absolument pas ce que je veux. Et comme on l'a fait au paravent, moi j'aime mieux les rencontrer, leurs expliquer, bon là avec les confinements c'est des choses qu'on n'a pas pu faire. Donc, évidemment, voilà, il y a des entraves. Des entraves administratives et des entraves, ben liées à cette situation sanitaire un peu pénible.

D1 : D'accord et communicationnelle aussi ? Parce que tu disais que c'était difficile sur ce plan-là ?

CSHS1 : Alors, sur ce plan-là, je ne sais pas si c'est sur le plan communicationnel, c'est peut-être plus sur le plan organisationnel, mais préexistant. De la façon, dans chacune des organisations saisies des différents acteurs impliqués, fonctionne, et surtout nous en France, puisque bon, dans les autres pays, il n'y a pas eu ces soucis-là, donc c'est bien chez nous qu'il y a un souci. Je ne pense pas que ce soit un problème de personne, je pense que c'est d'abord un problème de structure, euh, un certain apprentissage qu'il a fallu qu'on fasse aussi parce qu'on ne savait peut-être pas très bien communiquer avec le CHU, communiquer avec les services juridiques, là c'est communicationnel, c'est vrai. Euh, donc peut-être qu'on a fait peur pour certaines choses, peut-être qu'ils nous ont fait peur ou lassés sur certaines zones, parce qu'on n'a pas les modes d'emploi réciproques de nos institutions de rattachement. Ce qui de manière ordinaire pourrait ne pas poser de problèmes et être relativement simple, il suffit qu'on les acquière ces modes d'emploi.

D1 : Mmh mmh

CSHS1 : Et là, et ben, je crois qu'on n'a pas très bien réussi à s'acculturer mutuellement parce que la communication, si oui, la communication, effectivement je reprends le terme, n'est pas très fluide et elle est, elle n'est pas simple. Il suffirait peut-être d'un ou deux coups de fil pour qu'on s'explique et qu'on se mette d'accord : « - bon ben pour nous, il nous faut ça, ça, ça et ça marche comme ça, comme ça, comme ça. – Ben pour nous, il faut ça, ça, ça », fin, on se met au tour de la table et on discute. On l'a fait une fois pour la convention, avec je me rappelle, CCE1 et [chercheure en économie de la santé], euh... bon il y avait CSHS3 aussi, on, on arrivait à se comprendre, à voir ce qu'il fallait faire, mais pas à savoir qu'elles étaient les limites et les prérogatives très précises de chacun et (ton fort) de ses supérieurs, et des supérieurs de leurs supérieurs, dans un environnement institutionnel que l'on ne connaît pas. Donc quelque chose de très large, au-dessus de ça il doit y avoir Dieu, le truc vraiment énorme (rires). On avait juste besoin d'un peu plus d'infos. Bon. Voilà, moi je pensais que se mettre au tour de la table et

avancer... c'est être dans une certaine opérationnalité, la complexité préexistante des choses a empêché ça.

D1 : Mmmh. Oui donc tu penses que finalement, le retard qu'on a accumulé c'est dû à cet ensemble de facteurs contraignants, sur le plan administratif, juridique...

CSHS1 : Ben pas mal, oui, c'est dû à, alors à des facteurs contraignants, c'est euh, encore une méconnaissance, je sens qu'il y a, enfin moi pour ma part hein, encore une méconnaissance du fonctionnement précis des instances du CHU. Par exemple CCE1, qui est notre interlocutrice avec laquelle on travaille, je ne comprends toujours pas quel est son rôle, sa place et son poste. Euh, ce qui n'a peut-être pas d'importance en soi je n'en sais rien, mais pour moi ça en a parce que moi je fonctionne en repérant « qui fait quoi comment » et donc nous comment on se positionne par rapport à ça. Là je ne sais toujours pas (rit). Je sais qu'elle est notre interlocutrice, pour quoi exactement, jusqu'où va son action, je ne sais pas (rit à nouveau). Je trouve ça un peu absurde. Je trouve ça très, très compliqué. Je ne comprends pas pourquoi c'est compliqué comme ça. Même si ce n'est pas la première fois que je me heurte à des choses compliquées comme ça dans le domaine de la Recherche, ça n'arrête pas. Mais je ne comprends pas. Là, j'avoue que je suis fassé à une incompréhension. Donc, c'est en raison de ça, euh, cette méconnaissance, ces choses qui... Je pense qui dysfonctionnent, puisque si on n'arrive pas à parvenir, à mettre en œuvre un travail, un but, un objectif, on dysfonctionne. Enfin, on est quand même payés pour faire ce boulot-là, si on n'arrive pas à le faire ben voilà, on n'est pas payés pour modifier (10 :01), trois virgules dans une convention qui fait 4 fois le tour de la planète, enfin, ce n'est pas possible. On n'est pas chez père Ubu, même si j'ai un peu l'impression qu'on est chez père Ubu. Donc il y a ça, après moi je me dis que peut-être... et je me suis posée la question à plusieurs reprises : « bon allez tu prends ton bâton de pèlerin, tu fais le tour des popotes, tu rencontres chacun, tu essayes de comprendre ce qui se passe, et de tout ça tu en fais quelque chose pour avancer, sauf que, je ne peux pas griller des politesses à des gens, je ne peux pas faire cette chose-là qui pourrait être harcelante ou prise comme telle. Euh, CSHS3 il est [dans un département d'outre-mer], moi je suis en France, il est le coordinateur du projet chez nous, euh, je ne vais pas agir entre guillemets « dans son dos », mais qui dans les faits pourrait ressembler à ça. Euh, il y a des tas de rouages, que je ne comprends pas très, très bien et auxquels il faut satisfaire quand même. Je me suis demandé s'il ne fallait pas faire un petit peu le chien dans un jeu de quilles, en étant respectueuse des gens et puis bon... Je n'ai pas la disponibilité pour ça. Donc peut-être de guerre lasse, je me suis dit, bon, il y a des gens qui sont responsables de ceci, de cela, on va alléger... on va laisser les gens responsables de ceci ou de cela agir. Je me suis « contentée » entre guillemets de relances régulières.

D1 : Mmmh mmh. Et quand tu fais référence à Père Ubu, père Ubu, est-ce que tu peux m'en dire un peu plus ? Pourquoi est-ce que tu fais cette référence-là ?

CSHS1 : Le père Ubu c'est.. alors ce n'est pas le côté... quand même... enfin père Ubu c'est un tyran. C'est la situation, qui me paraît enfin tyrannique c'est très, très exagéré. Euh, c'est plutôt la dimension absurde de la chose. On est au royaume d'Absurdus, c'est quand même incroyable que depuis deux ans, on essaie de mettre... on était à deux doigts de le faire [l'étude en co-design] avant le dernier confinement, quand on avait rencontré l'équipe de N2, on s'était, on avait bien tout prévu pour qu'un pré-recrutement se fasse dès qu'on aurait l'aval, enfin, du comité d'éthique. Voilà, de toutes les structures iguanes, le pré-recrutement il n'a pas été tout à fait parce que... Ben oui, je comprends aussi la position des personnes qui en était chargé de ce pré-recrutement, quel sens ça a de faire un pré-recrutement, si on sait qu'on a la réponse dans une semaine ça tiens la route, si on sait qu'on l'aura peut-être dans deux mois ou dans trois mois,

ce n'est pas sérieux. On est des charlots pour les gens, voilà. Donc ben on ne bouge pas (parle vite). Tant qu'on est sûr de rien, on ne bouge pas. Donc, c'est père Ubu, dans le sens où c'est hyper absurde. C'est, c'est, c'est là que j'avoue, ouais j'ai trouvé ça très très très absurde, or, il y a comme un gap ou je ne sais pas trop quoi, entre d'une part, l'avancée de travail là, enfin la façon dont on l'a fait avancer, dont on s'est préparé, dont on a fait tout ce qu'il fallait pour les conventions, euh le comité... (rit) J'allais dire comité d'hygiène et de sécurité (rires) euh, le comité d'éthique et tout le tralala... les rencontres sur le terrain, la préparation du guide d'entretien, les entretiens exploratoires, enfin... la préparation nickel de tout ça. Donc on est prête à, on va voir les gens donc on fait, on met en œuvre la dimension, ben qui est pour moi le plus important hein, la communication, c'est-à-dire qu'on se rend compte, qu'on voit si on peut se faire confiance, et ça a été le cas, la confiance elle a été accordée, ça a été verbalisé et ça a été écrit, euh... et puis, et puis non, on ne peut toujours pas. C'est fatigant. S'il n'y avait pas eu ta thèse là-dessus, je me serais retirée du projet.

D1 : Mmmh

CSHS1 : Quand au bout d'un an, un an et demi, bon rien n'avance, on est... je ne sais pas combien d'acteurs là-dedans, on ne peut toujours rien faire, ben écoutes j'ai pleins d'autres sollicitations dans ce cas, j'y vais. Bon, là, il y a une thèse qui est en cours, c'est la tienne (voix douce), il faut à tout prix faire en sorte que ça puisse aboutir. Puis, c'est frustrant aussi de ne pas parvenir, pour l'instant, à cette dimension opérationnelle, à cette dimension du terrain, et j'ai un peu l'impression, alors Ubu c'est aussi caricatural de la France (voix sérieuse), parfois j'ai, je ne suis pas très contente de dire ça, mais euh... parce qu'on est un peu dans la caricature, on nous caricature comme ça : une lourdeur administrative pas possible, 50 papiers pour obtenir, je ne sais pas, si je veux acheter un crayon de papier, il va falloir que je signe (rit), enfin des trucs à la noix, bon, donc on nous caricature pour ça, ce qui m'énerve. Mais (rit) faut bien voir que c'est un petit peu vrai (continue de rire), alors je n'ai pas envie de nous juger, je ne sais pas si c'est bien ou mal, dans tous les cas, c'est des entraves que je trouve absurdes, même si je peux en comprendre certaines.

(silence)

D1 : D'accord. Tu parles d'entraves, mais aussi de confiance, dite et verbalisée, enfin verbalisée et écrite, est-ce que tu peux m'en dire un peu plus ?

CSHS1 : Avec N2, mmh.

D1 : D'accord, donc avec l'équipe médicale en France ?

CSHS1 : Oui, quand on a rencontré l'équipe de N2, où c'était... les territoires étaient très marqués. On est accueillies à l'hôpital dans une salle de réunion, avec que des personnes en blouses blanches hein, bon normal, on est sur leur lieu de travail, mais quelque chose de très... on a été bien accueillies hein, ça, ce n'est pas un problème, un petit café, des petits gâteaux ... mais en fait, c'était des petits gâteaux, qu'une des personnes de l'équipe avait apportés à ses collègues hein ? Ce n'était pas parce qu'on arrivait et ci et ça... Nous on arrivait, disons qu'il y avait l'équipe qui avait ses petites habitudes, etc. Bon, nous on arrivait, on nous a écoutées poliment, on nous a posé des questions, tu as présenté ton document, euh... j'avais un petit peu le sentiment qu'on était attendues au tournant, je ne sais pas pourquoi, mais je peux le comprendre. On ne se connaissait pas. C'est des gens qui sont sollicités certainement assez souvent, qui ont sûrement eu des expériences pas très heureuses. Donc, qu'on nous passe un peu au scanner je le comprends et ça me paraît normal et là très vite ça s'est bien passé, on a indiqué

des choses, voilà, assez clairement, dans les objectifs, dans notre positionnement, et puis j'avais envoyé un mail de remerciement après, N2 avait dit : « que le courant était bien passé » et je sentais bien pendant cette réunion qu'elle allait vérifier ça. Bon, est-ce que le courant passe ? Là on n'est pas dans les conventions, dans les ci et dans les ça, on est dans : est-ce qu'on a les mêmes valeurs ? Est-ce qu'on a les mêmes ambitions ? Est-ce qu'on a, voilà des choses, très très importantes qui nous tiennent à cœur, euh des deux côtés hein, qui sont comparables, est-ce qu'on va pouvoir travailler ensemble ? Avec une sorte de garantie que, que tout se passera bien. Le courant est bien passé, ça voulait dire ça, pour moi. Et le courant il est passé, ben j'avais trouvé difficilement, parce qu'on était quand même toutes les deux, au bout d'une table avec un aréopage de personnes en blouses blanches, ce n'était pas désagréable, ce n'était pas très très facile non plus. C'était un petit peu stressant, après ben ça fait partie, on arrive dans l'univers médical, c'est normal ce passage d'acculturation hein, c'est à nous de nous acculturer aux autres. Euh... on arrive dans cet univers médical, on va travailler avec des personnes fragiles, on rencontre les gens qui s'occupent de ces personnes et il y avait plein de métiers représentés. Et c'était vraiment nécessaire. Il y avait des approches différentes, il fallait qu'on les écoute, qu'on les entende, qu'on sente la place de chacun, qu'on sente l'articulation de toutes ces personnes entre elles, les rapports hiérarchiques, qu'on repère éventuellement des enjeux relationnels ou de pouvoir, enfin on était « antennes déployées ». La personne référente de la chose et « chef » entre guillemets a été satisfaite de ce contact, donc ça voulait dire que c'était ouvert, ouf ! On avait gagné quelque chose, on avait fait nos premières petites preuves. Parce que ce n'est jamais gagné quand on est pleins de partenaires, ce n'est jamais gagné. Et le facteur humain, le facteur relationnel compte beaucoup. Les conventions, les documents, etc, oui ce sont comme des contrats, ils ont une valeur très contractuelle, ils permettent des choses, ils montrent qu'on respecte la loi. Bon, ok, ok. Mais la manière dont on se comporte, elle est absolument euh... essentielle, elle est absolument centrale. Quand on a participé ensuite aux ateliers, les ateliers d'ETP, où on était au début en position d'observatrice, parce que c'est comme ça qu'on l'avait annoncé. Et ensuite on nous a proposé de faire partie du groupe, donc on était en cercle, et on a fait, on n'était plus observatrices, on participait à l'expérience. Euh, très nettement, c'était une ouverture des personnes elles-mêmes, et des personnes qui animaient la chose, voilà, on était dedans. On était pour moi dans la phase préparatoire, on va se rencontrer et faire les entretiens. Il y a plus d'un an qui s'est écoulé... ça s'est déjà évanoui tout ça... C'est à reconstruire.

D1 : Mmmh mmh . Donc, oui, ces évènements permettent finalement de construire les prémices d'une confiance, qui finalement s'étaye ou se dégrade un petit peu avec le temps...

CSHS1 : Je le crains. Pas forcément parce qu'il y a un effet mémoire (20 :40), quand quelqu'un t'a laissé un mauvais souvenir, ou que tu as des doutes, tu revois ce quelqu'un un ou deux ans après, tu vas pouvoir vérifier tes doutes, mais ils te reviennent en mémoire. Quelqu'un qui t'a laissé plutôt une bonne impression, et je pense que c'était le cas, et ce n'est pas des choses neutres, c'est des choses, moi je travaille en communication, la dimension relationnelle elle est fondamentale en communication. Les documents oui, c'est une autre forme quand même, ce sont des paravents. Euh.. quand on se présente physiquement, qu'on participe à quelque chose, on n'a pas de paravent. Je ne vais pas dire « on est à poil », mais on y est avec ce qu'on est, avec ce qu'on a préparé, avec ce qu'on est venu faire, avec, j'allais dire « on avance sans masques » sauf qu'à l'heure actuelle on est masqué tout le temps, mais bon, voilà. Et cette chose-là, ben ça ne marche pas tout le temps. (silence) Ça, c'est quelque chose qui n'est pas acquis d'entrée de jeu. Ce n'est pas parce qu'on est nickel sur des tas de protocoles et des tas de choses administratives, qu'on peut se faire accepter (petite voie) par une équipe, qui nous reconnaîtra aptes à faire telle ou telle chose, parce qu'on a su se comprendre et s'entendre sur des choses essentielles et donc apporter un peu de réassurance s'il y avait des doutes, apporter du partage,

et de l'intérêt à ce qui se passe parce que, ça nous intéresse vu qu'on veut travailler dessus. Avoir une attitude extrêmement humaine avec les personnes, parce qu'on travaille sur de l'humain, et de l'humain fragile, et que la relation doit être absolument nickel. Et qu'on vient jouer un rôle parce qu'on est, on est professionnel dans le sens où on est chercheur, mais ce rôle, on joue ce rôle sur la base de la personne qu'on est.

D1 : Mmmh, d'accord merci. Et est-ce que tu peux m'expliquer comment est-ce que vous arrivez à collaborer avec l'équipe médicale en France ? Tu l'as dit la situation est un petit peu bloquée, mais...

CSHS1: Pour l'instant il n'y a pas de collaboration.

D1 : D'accord.

CSHS1 : Pour l'instant je n'en vois pas du tout, si, il y a eu, enfin, non je n'en vois pas. Ça c'est clair, parce que je ne vois rien (rit), je ne les vois pas les gens. Euh par contre, je sais qu'il y a une partie des documents qui a avancé, puisqu'on a à nouveau l'aval, puisque bon, on devait faire les entretiens en présentiel, avec la maladie donc il fallait faire en distanciel, donc repartir sur un protocole auprès du comité de protection des personnes, tout ça, bon, ça prend du temps, et apparemment ça, ça s'est dénoué. Donc on va pouvoir. Qui va nous donner le top départ final ? Là, je suis perdue, je ne sais plus. Euh, ça va probablement se jouer entre N2 et CCE1 vu qu'on a l'accord. Mais là, moi j'aurais besoin peut-être de parler, de rencontrer ou d'échanger brièvement, avec... sur ce point-là hein ? Parce que je suis un petit peu perdue dans ces temporalités qui se sont étirées, à n'en plus finir comme un élastique, j'aurais besoin de rencontrer et d'échanger même brièvement avec N1, c'est lui le porteur du projet ici. Et j'aurais besoin de faire comme une petite synthèse, sur ce qui s'est passé et où on en est. Et ce serait peut-être un moyen d'ouvrir la situation à, d'ouvrir du moins, oui, la situation de mise en relation, de l'ouvrir à : « bon ben voilà qui on est, on peut peut-être essayer de voir... », en faisant très simple, très simple. Parce que ça manque de simplicité à l'heure actuelle. Ça manque cruellement de simplicité, quand on s'abrite derrière des tas de documents, bon, ben voilà quoi ... Des tas de protocoles, de procédures, de machins qui commencent par « pro » et on est plus professionnel là-dedans... j'aimerais bien y mettre un peu d'humain, et dire « ben écoutez, voilà le résumé des épisodes précédents, il s'est passé ça, ça, ça, euh moi la substance du projet, j'ai l'impression de la perdre un petit peu. Est-ce qu'on peut échanger une petite demi-heure là-dessus ? Voir un peu où on en est, bon le plus important aussi qui est, bien sûr, fin conduire ce projet pour une étude internationale, et puis permettre à D1 de faire sa thèse, et passer à la réalisation. Parce que, qu'est-ce qui va changer encore si on attend... La situation sanitaire nous a tellement déstabilisés qu'il faut se tenir, enfin j'ai un peu l'impression qu'il faut se tenir prêt à toute éventualité, y compris : « ah ben non, finalement, ça, on ne peut plus » et c'est reparti pour un tour. Et là (rire nerveux), c'est Ubu au carré quoi.

D1 : D'accord, donc il n'y a pas encore de collaboration, mais peut-être des prémices de coopération pour arriver finalement à cette collaboration ?

CSHS1 : Avec l'équipe médicale hein ? Tu parles bien de l'équipe médicale ?

D1 : Oui, mmh mmh.

CSHS1 : Collaboration non, parce qu'on ne collabore pas, on a rencontré les opérationnels donc au CHU et les responsables, j'aurais tendance à les qualifier d'administratifs, même si ce n'est sûrement pas le mot, c'est-à-dire, CCE1 et N1, euh.. Il n'y a pas de collaboration, il y a quelques

échanges. Enfin moi avec N1, je n'en ai aucun. Avec CCE1, il y a quelques... ça passe généralement par toi ou par CSHS3, euh, donc il y a des échanges médiatisés (rit) et j'ai des transferts de mail, ou je suis mise en copie d'un truc parce que, plusieurs fois j'ai sollicité CCE1 par mail, mais je ne crois pas avoir eu tellement de réponses directes. Donc collaboration, ben non.

D1 : Mmh.

CSHS1 : Elle est induite peut-être, peut-être, mais directe non, non.

D1 : D'accord.

CSHS1 : Et il n'y a plus collaboration avec l'équipe de N2, depuis 1 an puisqu'on a dû tout mettre en suspens.

D1 : Et est-ce que tu peux me dire comment est-ce que tu vis finalement toute cette situation autour du projet MND-Care ?

CSHS1 : Pas super bien. Euh.. il y a une forme de déception et de frustration. Déçue qu'on ne parvienne pas à mettre œuvre quelque chose, qui est un beau projet, qui est intéressant... Euh, qui.. même si je ne suis pas une pro de tout ça, enfin, je ne suis pas non plus, « pro » au sens de favorable à, à fond, euh, je ne suis pas une anti non plus, mais je ne suis pas une super pro de tout ce qui est connecté. Reste que l'étude, comme ça à l'international, sur ces choses-là, en mettant autour de la table, et ça, voilà, je travaille en communication donc pour moi c'est important cette dimension mettre autour de la table, faciliter l'échange, récolter le fruit de ces échanges pour faire avancer la réflexion... L'intelligence collective ça existe. Euh, donc je suis un petit peu frustrée qu'on ne soit pas allées là. Déçue qu'on soit... qu'on n'y soit pas. Un petit peu... alors, vexée ce n'est pas le terme, mais j'en ai peu marre, ben voilà, quoi, on est le seul pays qui n'a pas réussi, ça m'énerve en fait. Ce n'est pas vexée, c'est ça m'énerve un petit peu, et... bon, pff, pour le dire de manière cynique, ça me fait du boulot en moins hein ? Fin, voilà, je ne suis pas, je n'ai pas ça à faire en plus de tout le reste, certes. M'enfin, je ne cherche pas à avoir le moins de boulot possible, donc ce n'est pas satisfaisant. Et puis, cette équipe qu'on a rencontrée au CHU, c'est des personnes, enfin je suis curieuse de toute façon. Ce projet, ben je me le suis approprié comme j'ai pu. Euh, ça m'a mis l'eau à la bouche. J'ai envie d'aller plus loin, j'ai envie, c'est ça la Recherche aussi. J'ai envie d'approfondir ça, de le creuser, de le faire. J'ai envie de participer à cette chose-là, j'ai envie d'écouter ce que les personnes ont à nous apprendre, les personnes qui vivent avec la maladie, leurs accompagnants (voix douce), les médecins qui travaillent là-dessus, donner la parole aux gens. C'est fondamental et c'est toujours très intéressant. Et, ben, là, oui, il y a un peu de frustration parce qu'on n'a pas pu faire, alors qu'on les avait rencontrés, pour moi, c'est un petit peu, alors avec moins de gravité certainement, je n'arrête pas de nuancer ça, mais je ne sais pas trop me situer par rapport à ça, avec moins de gravité, mais j'ai un petit peu l'impression qu'on a fait le début d'une promesse, puisqu'on allait se revoir, donc on avait expliqué ce qu'on allait faire, que, et qu'on ne l'a pas tenue (ton grave). Alors, bien-sûr on n'est pas coupable, ni franchement responsable de cette situation-là, et moi ça ne m'intéresse pas de trouver des coupables, ça m'intéresse de trouver des solutions. Mais reste que j'ai ce sentiment, euh... qu'est une promesse, et il est désagréable et inconfortable.

D1 : Mmmh mmh. Et est-ce que tu penses qu'on arrivera à la tenir cette promesse ou ?

CSHS1 : J'ai un peu plus d'espoir là, que je n'en avais il y a quelques mois. Parce qu'il y a eu récemment donc, cette réponse, enfin, voilà, on va pouvoir... Mais je trouve encore bizarre, fin

(pause), ouais, bon, nous on avait ce contact avec l'équipe de N2, pour l'instant ça se passe entre les instances du CHU et N2, bon qui en fait partie aussi. Nous, à quel moment on va y revenir ? Selon quelles modalités ? Comment on va remettre les choses en place ? On va refaire la réunion qu'on avait faite pour dire (changement de voix avec ton comique) : « Ah ben vous vous rappelez de ça il y a un temps, il y a un an, on vous a parlé de ça, ça et ça. Ouaiiii surprise ça revient ! ». Euh... Je ne vois pas trop, même en mettant un nez rouge comment on va faire avaler le truc. On peut faire un rappel des épisodes précédents, on peut dire que : « Bon, voilà (voix sérieuse), ce projet il n'était pas tombé aux oubliettes, mais pour plusieurs raisons qu'on ne maîtrise pas forcément, on n'a pas pu le faire, maintenant, ça y'est, on a la possibilité de le conduire, voilà, est-ce que c'est toujours possible ? Est-ce que... ». Mais ça existe, la caducité. Euh, ça existe la fatigue des gens, ça existe. A un moment il y avait une ouverture où ils avaient envie, ils étaient volontaires pour ça... et puis, euh... c'est, c'est des équipes... il s'agit du milieu médical, on a affaire à un hôpital, et on vient de se manger une horreur sanitaire qui n'est pas encore finie, on n'est plus au cœur de leurs préoccupations quoi. Ce qui me fait peur, c'est cette temporalité à contretemps (rit), euh, cette chose à contretemps... que la volonté des personnes ne se soit pas émoussée, peut-être que leurs envies elles sont toujours là, peut-être parce que... N2 avait quand même écrit en disant qu'elle souhaitait aussi dans ce projet-là, valoriser ses équipes. Ce que j'entendais, moi j'avais proposé, bon, voilà, est-ce qu'on peut faire une plaquette, un ci, un ça, bon, ça elles avaient déjà. Un petit document spécial sur ce projet, enfin j'avais proposé un outil de comm, euh, bon c'était du boulot en plus, mais, c'était mettre de l'huile dans les rouages, et peut-être renvoyer un ascenseur, même si... en fait, peut-être que je me disais qu'on était un peu redevable. Puisque je me voyais nous rajouter, me rajouter du travail alors qu'il n'était pas contractualisé hein, ce boulot-là (voix taquine). Mais je trouve normal aussi, bon elle, elle a, à cœur de valoriser son équipe et il y a sûrement pleins de raisons pour ça, bon, un petit coup de main là-dessus, why not, quoi (rit). Mais là, ça fait plus de 6 mois, qu'ils sont sur, un peu une autre thématique quoi. Bien sûr, ça continue, ce qui se passe avec les personnes qui ont la maladie de Parkinson, enfin, je ne sais même pas, si les ateliers thérapeutiques continuent ou pas, je ne sais pas. Mais, j'ai espoir que ça se fasse, mais euh... notre projet par rapport aux énormes difficultés auxquelles toutes les instances médicales sont confrontées, euh, je ne suis pas sûre que ce soit une grosse priorité à l'heure actuelle. C'est un peu ce que je crains. Et je n'ai pas de moyens de le savoir. Enfin, si, je peux re-renter en contact avec N2, est-ce que c'est adroit ? Est-ce que c'est quelque chose qui est plutôt à faire ? Est-ce qu'il ne vaudrait mieux pas ? Est-ce que je passe par CCE1 pour lui demander si on peut faire quelque chose à trois, il y aura ça avant qu'on se lance, ça c'est sûr. Voilà, mais je pense que, c'est gentil de faire, voilà on peut à nouveau faire notre projet, d'accord, mais moi, avant de me lancer dans quoi que ce soit, comme on peut faire une anamnèse, quand on... enfin dans une action médicale, moi j'aime bien faire un petit peu l'état des lieux, d'où en sont les gens, si ce n'est pas le propos à l'heure actuelle et si les gens le font, un peu contraints et forcés parce que... leurs instances ont décidé pour elles. Il se peut aussi qu'il y ait de ça. Euh, mais que la contrainte alourdit leur charge et dérange euh... j'aimerais avoir des petits indicateurs de ça.

D1 : Mmh mmh.. Et à un moment..

CSHS1 : Ne pas être une charge, oui. Ben ne pas être une charge, qu'on ne soit pas une charge, qu'on puisse... travailler dans de bonnes conditions avec la volonté des personnes, c'est très important ça. Nos participants ce sont des volontaires, les professionnels comme les personnes qui vivent avec Parkinson. Ce sera des volontaires, mais, pour l'équipe de N2 là, c'est un peu plus que du volontariat, c'est des gens qui entrent dans ce projet parce que ça a été signé comme tel. Je ne sais pas jusqu'où va leur adhésion..

D1 : Mmh.

CSHS1 : Je n'aime pas trop faire violence aux personnes. Et pour moi, ça, c'est une donnée, ce serait une donnée, non c'est une donnée importante et incontournable : où ils en sont les gens ? S'ils sont épuisés par ce qui est en train de se, de se fader là avec le coronavirus, euh, c'est très bien qu'on fasse des protocoles vachement éthiques pour les personnes, mais, moi je me sentirais dans un non-respect de l'équipe envers les personnels, si on lançait cette chose-là, sans avoir recueilli vraiment un assentiment, actuellement. (silence). Et ça n'apparaît nulle part dans notre protocole.

D1 : Mmmh.

CSHS1 : Et c'est pourtant particulièrement verrouillé sur le plan administratif. Je le dis avec une pointe d'ironie (rit).

D1 : Donc c'est pour ça que tu disais que tu te sentais un petit peu redevable envers l'équipe médicale ?

CSHS1 : Non ce n'est pas pour ça, parce que je me sentais un petit peu redevable envers l'équipe de N2 dès qu'on s'est rencontrées, et qu'elle m'a envoyé ce mail, me disant qu'elle souhaitait valoriser son équipe, est-ce que j'avais des idées ? Est-ce qu'on pouvait ? Elle m'a demandé d'intégrer ça dans l'histoire. Donc non, ça, ce n'est pas maintenant.

D1 : D'accord.

CSHS1 : Mais je me sentais un petit peu redevable aussi peut-être parce que, enfin je ne sais pas trop, ce n'est pas si conscient, ce n'est pas très très conscient, hein pour moi. Peut-être que je me suis dit qu'on la dérangeait un peu dans son boulot tu vois, je ne sais pas jusqu'à quel point elle a été obligée d'accepter cette participation. C'est quelque chose qui me gêne un peu. Tu en sauras peut-être plus toi, car tu vas faire des enquêtes auprès de ces personnes, et tu vas peut-être euh, savoir ça. Est-ce que ça a été imposé ? Est-ce que ça a été suffisamment librement choisi. Mais je n'aime pas qu'il y ait deux poids, deux mesures. Alors, c'est normal que les gens participent sur la base du volontariat, hein, encore une fois les praticiens comme les personnes porteuses de la maladie de Parkinson, mais quid des équipes ? Donc, la question, ce sentiment de redevabilité, c'est peut-être par rapport à ça plutôt. C'est peut-être comme une compensation.

D1 : Compensation par rapport... ?

CSHS1 : Ben c'est-à-dire que... peut-être qu'on vous a obligé à participer à, ce qui est important pour nous, à cette étude qui vous intéresse peut-être ou pas. Ça, je ne pourrais pas le dire, on ne se connaît pas assez, c'était une réunion de rencontre. Je pense qu'au bout d'une ou deux réunions, c'est une question que j'aurai pu aborder parce qu'elle me semble absolument essentielle. Enfin, on n'avance pas masqués, ni les yeux fermés en fait. Et... je ne sais plus où j'en étais (rit). Ah oui, compensation, voilà : « peut-être qu'on vous demande beaucoup de boulot, et que vous n'étiez pas très très favorables, et bien en échange, enfin en échange de bons procédés, si je peux vous donner un coup de main sur autre chose, ouais je suis partante pour le faire ». J'ai tellement l'habitude dans mon boulot de recherche, de donner des compensations (rit), vraiment. Que, ben oui... Mais ce n'est pas, ce n'est pas gênant ça, à partir du moment où c'est réalisable, où ça ne prend pas des proportions monstrueuses. Mmh, l'engagement, ben, c'est peut-être aussi la même chose quand on bosse en SHS. Euh, alors il n'y a pas d'obligations de résultat, il n'y a pas d'obligations de moyens ou des choses comme ça, on est sur des choses

un peu plus mouvantes peut-être. Euh, notre travail ne s'arrête pas à l'action accomplie. Notre travail, il va beaucoup plus loin, dans la dimension relationnelle, dans la dimension axiologique, toute cette dimension des valeurs qu'il faut comprendre, qu'il faut respecter, qu'on n'a pas le droit de bousculer, ça, ce n'est pas dit comme ça hein, dans les protocoles éthiques. Or... (rit) pour moi c'est central, mais bon voilà, donc... moi j'ai un petit peu le sentiment de faire violence à une équipe, si je lui demande de collaborer à une étude, alors qu'elle n'est pas très volontaire là-dedans. De toute façon, si c'est le cas, ça ressortira, ça se manifestera, il y aura des attitudes ou des mots qui l'exprimeront. Après les médecins là, qu'on doit associer pour des ateliers, est-ce qu'ils vont avoir cette disponibilité à l'heure actuelle ? Pareil, dans cette situation précise, j'ai presque l'impression qu'on est anachronique là. A relancer un protocole et un truc, qui avait un certain sens il y a un an, mais depuis la terre s'est mise à tourner dans l'autre sens quoi (rit). J'ai l'impression qu'on arrive de manière presque inadaptée, est-ce que vraiment, fondamentalement, est-ce que ce qu'on leur demande là à encore du sens ? Est-ce qu'on peut leur demander de jouer avec nous lors d'ateliers ? Qui peuvent les intéresser beaucoup, pour recueillir leurs paroles, etc. ? Et les humains de manière générale ont des choses à dire. Et quand on fait un travail comme ça, d'entretiens semi-directifs ou compréhensifs, on offre tellement à la personne (parle très vite), permettant de comprendre, de prendre du recul par rapport à ce qu'elle fait, de mettre en perspective des tas de choses, hein ? C'est très, bon voilà, c'est très très fort ces choses-là, donc bon... Mais, mais, moi je ne suis pas dans leur quotidien à l'heure actuelle, il se trouve que j'ai dans mon entourage des gens qui sont dans le milieu médical, euh, à l'heure actuelle, ce n'est pas la peine de leur parler de quelque chose...

D1 : Mmh mmh.

CSHS1 : Même ceux qui ne bossent pas sur le covid hein ? C'est devenu une obsession pour tout le monde donc bon...

D1 : Mmh, c'est sûr.

CSHS1 : C'est pour ça que par rapport à ta question de tout à l'heure, euh, j'ai un peu d'espoir que ça se fasse maintenant et je ne l'avais pas du tout il y a quelques mois... (rit)

D1 : Mmmh, d'accord. Et est-ce que tu peux me dire ce que tu penses, on l'évoquait hein, des méthodes en co-design qu'on va mettre en œuvre ?

CSHS1 : Les méthodes pour récolter des données auprès des « patients » entre guillemets et des praticiens ? Qu'est-ce que je pense de la methodo tu veux dire ?

D1 : Oui, les entretiens, les workshops, fin les ateliers créatifs et participatifs, qu'est-ce que tu penses un petit peu de ce genre de méthode ?

CSHS1 : Je n'ai pas tellement d'avis parce que je ne connais pas très bien. Je n'en ai pas une grosse expérience. J'ai été auprès de publics seniors avec, oh, on fait des ateliers créatifs, on fait toute sorte de choses. J'aurai un peu tendance à dire qu'il est intéressant de faire feu de tout bois. J'ai confiance en l'expérience de CSHS2 qui est quand même à l'origine de ça, qui elle, l'a déjà travaillé, l'a déjà mis en œuvre, l'a étudié et c'est quelqu'un dont je reconnais la compétence. Donc, pour moi il n'y a pas de problème. Moi, je ne l'ai pas expérimenté moi, voilà. Après, j'ai peut-être une méfiance sur la dimension co-design, elle existe sur le plan methodo puisqu'on tient compte de chacun. C'est-à-dire pour le schématiser, je vais dire qu'on tient compte des deux extrémités, euh, de notre fil rouge, mais, euh, de quelle manière est-ce qu'on va en tenir compte après ? Parce que ça, j'ai travaillé sur d'autres projets de ce style où... jusque-là, il n'y

en a pas un qui s'est traduit, enfin je n'ai pas une expérience de 10 000 projets non plus, y'en a pas un qui s'est traduit concrètement dans les faits, par la prise en compte réelle, circonstanciée, et... opérationnelle de ce que tout le monde avait exprimé. La parole elle a été recueillie, elle a été analysée (silence) elle a été écoutée, elle a été co-signée, elle a été publiée même, alors après, c'est parce que les projets n'ont pas eu des tas de suite, peut-être, il y en a eu un petit peu quand même... notamment COMOSE qui était la suite d'un projet et puis bon... alors là, je suis peut-être trop exigeante, c'est vrai que la Recherche c'est... enfin moi je suis beaucoup dans la recherche appliquée, donc, mais là, c'est clairement un projet de recherche appliquée, et ceux dans lesquels j'ai bossé, c'était aussi des projets de recherche appliquée. Bon pour de la Recherche fondamentale pas de soucis, mais on ne nous demande pas d'évaluer une méthode. On nous demande de parvenir à du résultat, pour aller dans une dimension comparative et donc explicative avec ce qui s'est passé dans d'autres pays.

D1 : Mmh.

CSHS1 : Et mon petit doute, mais ce n'est pas méchant et ce n'est pas grave ça, c'est de... je serais vigilante dans tous les cas, c'est de vérifier, parce que c'est une préoccupation pour moi, quelle est la place de chacun des acteurs et de ce qui est dit. Parce que... oui, l'importance de la dimension expérientielle, tout ça, c'est des choses très documentées, hein, on sait. Et pour autant... même si ce qu'on fait là pourrait même s'apparenter à de la recherche-action, et pour autant, euh... rien de nouveau sous le soleil, dans ce qu'on design après, dans ce qu'on met en œuvre et ce qu'on met en place après. Parce que, y'a d'autres implications, sur le plan du financement, sur le plan de l'économie et des modes économiques dans lesquels on est à l'heure actuelle, euh, qui nous oriente vers certaines choses et pas d'autres. La connectivité, tout ce qui est en train de se passer autour de la, fin de l'internet des objets, de choses comme ça, euh... imaginons même que les gens n'en parlent pas, puisque c'est arrivé dans d'autres études hein, que les gens n'en parlent pas... ce n'est pas leur préoccupation, ça se fera quand-même. Alors, ça ne veut pas dire que c'est mal, ça ne veut pas dire que c'est bien. Ça veut dire... qu'il y a quelque chose qui me met mal à l'aise peut-être, euh... dans le sens, où j'ai un peu le sentiment qu'on ne met pas assez en avant, la chose que l'on quête beaucoup sur les papiers, qui est sortir des sentiers battus, aller voir les savoirs profanes, donner de l'importance à l'expérience, alors je ne sais pas hein, je suis en train de fantasmer des choses peut-être. Mais, j'ai vu, déjà, des projets dans lesquels les gens disaient des choses extrêmement précises, et, alors de mon point de vue extrêmement intéressantes, mais je ne suis pas là pour dire ce qui est intéressant et ce qui ne l'est pas, mais qui ont été jugées comme très intéressantes à recueillir (silence) c'est tout (rit). Alors après il faut voir... Moi, je ne connais pas les éventuelles suites de ce projet-là, puisqu'il y a quand même toute cette dimension comparative là aussi, et rien que de ça, on peut faire énormément de choses, sans aller jusqu'au développement complet, mais, il me semble que c'est ça qui est dans les tuyaux.

D1 : Mmh mmh

CSHS1 : Enfin voilà, le projet après ça, il peut prendre plusieurs directions franchement. Bon, et à l'heure actuelle, vu ce qui nous tombe sur le nez au niveau sanitaire, je pense que la direction justement internationale, la dimension pardon internationale peut prendre justement une importance qui n'était peut-être pas hyper hyper anticipée au début, puisque les pays ont géré les choses de manière différente que ça va être révélateur, de représentations et de conceptions différentes du monde, du soin, du monde médical, enfin voilà, de toutes choses de ce style. On a vu à quel point, tout est culturellement très très très ancré. Voilà, donc ce que j'en pense de tout ça, mais je ne peux pas dire euh... je ne peux pas l'évaluer ou me positionner par rapport à

ce qui est proposé parce que je ne connais pas suffisamment. Je dirais plutôt que j'y suis vraiment ouverte, et j'ai très envie de le conduire pour voir très concrètement, tout ce que ce dispositif et tous ces outils permettent. Même si j'ai eu un petit doute en étudiant, la dimension des personas à faire, enfin faire « jouer » entre guillemets les praticiens, je me suis dit « houlà, il va falloir qu'ils soient vachement souples. S'ils sont un peu réticents à utiliser ça, moi je manque de beaucoup d'arguments, pour le leur faire accepter, parce que ce n'est pas un truc dont j'ai l'habitude.

D1 : Mmh.

CSHS1 : Bon, après, les gens qui acceptent de participer à une étude, on peut toujours avoir des gens qui acceptent pour ensuite rejeter ça, bien sûr. Mais s'ils acceptent, bon on n'est pas là pour développer un argumentaire en trois points et en douze sous-parties. S'ils acceptent, ils se plient au jeu, s'ils ne s'y plient pas on peut rappeler très sommairement, l'utilité de ces choses-là, mais avec des praticiens, je pense qu'en amont, on peut donner quelques arguments.

D1 : Mmh mmh. Donc toi, finalement, la limite que tu évoques c'est plutôt la prise en compte finalement des savoirs expérientiels qu'on va recueillir dans les artefacts et objets techniques qu'on va produire après ?

CSHS1 : Alors ce n'est pas une limite que j'exprime, c'est une méfiance ou une petite crainte que j'ai, je ne sais pas très bien... Ce n'est pas une limite parce que je fais confiance à l'équipe de CSHS2 encore une fois, je fais confiance... je ne connais pas N1, mais je n'ai aucune raison de ne pas faire confiance, si je n'ai aucune raison, je fais confiance. Euh... mais j'ai comme, c'est peut-être cynique de ma part, j'ai en tout cas une expérience, euh, de deux plateaux de la balance que je n'ai jamais vu au même niveau, et dans des études, qui, sur le papier le mettait au même niveau.

D1 : D'accord.

CSHS1 : Et, que les personnes savantes, leur parole a toujours plus compté que les personnes profanes. Alors, ce n'est peut-être pas grave parce qu'on ne cherche pas l'égalité, on recherche plutôt l'équité. C'est ce qui va m'intéresser. Ce n'est pas en termes de limites, c'est je vais être particulièrement vigilante peut-être ou attentive à la façon dont, dans la suite ou dans le projet lui-même, la parole profane va prendre de la place, et, j'irai même jusqu'à dire qu'il y a deux paroles profanes, euh, au point où on en est là. Parce que la parole des « patients » entre guillemets, la parole des praticiens et il y aura la parole concepteurs. Et quand je dis parole profane, je fais une échelle. En bas de l'échelle peut-être, je fais une échelle par rapport à mon expérience passée hein, de projets interdisciplinaires, impliquant des acteurs à peu près, euh... correspondant, pas similaire, mais correspondant à ce qu'on a ici. En fait, on met au milieu de l'étude les usagers, les personnes, dans le protocole et dans la méthode mais pas dans l'exploitation des résultats. Du moins, pas suffisamment voilà. Et après, il y a des personnes... savantes, et puis il y a les concepteurs, mais c'est finalement, ben les concepteurs qui sont des décideurs. Ils tiennent compte, un peu, de ce qu'on dit, et je pense là, c'est comme un petit pari que je fais, je ne sais pas si ça répond à ta question hein...

D1 : Si si.

CSHS1 : J'imagine qu'ils vont tenir compte un petit peu plus de ce que vont dire les médecins, parce que c'est les médecins qui le prescriront. Et puis un petit peu moins de ce que vont dire les patients... Mais je ne sais pas et je ne sais pas si je réponds totalement à ta question,

D1 : Si si.

CSHS1 : Mais dans tous les cas... oui si c'est dans le sujet que tu... ?

D1 : Oui oui.

CSHS1 : Euh, voilà, j'ai un peu cette impression-là. C'est intéressant aussi, parce que c'est en soi un résultat dans la considération des paroles plurielles. Et forcément qu'elles ne peuvent pas être toutes ex-aequo c'est, c'est tout un imaginaire, toute une culture de la recherche qu'il y a derrière ça. Même si, dieu sait s'il y en a des publis sur... ça, dieu sait s'il y en a des projets, mais quand on parle technologie, les enjeux financiers, les enjeux par rapport à la réindustrialisation du pays, des pays, du monde on va dire... ben les enjeux par rapport à la virtualisation du monde sont tels, que... à prioriser, je pense, ça, ce serait intéressant à étudier. Je vais juste te demander une petite pause de deux minutes...

D1 : Vas-y, vas-y, pas de soucis.

(pause 54 :00)

CSHS1 : Voilà, je suis de retour. (rires)

D1 : Alors, et bien ta réponse colle avec ma prochaine question... Est-ce que tu peux me dire, comment est-ce que tu perçois finalement l'implémentation des objets connectés dans le domaine de la santé ?

CSHS1 : Alors, ça dépend de quels objets on parle déjà, et je ne peux pas tous les mettre au même niveau. Et je ne suis pas une spécialiste des objets connectés, j'y suis particulièrement sensibilisé parce que [le Living Lab] (rit), c'est son cœur, ses poumons, et tous ses autres organes... Mais, je ne suis pas spécialiste de la chose. Donc, ben il y a deux choses... Il y a les objets et il y a la virtualisation de la santé, pour moi, c'est toujours la même préoccupation, c'est quelle est la finalité ? Enfin je me rappelle des projets où il fallait travailler sur l'acceptabilité, oui je l'entends, mais si on doit faire accepter un truc aux gens... (rit) pour moi il y a un peu de problèmes... enfin... ah bon, il faut leur faire accepter un truc ? Aïe Aïe aïe (rires).. donc ils le refusent et on va leur imposer ? Houla. Bon, après on peut faire ce qu'on veut avec les mots... euh, il suffirait à la place d'acceptabilité d'indiquer, et ça se fait aussi, on va les éduquer à ça, on va les informer à ça. Donc, les mots, ils ont du sens, on sait jouer avec hein, voilà... pour moi, tout dépend de la finalité, après, la résistance au changement c'est quelque chose qui existe et je n'en suis pas exempt. Euh, donc ben voilà, je ne suis pas geek, je ne suis pas hyper technophile, donc ça ne me passionne pas outre mesure. Je ne suis pas, encore une fois, je ne suis pas pro, je ne suis pas anti, ça dépend, bon... donc ça dépend de la finalité des objets, ça dépend aussi de la réflexion qu'on a, à un niveau assez large sur le type de société qu'on construit de cette manière-là. Ouh, parce que chaque technologie a des effets voulus. Des effets, et il y a des effets induits, et il y a des détournements, à plein de niveaux. Et qu'il faudrait peut-être un petit arrêter de jouer aux apprentis sorciers. Je trouve qu'on est en train de mettre en œuvre des choses, qui vont un petit peu vite, et que certaines questions n'ont pas trouvées leurs réponses, certains problèmes n'ont pas été complètement résolus. Alors, la santé ce n'est pas rien, donc les objets connectés en santé, euh... bien sûr que c'est pour améliorer les choses, ça, personne ne va dire que c'est pour les dégrader hein les choses, ça, c'est certain (rit). Mais améliorer selon quels critères, comment, en prenant quoi en compte, jusqu'où ? Pour une seule personne ? Pour l'humanité entière ? Enfin voilà, pour moi il y a beaucoup de questions... auxquelles je n'ai pas de réponses. Donc pour l'instant, ce que j'en pense, ben ce n'est pas que j'en pense quelque chose, c'est que

je suis méfiante. Il y a des réels progrès, des choses qui sont permises, comme tout ce qui est surveillance et alerte, certainement que ça permet des choses intéressantes. Pour moi, tant que la personne peut décider qui elle alerte, et dans quelles conditions elle est surveillée, ça va. Quand ce n'est plus elle qui décide, si c'est parce qu'elle n'est pas en capacité de décider, ça va aussi, si on ne lui demande pas vraiment son avis, mais que c'est comme ça, comme maintenant on ne peut plus vivre sans téléphone portable, ça me pose un peu problème quand même.

D1 : Mmh.

CSHS1 : Euh... on ne peut pas à l'heure actuelle, on ne peut pas aller, on ne peut pas aller manger au restaurant bref, mais juste avant ce reconfinement on ne pouvait pas, aller manger au restaurant sans son téléphone portable parce qu'il y avait un flashcode pour accéder au menu. On n'est pas en santé là, on est dans la gastronomie (rit). Bon, mais voilà, c'est pour t'illustrer un peu mon propos... des obligations inutiles, ça pour moi s'en est une parfaite hein, parce qu'on m'avait répondu : « ah, mais c'est beaucoup plus hygiénique. (change de ton) – euh ah bon ? Ben une ardoise ça m'allait vachement bien quoi... c'est beaucoup moins énergivore fin voilà... ». On n'a pas résolu la question de la dépendance géopolitique par rapport à tout ce qui est nécessaire pour ces objets connectés, on n'a pas résolu l'hyper consommation énergétique, mais qui atteint des sommets là, attention (ton grave), des alertes de structures très très très sérieuses, qui ne sont pas des gentils écolos qui mangent des carottes bio du matin au soir, non, non, on est quand même voilà... Donc, il y a des choses qu'on n'a pas résolues. Si c'est pour favoriser l'esclavage (rit) dans certains pays d'Afrique subsaharienne parce qu'on a de terres et des métaux rares, et on sait que ça ne va pas durer... Ou maintenant en Alaska, parce qu'enfin... La réflexion n'est pas assez globale à l'heure actuelle, voilà.

D1 : Oui.

CSHS1 : Mais, je ne suis pas une spécialiste de ces choses-là. Je ne les connais pas très bien, donc là, je m'appuie sur mes croyances et mes connaissances personnelles actuelles de citoyenne, pas de chercheuse.

D1 : Mmmh mmh.

CSHS1 : Quoique j'ai lu des trucs là-dessus quand même un petit peu sérieux.

D1 : Oui donc tu dis que finalement on n'a pas répondu à tous les problèmes que pouvaient potentiellement poser les objets connectés...

CSHS1 : On est loin d'y avoir répondu ! Parce que ces problèmes ne passionnent pas... dans les équipes interdisciplinaires et je fais partie d'une pluridisciplinaire, enfin inter, pluri, trans on final je ne sais trop, elle est un peu tout ça, cette équipe, où j'étais la seule SHS pendant longtemps. C'est comme la parole expérientielle par rapport à la parole des savants, c'est (voix ironique) : « ouais c'est vachement intéressant ce que tu dis ». Quand je suis arrivée dans cette équipe, ben oui, ben tout d'un coup on s'est mis à... ben moi j'ai proposé ça, qu'on fasse des études, mais avec les gens, qu'on les questionne... Ah bon, ben, c'était des méthodologies qui n'étaient pas connues, enfin, de cette manière-là, mises en œuvre dans cette équipe par rapport aux différents projets qu'on développait, « ouais, ouais, super intéressant », mais on n'en a rien fait, enfin, j'ai l'impression qu'on n'en a vraiment pas fait grand-chose, quoi. Euh... en réunion il a été dit il n'y a pas longtemps, parce que moi j'avais dit : « bon, il est hors de question que je continue à travailler sur... enfin, moi je ne signerai pas, je ne cosignerai pas une publie, qui n'émet pas certaines réserves concernant, simplement ça hein j'avais dit, concernant un certain

nombre de connaissances, euh... je ne suis pas en train de dire que la 5G va nous bouffer le cerveau, je ne suis pas du tout là-dedans, mais par contre sur la dimension d'indépendance... Voilà, les stratégies géopolitiques et de surconsommation énergétique voilà... Tu parles d'hyperconnexion, ben il faut en tenir compte de ça. Et sur euh, la question de l'équité d'accès. Je ne parle pas d'égalité, je parle d'équité. Ben il y a 20% de la France qui n'est pas connecté quoi... 20% du territoire, bon... il y a peut-être des, il y a des problèmes à résoudre qui doivent l'être depuis 20 ans. 20 ans, bon ça va quoi... Alors que tout ça avance à une vitesse fulgurante donc euh... et on m'a dit « ah oui oui oui, tu as tout à fait raison. ». Ça s'est arrêté là (rit nerveusement). J'ai adoré ça, mais je m'y attendais à ça, parce que j'ai l'habitude de ce que sont les SHS avec les sciences euh... enfin à côté des sciences dites euh, dures. Les sciences molles par rapport aux sciences dures.

D1 : C'est-à-dire, est-ce que tu peux m'en dire un peu plus ?

CSHS1 : Oui, oui, oui je peux t'en dire un peu plus, de mon expérience, quand j'étais dans des équipes interdisciplinaires, mais par exemple socio, psycho, comm... ah quoi qu'il y avait un labo d'architecture dans cette équipe-là. Donc il y avait des sciences dures quand même, mais les choses se passaient de manière plus souple et plus soft, que dans les équipes... que j'ai fréquenté, enfin que je fréquente actuellement, où il y a surtout des gens qui viennent des sciences dures au sens où, euh... ce que disais ton ancien responsable de stage à la fac, « les sciences inhumaines », bon je n'aime pas non plus cette dénomination-là, mais les sciences dites exactes, ça aussi ça me pose question par rapport à nos sciences donc qui sont dites molles n'ont pas le même statut, le statut de la connaissance il est complexe. Et euh... notre manière à nous, de produire de la connaissance, euh, oui il est jugé intéressant avec peut-être un petit brin de condescendance parfois, c'est intéressant (silence) voilà (rit). C'est déjà bien que ce soit intéressant, mais enfin bon... Ah ben j'ai toujours entendu dire, j'ai toujours entendu dire que c'était vachement intéressant, tout comme la réflexion, parce que bon, l'éthique, il y a un chercheur aujourd'hui, digne de ce nom qui n'a pas entendu parler d'éthique, et de protocoles éthiques, mais quid de la réflexion sur l'éthique ? pouic, c'est bien que la loi bordure certaines choses. L'éthique c'est quand même une discipline, fin, un champ de la philosophie, ça dit beaucoup de choses, c'est très complexe, l'éthique ce n'est pas que la déontologie, ce n'est pas que... bon voilà. Moi je considère que je ne connais pas très très bien l'éthique et je vois autour de moi des gens qui sont des pros de l'éthique, et qui n'ont jamais lu un philosophe parlant d'éthique. Je trouve ça un peu... un léger quoi (rit). J'avais même rencontré un éthicien, enfin c'est son métier, éthicien quoi, woaw. Donc, nos sciences, euh, et encore une fois c'est de la méconnaissance de ce domaine, il n'y a pas d'épist... je n'ai jamais entendu dans l'équipe dans laquelle je travaille, autant moi, on m'a demandé des comptes sur... « mes sciences ou ma science » entre guillemets. Hein, jusqu'à un cours, sur : « mais ça sert à quoi, gniagnagnia », moi la première fois que j'ai parlé d'épistémologie, on m'a regardé comme si je venais de la planète Mars et l'épistémologie des sciences, de leurs sciences, mes collègues ne l'ont jamais faite parce que c'est un allant de soi. C'est scientifique.

D1 : Mmmh mmh (silence).

CSHS1 : Je pense qu'il y a des sciences ou il y a eu des sciences, et puis voilà, il y a les sciences humaines... moi je n'en fais pas un complexe (rit). C'est, c'est, mais ça me fait rire ! Euh, ça m'a souvent énervée maintenant ça me fait rire, parce que... parce que je suis au clair avec ce qui peut se passer, ce qu'on peut apporter dans différents domaines et je suis au clair avec le fait, que tout dépend de ce que les personnes souhaitent et veulent, voilà, et que... en fonction de ce que les personnes souhaitent et veulent, on peut aller loin. Mais si les gens ne se sont pas

autoanalysé ou bien questionné sans parler d'épistémologie, mais sur les contours de leurs sciences, et de leurs sciences en rapport avec l'univers des sciences, parce que chez nous on est dans les disciplines, mais dans d'autres pays ce n'est pas le cas. Chez les anglo-saxons, ces frontières disciplinaires elles sont bon voilà... elles n'existent pas du tout de la même manière, il n'y a pas des cérémonies, il n'y a pas des trucs comme ça, ce n'est jamais qu'une construction sociale. Pouic, ce ne sont que des constructions sociales.

D1 : Mmmh mh (silence). Et donc finalement tu disais que les chercheurs en SHS, donc c'est intéressant ce qu'ils disent, mais que derrière, les savoirs qu'ils apportent ne sont pas forcément pris en considération ou...

CSHS1 : Alors là, je ne parle vraiment que de mon expérience hein, c'est très contextualisé.

D1 : Mmh mmh.

CSHS1 : De ce que j'ai observé et vécu moi, c'est intéressant, il y a quelque chose, il y a des choses, qui peuvent être prises en compte, notamment au niveau méthodo, après la considération des résultats n'est pas à la hauteur. De mon point de vue, la manière dont les résultats des SHS sont considérés par les chercheurs non-SHS, elle est insuffisante.

D1 : D'accord. (silence)

CSHS1 : Parce que des connaissances révélées par le terrain, on en a beaucoup, on en a des très intéressantes. Je pense qu'il y a des soucis avec l'obsession de la représentativité et de la puissance de la statistique, le chiffre, ça fait scientifique pas les mots. Voilà, les sciences du langage existent, la lexicologie et la linguistique c'est vachement intéressant aussi. Bon voilà, mais quand on parle de santé, sauf si on parle psycho, la psychologie, ça fait partie des sciences humaines, mais là, on est dans le médical, c'est autre chose. Les études médicales en France, ne sont pas proches des SHS, pour les faire ces études-là, il faut faire un parcours de sciences dures. Il faut faire des concours où on est bon en maths, bon ben voilà... (silence).

D1 : Et donc tu penses que les chercheurs en sciences « dures » entre guillemets auraient peut-être tout à y gagner en écoutant des approches différentes, de celles qu'ils ont apprises... ?

CSHS1 : Ben je crois qu'on a tous et toutes à gagner à écouter ceux qu'on n'est pas et ce qu'on ne fait pas. Là, ce qui me fait bizarre, c'est que dans mon expérience (rit) euh... Ben il y a deux qualités de sciences quoi, il y a les sciences de qualité, ou les sciences de chez Fauchon, c'est les sciences dures et les sciences de Lidl, c'est les SHS (rit). Voilà, pour le dire de façon imagée (rires).

D1 : Merci pour la métaphore (rit). Euh... ben alors écoute, je pense que pour ma part on arrive au bout, est-ce qu'il y a des choses que tu souhaiterais peut-être ajouter ? Qui n'ont pas été évoquées ou je ne sais pas...

CSHS1 : Euh, ben non pas spécialement, ce que j'espère c'est avoir été claire dans ce que je t'ai dit, si c'était intelligible quoi, parce que... on ne sait jamais quand on répond à quelqu'un. Fin, on a cette crainte que ce ne soit pas forcément intelligible.

D1 : Si, si c'était très clair, très clair et ça m'apporte beaucoup. Et est-ce que tu pourrais me dire comment est-ce que tu as vécu cet entretien ?

CSHS1 : Ah, mais moi je l'ai vachement bien vécu, c'était intéressant, parce que à la fois, enfin à la fois il y a des morceaux de ce que je t'ai dit, notamment par rapport à l'internet des objets, ou des choses comme ça, qui sont des choses que je pense ... qui ne se sont pas révélées à moi tout d'un coup si tu veux, que je pensais déjà avant que tu me questionnes là-dessus. Et puis, il y a des choses par contre, où je suis allée hyper, où je suis dans la réponse très spontanée parce que je n'y ai pas réfléchi avant, comme toute cette histoire relative à la conduite du projet maintenant là, dans la situation dans laquelle, enfin aujourd'hui et maintenant quoi, très clairement... Oh (stupeur), en te parlant je me disais, « mais attends, mais on n'est pas... c'est quoi ce contexte-là ? (rit) Vers où on va ? Donc, c'est toujours intéressant parce que tu peux, tu te vois réfléchir et tu te dis, mais attends, mais cette idée ou cette impression que j'ai eue, il faut que je la développe, il faut que je la creuse, il faut la vérifier. Parce que si elle m'est venue cette espèce de chose, ce n'est pas pour rien. J'ai une petite expérience, un petit recul, certaines connaissances et oui, une bonne expérience du terrain. Je ne suis pas une toute jeune chercheuse et je me dis, bon je sais à quel point les intuitions sont importantes dans tous ces travaux-là, et là cette intuition-là, euh, je suis en train de me dire, maintenant c'est comme une évidence, on ne peut pas passer à côté, il faut qu'on questionne nos interlocuteurs là-dessus.

D1 : De quelle intuition tu parles pardon ?

CSHS1 : L'intuition, fin je ne sais pas s'il faut l'appeler intuition, cette idée selon laquelle on est sur du médical, ils ont la crise du covid là, en plein dans la tronche, et nous on va essayer de leur parler de co-design. Ce n'est peut-être pas du tout leur actualité, et il ne faut pas qu'on arrive comme ça, le sourire aux lèvres, on va faire ça, alors que, ce n'est pas du tout le bon moment pour le faire. C'est cette chose-là, je ne l'ai pas anticipé cette chose-là, elle m'est venue enfin...

D1 : Oui donc c'est à réfléchir pour la prochaine réunion.

CSHS1 : Ah je pense, je pense ouais (acquiesce).

D1 : D'accord.

CSHS1 : Ce que je te propose si t'es d'accord, c'est qu'on coupe le micro, et qu'on debrief plutôt de méthodo...

D1 : Oui, oui, ça me va, je coupe.

2.1.7 Entretien avec CSHS2

D1 : Voilà, donc tout d'abord, est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter en quelques mots ?

CSHS2 : Ben CSHS2, je suis Professeur au département de Communication à l'Université canadienne. Et puis, je travaille sur le projet MND-Care.

D1 : D'accord, cela fait le lien avec ma seconde question, est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu comment est-ce que vous en êtes arrivé à participer à ce projet ?

CSHS2 : C'est le [neurologue canadien] qui est... le chercheur principal de ce projet-là, à l'hôpital qui m'a contacté moi, puis mon collègue [chercheur en SHS]. En fait, ce qui s'est passé, c'est qu'on a un Institut de recherche, qui est un institut qui est affilié à l'Université, et qui regroupe des chercheurs de plusieurs disciplines. Donc, des chercheurs qui sont affiliés à la faculté de médecine, des sciences sociales, etc.

D1 : D'accord.

CSHS2 : Et puis, en fait, à l'époque, le directeur de ce centre de recherche, nous avez connecté, compte tenu de nos travaux... pour nous présenter, le [l'investigateur principal du projet et son collègue], en fait, qui était 2 neurologues, parce qu'il pensait qu'il pouvait avoir une connexion au niveau de leurs travaux et qu'on pouvait les aider peut-être dans leur projet. Donc, on avait eu... je pense qu'on avait eu une première rencontre avec le [l'investigateur principal du projet] qui était là, puis avec [son collègue] qui est en fait, le directeur de l'Institut.

D1 : D'accord.

CSHS2 : Et qui avait cette volonté en fait, de faire travailler en interdisciplinarité. On s'était rencontrés, on lui a présenté un peu ce qu'on faisait, comment on travaillait, etc. Après ben, la connexion elle s'est faite comme ça. L' [investigateur principal], nous a demandé si on voulait être sur ce projet-là, et puis sur d'autres projets aussi qu'il y avait.

D1 : Oui, c'est ça, je voulais vous demander, vous travaillez ensemble sur plusieurs projets ?

CSHS2 : En fait, ce qui se passe, c'est que MND-Care, c'est un consortium, avec un financement européen, et à l'intérieur de ce projet MND-Care qui fédère plusieurs pays européens, il y a plusieurs autres projets, notamment au niveau des développements technologiques...

D1 : Oui.

CSHS2 : Puisque le modèle de soins intégrés, il y a une réorganisation c'est sûr, du dispositif, puis des organisations de santé, mais, il y a aussi la volonté de connecter à ça des développements technologiques pour permettre l'offre de soins à domicile en fait... à distance.

D1 : Mmmh mmh.

CSHS2 : Et chaque pays à des développements technologiques différents... bon, je sais que les italiens ils développent une technologie qui s'appelle MDN-monitor, les irlandais ont d'autres types de technologies donc chacun... et nous au Canada, c'est une plateforme en fait pour soutenir, pour aider les patients puis les aidants à avoir des conseils à la maison. Parce que... il y avait ce besoin-là... à la fois ben de pouvoir accéder à des conseils de soins très praticopratiques : comment aménager sa maison ? Etc. Parce que ben, les infirmières ne sont pas toujours disponibles, parce que l'information n'est pas toujours accessible, donc des choses très praticopratiques qui leur permettrait de... et donc, la plateforme, elle va supporter ça, d'une certaine manière elle va permettre ça. Puis aussi, l'idée de la plateforme c'était de permettre aux patients de pouvoir se connecter à des ressources dans leur communauté. Par exemple, si les gens habitent dans une ville canadienne, dans un quartier, ils vont pouvoir identifier très facilement, proches de chez eux, un orthophoniste, un kiné, ou un lieu où il y a des activités qu'ils pourraient faire, etc. ou une association Parkinson, et puis pareil pour les gens qui habitent un peu plus en région, dans le nord du Canada, pour pouvoir identifier leurs... au sein de leur communauté, des ressources qui pourraient les aider... ça peut être un travailleur social, ou être connecté avec quelqu'un... un ergothérapeute, peu importe, donc l'idée de la plateforme, c'est aussi de pouvoir... euh, leur offrir des ressources pour qu'ils puissent très facilement, ben, avoir un numéro de téléphone, un accès assez facile, parce que c'est tellement fragmenté les ressources que souvent... ben c'est le bouche-à-oreille. C'est parce que le patient il a rencontré un autre patient qui lui a dit qu'il y a avait ça, qui existait. Mais bon tu sais c'est comme un... l'idée c'était que ça puisse se faire à tous aussi (inaudible 04 :40). Avec aussi un défi particulier que nous on a parce qu'on est un pays bilingue, donc il y a des gens qui ont accès à des ressources en anglais alors qu'ils sont francophones. C'était aussi de permettre à la communauté francophone d'avoir accès à ces ressources dans sa langue.

D1 : Oui d'accord.

CSHS2 : Donc c'est ça l'idée, donc c'est pour ça qu'il a plusieurs projets, mais qui sont tous rattachés en fait à cette idée de pouvoir concevoir un modèle de soins intégrés qui permet que différentes technologies s'intègrent à ça, mais aussi une réorganisation dans la manière de consommer la clinique, etc.

D1 : Mmm mmh.

CSHS2 : Voilà.

D1 : Oui d'accord. Donc finalement vous avez l'habitude de travailler avec d'autres chercheurs provenant d'autres disciplines ?

CSHS2 : Oui parce qu'on est aussi affiliés à ce qu'on appelle [institution canadienne], on est des chercheurs affiliés à cet institut, qui est rattaché à l'hôpital donc, il y a des instituts comme ça, au sein de l'Université qui regroupent en fait des chercheurs issus de différentes disciplines. Donc ça peut être génie-civil, médecine, sciences sociales, psychologie (inaudible 05 :55), etc. Donc du coup, il y a cette forme d'interdisciplinarité là. C'est sûr, ça ne s'est pas fait du jour au lendemain, je pense que... ça a pris une bonne dizaine d'années avant que des connexions à un moment puissent se faire.

D1 : Ah oui.

CSHS2 : Je pense qu'il y a besoin de faire connaître ce sur quoi on travaille, comment on travaille, la méthodologie qu'on a... ça prend tranquillement. Ça a commencé avec l'hôpital, on

a bien travaillé avec eux, on a fait quelques petits projets avec eux... puis ils ont vu comment on travaillait, puis après ça a pris... plus d'ampleur.

D1 : Oui les relations se sont créent ... ?

CSHS2 : Oui c'est ça... souvent, ben, on va faire un petit pilote, on va travailler, on avait été contacté par l'institut de cardio aussi... après c'est... les gens voient un petit peu comment on travaille, nos méthodologies... euh, il y a toujours aussi l'idée que quand on faisait par exemple avec [institution canadienne], ce qu'on faisait c'est que... quand on faisait une collecte de données avec les infirmières, ou un projet... il y avait toujours un moment où on faisait une restitution de ce qu'on avait vu. Donc, des fois ils font eux des conférences où les professionnels de la santé, où ils font des journées où il y a des petites conférences, donc... on était présents dans ces journées-là aussi pour leur présenter nos résultats. Donc ils voyaient aussi que ce qu'on faisait ça débouchait sur quoi... ils voyaient nos résultats, ils voyaient comment on travaillait donc c'était ça aussi.

D1 : Mmh mmh. Oui finalement il y a eu un peu une acculturation entre vos différents travaux pendant quelques années ?

CSHS2 : Ben, disons qu'il y a une, une relation qui s'est créée, ils ont pu voir aussi comment on travaillait, quel genre de méthodologie on avait...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Quel genre de réflexions ça pouvait amener dans nos présentations de résultats... et je pense que ça a progressivement... puis, bon après, ce qui se passe aussi c'est que je pense qu'il y a un facteur contextuel, c'est que les organisations de santé elles se rendent compte que la communication c'est vraiment important.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Surtout avec le développement des technologies donc, tout ce qui est collaboration interprofessionnelle, communication patients-soignants, donc c'est des enjeux...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Qui sont importants pour eux donc... effectivement, avoir des spécialistes en communication qui peuvent les aider aussi, ça devenait utile à ce moment-là, peut-être que la question se posait moins avant. Là elle se pose d'emblée, puis avec la pandémie aussi on a eu tellement de demandes par rapport à la covid, comment communiquer sur le vaccin... On voit... il y a des facteurs contextuels aussi qu'il faut prendre en considération...

D1 : Oui, bien sûr. Mmh mmh.

CSHS2 : Et des besoins... il y a des besoins...

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Il y a des besoins de pouvoir voir les choses différemment. Donc je pense que c'est aussi...

D1 : Mmh. (pause) Non mais c'est chouette en tout cas, d'avoir réussi à construire ces projets interdisciplinaires...

CSHS2 : Ben je pense aussi que ça fait partie... il faut qu'il y ait des gens aussi en interne, parce que quand je vois les instituts canadiens, les deux avaient des directeurs qui vraiment l'interdisciplinarité c'était fondamental.

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Donc ils ne se voyaient pas diriger leur institut sans valoriser l'interdisciplinarité.

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Donc il y a aussi des acteurs clés dans le système qu'il y avait aussi... qui était porteur de ça. Nous, le [neurologue canadien] quand il nous a contacté, c'est lui qui a pris l'initiative.

D1 : D'accord.

CSHS2 : Donc, c'est vrai qu'il faut aussi qu'il y ait des acteurs dans le milieu, tu sais, qui soient ouverts à travailler comme ça. Puis à [institution canadienne] c'était vraiment dans leur... je dirais dans leur mission.... leur mission, c'est de travailler de manière interprofessionnelle. Donc, du coup c'est ancré dans la valeur même de l'institut.

D1 : Oui.

CSHS2 : Donc ça c'est... Ça fait toute une différence.

D1 : Mmh mmh. Ça aide pour la dynamique ?

CSHS2 : Exact. (pause)

D1 : D'accord. Et finalement, comment est-ce que vous collaborez avec les partenaires du projet MND-Care ?

CSHS2 : Ben disons, que ce qu'il se passe c'est que... c'est que [l'investigateur principal au Canada] il a nommé pour chaque bloc de sa recherche, ce qu'il appelle des *leadpartners* donc des partenaires qui gèrent leur groupe.

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Donc par exemple, je sais qu'il y a des gens en économie, des gens en éthique, etc. donc qui ont à chaque fois un leader dans chaque groupe. Puis nous, il nous a demandé si on voulait leader le groupe de co-design. Donc on lui a dit oui. Et puis, ben à ce moment-là, on a monté la méthodo, on lui a envoyé, il a intégré ça à sa demande, etc. Donc ça s'est fait comme ça. Donc lui, il a un petit peu distribué le travail en fonction... c'est pour ça qu'il réunit de temps en temps les différents *leadpartners* pour coordonner le tout, mais chacun a son autonomie, sa méthode, la manière de procéder les choses, etc. Faut juste que de temps en temps, je pense qu'on se réunit une fois par mois, pour que chacun dise là où il en est, qu'est-ce qu'il a fait, comment les choses ont évolué, etc. Puis il y a la fameuse réunion une fois par an pour que les gens puissent présenter leurs résultats, pour que le tout puisse se parler... je pense qu'il essaye un maximum de faire en sorte que même s'il y a une distribution de travail, qu'on puisse se voir assez régulièrement, pour pouvoir se tenir au courant les uns les autres... Surtout que

l'approche, bon au niveau du co-design, c'est assez transversal donc ça touchait évidemment au modèle de soins qu'il faut essayer... Mais ça touche aussi l'aspect technologique donc le groupe technologies, il faut qu'on se coordonne avec eux aussi donc c'était... le travail de coordination à faire, puis ça, je pense que c'est le [l'investigateur principal au Canada] qui le faisait beaucoup...

D1 : Oui c'est ça, de mettre en commun les résultats des différents groupes ?

CSHS2 : Oui c'est ça et puis d'avoir une organisation de travail qui permet à tout le monde de se garder informé de ce que les autres font... où est-ce qu'ils en sont ? Euh... s'il y a des groupes qui ont besoin d'aide, c'est comment est-ce qu'on peut les aider, c'était aussi ça parce que parfois certains groupes ont eu de la difficulté... donc c'était aussi de voir un peu comment les uns les autres pouvaient s'aider ou s'appuyer.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Parce que tout le monde non plus, n'a pas le même financement, il y a des gens qui peuvent avoir des assistants de recherche, il y a des pays où il n'y en a pas... donc, c'était aussi pouvoir travailler avec les capacités, les ressources de tout le monde aussi, parce que tout le monde n'a pas les mêmes ressources dans chaque pays... donc c'était ça aussi... et donc on se réunit une fois par mois pour s'informer, puis [l'investigateur principal au Canada] nous informe de l'évolution des choses aussi... etc. Donc ça, je pense que ça permet à tout le monde de se garder informé tout au long du projet. Et puis évidemment, l'organisation des journées de recherche qu'on fait tous les ans au mois de mai-juin là...

D1 : Mmh.

CSHS2 : Où chacun expose les résultats de ses recherches, etc. Ça je pense que c'est important, puis là, on arrive dans une phase de publications qui commence évidemment à se faire donc... cette idée d'avoir une règle pour les publications... de comment on remercie tout le monde aussi... parce que nous on a des données, mais les données elles ont été produites dans chaque pays par pleins de gens qui ont collaboré à produire ces données, tu sais, les gens qui ont participé au recrutement, les personnes qui ont fait l'analyse de données... etc. Puis en même temps ben les *leadpartners* qui sont aussi passés... qui ont aussi été pilotes, donc... il faut aussi trouver une règle de fonctionnement pour, pour... quand on est auteur des articles, etc. que tout le monde soit reconnu aussi pour avoir contribué dans ce projet.

D1 : Oui en termes de valorisation ?

CSHS2 : Oui c'est ça et puis c'est aussi la valorisation d'un travail d'équipe de montrer que c'est... une recherche qui se fait en équipe... que c'est une collaboration internationale, je trouve que c'est important aussi.

D1 : Mmh. (pause) Et du coup, ces réunions tenues mensuellement vous trouvez que c'est bénéfique pour le projet ? Ça aide ?

CSHS2 : Ben ça permet à tout le monde de savoir où chaque équipe en est, comment les choses évoluent... euh... ça permet de discuter d'éléments très techniques, très praticopratiques. Par exemple, en même temps on devait conduire une enquête en ligne pour les technologies donc ça a permis de coordonner toute l'enquête en ligne... de savoir qui pouvait passer le questionnaire dans quels pays... il y avait un problème de traduction, donc il fallait qu'on leur envoie la version

en anglais, pour qu'ils la traduisent en différentes langues, donc ça, c'est tous des aspects qu'on coordonne. Les demandes d'éthique, nous, on a fait notre demande d'éthique ici, on l'a partagé avec les autres pour qu'ils puissent avoir des exemples de demande d'éthique. C'est aussi tous les aspects praticopratiques de la recherche qui sont coordonnés comme ça, parce que sinon c'est complexe.

D1 : Oui, ça peut-être plus complexe dans certains pays vous pensez ou... ?

CSHS2 : Ben après, chacun à ses structures qui sont un peu... des manières de fonctionner qui sont un peu différentes. Mais en général, en Europe avec la réglementation européenne, la plupart des pays sont soumis aux mêmes règles en termes d'éthique. Des fois, ce qui peut faire la différence c'est l'organisation interne.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Euh... par exemple, si l'équipe est rattachée à un hôpital qui est rattaché à une Université, ben des fois c'est un peu plus facile parce que... ils sont à l'intérieur d'un même groupe de recherche, ou d'un même institut de recherche. Donc les liens sont déjà là. Par contre, quand c'est des équipes qui ne sont pas forcément dans la même institution, donc ça, c'est des différences d'organisation dans chaque pays...

D1: Mmh mmh.

CSHS2 : Euh... ça fonctionnait très bien en Allemagne, mais je pense parce qu'il y avait déjà eu d'autres projets, ils avaient déjà collaboré ensemble... donc, les réseaux de collaboration étaient déjà là, je pense.

D1 : D'accord, mmh mmh.

CSHS2 : Euh... Alors, en Irlande ça fonctionnait bien parce que je pense que l'hôpital était rattaché à l'Université, et donc du coup... le réseau était déjà là, donc... ça va dépendre... localement comment les équipes sont déjà organisées, je pense que c'est ça... hein.

D1 : Oui, s'il y a déjà des liens de construits...

CSHS2 : Exact, c'est ça, ou alors si l'équipe commence à zéro avec des liens à construire, donc ça, c'est toujours un peu plus long quoi...

D1 : Mmh mmh, d'accord. Et comment est-ce que vous qualifiez l'approche en co-design ?

CSHS2 : Juste peut-être... dans quel sens ?

D1 : Comment est-ce que vous percevez cette approche ? Qu'est-ce que ça représente pour vous de mettre en œuvre cette approche en co-design ?

CSHS2 : Ben je pense que ce qui était important au départ, dans le projet, quand on a initialement discuté avec [l'investigateur principal au Canada], c'est que lui, il voulait absolument que les patients et les aidants soient impliqués au projet, de manière... donc d'ailleurs dans les comités qu'on a... consultatif, on a des patients partenaires, qui sont impliqués à nos réunions (17 :30). Donc, du coup, il y a une implication des patients et ils voulaient aussi que les patients dans chaque pays puissent s'exprimer lorsque l'hypothèse était que probablement il y a des

différences culturelles, dans la façon de vivre la maladie, les systèmes de santé ne sont pas les mêmes... Et ça, ça pouvait avoir un impact sur le modèle de soins intégrés surtout s'il est à déployer à un niveau international, il faut tenir compte des aspects locaux, etc.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Donc l'approche, l'approche de co-design, de par son, je dirais sa philosophie de base, qui est de dire qu'on intègre tout le monde, donc toutes les parties prenantes, dans le processus et que ces parties prenantes elles ont, elles sont considérées comme égales, dans le sens au niveau des connaissances qu'elles peuvent produire, c'est sûr qu'il y a toujours des rapports de pouvoirs, mais je veux dire par rapport à la connaissance, euh... C'est l'idée qu'il n'y a pas une surdétermination de la connaissance médicale, sur la connaissance du patient, de son expérience de la maladie, c'était aussi de ramener ces connaissances-là, en disant elles sont tout aussi pertinentes, dans la manière de réfléchir à ce modèle de soins intégrés. Les patients ont une connaissance qui est plus expérientielle, ils vivent avec la maladie, cette connaissance-là, elle est aussi importante que la connaissance du neurologue, par rapport au traitement de la maladie... notamment dans la conception d'un modèle de soins et ses différentes variabilités. Les connaissances elles doivent être intégrées dans le projet. Donc ça, c'était l'idée de ça. Et puis, d'impliquer les aidants aussi donc je pense que c'était, parce que c'était quand même l'idée en bout de ligne, euh, de créer un modèle de soins qui soit... *sustainable* comme on dit en anglais, ça veut dire, durable, d'une certaine manière...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Durable et viable, c'est pour ça qu'il y a aussi euh, toute une équipe économie là, parce qu'ils font de l'économie de la santé parce qu'eux, ils vont devoir voir s'il est financièrement viable ce modèle-là. Et... il faut... à un moment donné il faut que sur le plan des coûts il faut qu'il soit viable, sinon il ne sera pas implémentable. S'il est trop cher pour certains pays... il ne sera pas implémenté.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Donc ça, c'est cette idée d'avoir aussi un modèle qui soit durable et que cette durabilité-là, elle soit économique, mais aussi durable dans le sens où il s'intègre bien dans la dynamique sociale du pays... ceux à quoi sont confrontés les gens... quels sont les obstacles qu'ils ont... pour pouvoir les identifier. Et puis l'idée, ce n'est pas d'avoir un modèle unique, et quelque chose de statique et rigide, d'ailleurs, ils n'appellent pas ça un modèle, ils appellent ça un réseau. C'est l'idée d'avoir, dans ce réseau-là, des petits modules. Et puis chaque pays va prendre ce dont il a besoin pour créer son modèle de soins intégrés. Mais l'idée c'est d'identifier c'est quoi les modules clés qui sont les piliers du modèle. C'est quoi la base fondamentale ? Et à partir de là, chaque pays peut après adapter. On voit bien qu'il y a des différences, la République tchèque, et puis par exemple l'Allemagne, on voit bien qu'il y a des choses qui ont été faites en Allemagne, qui ont déjà été implantées, euh... ils ont d'autres besoins donc ils vont pouvoir aller chercher les modules pour renforcer ces besoins-là. Les Tchèques ils ont d'autres types d'enjeux donc ils vont prendre des modules qui vont venir renforcer leurs piliers de base, puis pareil pour en France, etc. Donc c'est vraiment l'idée de pouvoir adapter ce réseau de soins intégrés aux réalités locales aussi.

D1 : Mmh mmh. Oui donc c'est là, finalement tout l'intérêt de l'approche en co-design ?

CSHS2 : Exact. Exact, parce qu'on ne peut pas développer un modèle qui soit applicable à l'ensemble des pays, parce que les pays sont tellement différents... on voit parfois par exemple que... par exemple, en République tchèque, on voit bien qu'il y a un focus à mettre dans le modèle au niveau du diagnostic et dans les stades avancés, par exemple, à mon avis, il y a quelque chose là où ils manquent... puis toute la question de l'aide, du support financier, du support social qui sont déterminants et manquants. Donc, probablement que dans le modèle ils vont aller chercher des éléments pour appuyer ces éléments-là... c'est ça. Et donc, en Allemagne, ben pareil, il y a quand même des choses qui existent, qui sont déjà implantées, mais je pense qu'il y a d'autres choses qui peuvent être implantées encore pour améliorer la prestation, l'offre de prestation des soins.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Donc ça, c'est des éléments comme ça.

D1 : Mmh mmh d'accord. Oui parce qu'il y a eu beaucoup d'interrogations en France sur l'approche en co-design, sur comment est-ce qu'on allait intégrer ces résultats – et donc finalement ce seraient plus dans un premier temps un modèle davantage « théorique » entre guillemets qu'une réelle implémentation du réseau de soins intégrés ?

CSHS2 : Non pas forcément, parce que sont des applications très praticopratiques, hein, par exemple, ça pourrait être quels sont les outils que les infirmières vont devoir développer pour supporter les patients...

D1 : D'accord.

CSHS2 : Donc il va y avoir une application extrêmement pratique, euh... par exemple, euh... est-ce qu'au niveau local, j'imagine en France, est-ce qu'il y a des ressources dans la communauté qui ne sont pas mobilisées aujourd'hui et qui devraient l'être plus... et à ce moment-là, comment l'hôpital peut se connecter à ces ressources-là, qui fera la connexion... donc, ça va avoir des enjeux, des réflexions très praticopratiques sur la manière d'organiser les soins. Euh, est-ce que les cliniques comme elles sont organisées aujourd'hui, elles répondent aux besoins des patients, est-ce que dans les cliniques il faut intégrer d'autres acteurs ou pas ? Donc, il va y avoir des recommandations très praticopratiques qui va falloir faire à un moment, c'est sûr. Ça part d'une analyse de ce que les gens vivent, des besoins des gens, mais à partir de là il va falloir quand même, à un moment donné avoir, ben... qu'est-ce que ça vient changer dans ce qu'il se fait actuellement ? Est-ce qu'il y a des... bon je ne sais pas, mais imaginons que vos patients... ils se perdent avec l'assurance maladie... ça devient complexe... et puis que là c'est compliqué, etc. Ben là à un moment donné, ben peut-être que dans le modèle de soins intégrés... il va falloir envisager de créer une ressource spécifique, comment naviguer avec l'assurance maladie... je n'en sais rien tu vois ? Mais par exemple...

D1 : Oui, oui, oui, oui.

CSHS2 : C'est des choses comme ça qu'on peut voir, euh... nous on voit par exemple au Canada, une sous-estimation de la place des pharmaciens, donc on se dit, ben à ce moment-là... peut-être, qu'en termes de vision du futur, comment travailler ou coordonner mieux les choses avec les pharmacies... leur faire jouer un rôle peut-être plus actif, surtout dans les petites localités... pas forcément dans les grandes villes, mais encore dans les grandes villes il y a des gens qui vivent de l'isolement social...

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Euh, mais par exemple, oui c'est ça, et le rôle du pharmacien... donc est-ce qu'il y a quelque chose qu'on pourrait repenser... donc tu vois, c'est aussi amener la réflexion aussi sur des acteurs qui n'étaient pas forcément considérés dans les modèles actuels, et qu'on peut réintégrer. Bon par exemple, nous il y a tout ce qui est... il y a énormément de demandes par rapport à l'aide à domicile. Euh... donc des gens qui viendraient à domicile, etc. et là, les patients disent... ben surtout les patients à un stade avancé, tous les aidants qui disent ... des fois on a besoin d'urgence d'une aide d'urgence, et ça, ce n'est pas... il n'y a pas... c'est trop long... le système est trop long à réagir, donc comment on peut réfléchir pour... peut-être sur des situations particulières d'une crise, d'une urgence... appuyer ces patients-là pour avoir accès à une aide d'urgence... Donc, c'est des réflexions comme ça que ça peut amener dans la... Après il y a ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire hein ? Mais je veux dire c'est amener ces réflexions-là...

D1 : D'accord.

CSHS2 : Après dans les outils par exemple, nous les patients parlaient de ressources... des besoins de ressources... alors certains on dit : « ben moi, j'aimerais bien avoir... », par exemple pour les patients qui sont nouvellement diagnostiqués, certains auraient dit : « ben si j'avais un petit kit, quelque chose qu'on m'avait donné, même que je partais chez moi à la maison avec... et que je prenais le temps de digérer l'information ou quelque chose comme ça... » euh... beaucoup de nos patients aussi ont par exemple parlé d'avoir une connexion plus euh.. une relation de proximité avec leur infirmière, alors ils disaient : « ben, des fois... », il dit : « ben des fois... on va à l'urgence pour rien parce que si on avait pu avoir quelqu'un au téléphone, on aurait eu la réponse... ».

D1 : Oui.

CSHS2 : Donc... créer peut-être des lignes, des lignes d'appels et donc des aspects très concrets qui répondent en fait à des besoins très spécifiques, que certains disent : « ben si on pouvait avoir accès à une personne contact, on peut juste l'appeler ou laisser un message et puis avoir une réponse des fois... ». Parce que des fois, c'est des choses toutes simples, c'est le médecin qui a changé sa médication puis ils ont des effets secondaires qu'ils ne comprennent pas, ben peut-être que l'infirmière elle peut juste y répondre rapidement au lieu de se retrouver à l'urgence...

D1 : Oui bien sûr...

CSHS2 : Et peut-être que ça ne va pas et c'est ça... c'est des éléments comme ça, donc il y a peut-être des choses qu'on peut... bon par exemple, pour nous dans les technologies, il y en a beaucoup qui ont dit : « ben... » avec la pandémie d'ailleurs ça a changé pas mal de choses, je pense... et certains ont dit : « ben, si on pouvait avoir des exercices à faire à la maison, on se connecte, on peut regarder des petites vidéos tranquilles » et ils le font à leur rythme. Si c'est le matin, c'est le matin, si c'est le soir, si c'est 2 minutes, c'est 2 minutes, soit. Mais, c'était une forme d'autonomie, tu le fais à ton rythme, tu l'intègres dans ta routine quotidienne...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Et donc des choses un peu plus flexibles comme ça, euh... donc, c'est vrai, surtout pour les gens aussi qui sont loin des grands centres, qui sont loin des services, ben le transport ce n'est pas facile donc... il y a toute une question par exemple qui est revenue sur l'accès aux

transports, comment faciliter cet accès-là ? Donc c'est des questions très praticopratiques. Et donc il faut l'intégrer au modèle. Euh... comment dans le modèle de soins on prend en compte ces éléments-là ? Parce que ce n'est pas juste du médical, c'est du social...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Donc, comment on intègre peut-être des services qui sont là, euh... comment on connecte les gens à ces services-là ? C'est quoi les outils qu'on peut avoir pour les aider... on ne le fera pas à leur place, mais au moins leur donner l'information... tu sais, et puis à un moment on peut prendre... elle sait où téléphoner, elle sait qui joindre... ça fait toute une différence... que quand tu es obligé de chercher par toi-même... ou de demander à un ami s'il a eu quelqu'un, etc. Donc je pense que c'est ça.

D1 : Mmh d'accord. Et vous pensez que cette plateforme numérique justement, elle arrive à connecter ... ?

CSHS2 : Je pense qu'il n'y a pas que la plateforme, je pense qu'il n'y a pas que les technologies...

D1 : D'accord.

CSHS2 : Il va sûrement y avoir le rôle... qui va se redéfinir de l'infirmière...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Tu sais on parle de l'infirmière coordinatrice, etc. ça va être quoi son rôle ? Je pense que ça, ça va être une réflexion à avoir... euh... est-ce que ça veut dire qu'en plus de l'infirmière, il faut créer un rôle plus... est-ce que c'est forcément une infirmière ? Est-ce que ça ne peut pas être un travailleur social ? C'est des réflexions qu'il faut avoir. Peut-être que dans certains pays ce sera une infirmière, peut-être que dans d'autres pays ce sera une équipe, l'infirmière et un travailleur social... est-ce que ça peut être une infirmière au début, puis quand la situation sur le plan social exige beaucoup plus d'interventions sociales, c'est un binôme infirmière-travailleur social...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Donc c'est des choses comme ça qu'il faut discuter. Aussi, est-ce que c'est réaliste d'avoir ça comme ça ou non ? Euh... Au niveau des ressources que les infirmières ont... bon, ben par exemple, est-ce qu'il y a des ressources qui devraient être créées au niveau par exemple d'une... cartographie, des ressources dans les communautés, par régions, enfin, je ne sais pas comment vous, vous fonctionnez par régions, mais il y a peut-être des sous-zones de la région, puis là, peut-être d'avoir une map des ressources de la région et... quelque chose de facile d'accès... des éléments comme ça en fait...

D1 : Oui c'est une réflexion très large...

CSHS2 : Et puis à un moment donné il faut, il faut offrir aussi au sein de l'équipe, intégrer à l'équipe, une équipe de psychologue, pour pouvoir offrir le support psychologique ou émotionnel disponible... donc, quand on parle d'équipe interdisciplinaire c'est qui qu'on met à l'intérieur ? Le travailleur social ? Psychologue ? Infirmière ? Donc c'est ça... tous ces éléments-là... est-ce que c'est à l'intérieur de la clinique ou est-ce que c'est juste... ? Vu que le

psychologue, on n'a forcément besoin de l'avoir... on n'est pas obligé de l'avoir dans l'équipe... mais on peut se connecter à des psychologues dans la communauté donc... il y a plusieurs... ça, ça va dépendre de... je dirais des résultats que vous allez avoir... en fonction des besoins des patients, etc. Pour voir un peu quels sont... parce que l'idée, l'idée c'est d'identifier des *touchpoints*, des acteurs clés, qui vont ressortir... des ressources... Donc les ressources, ça peut être informationnel, ça peut être n'importe quoi hein, et puis évidemment les technologies, mais ces trois éléments-là... ben ça va être d'identifier c'est quoi les choses importantes sur lesquelles on n'a jamais été focus quoi...

D1 : Oui. Oui ça va donc au-delà des simples outils technologiques, c'est tout le réseau qui doit être repensé...

CSHS2 : Exact. Le réseau c'est les individus, le réseau c'est les documents à produire, des sources d'informations, c'est des points de contact dans les organisations spécifiques, identifiées, donc c'est tout ça en fait.

D1 : Mmh mmh. Oui donc ça fait beaucoup de choses à explorer finalement ?

CSHS2 : Oui, exact, d'où l'idée du co-design parce qu'on ne peut pas le faire tout seul. Le fait de pouvoir avec l'activité de co-design normalement, l'activité 2 qui est de dire aux patients : « ben imaginez votre modèle du futur avec le jeu des cartes, ben c'est l'idée de voir avec eux comment ils voient les choses. Quand on fait avec les professionnels de la santé c'est la même chose. Nous on va le faire avec les professionnels de la santé, ben on va essayer de voir comment eux, ils voient les choses... ça va nous donner une sorte de complément d'information...

D1 : Mmh mmh. D'accord. (pause) Oui, donc vous pensez qu'à la fin on arrivera à mettre tous ces résultats en commun au sein du projet ?

CSHS2 : Ben à la fin, ce qui va être intéressant de voir, c'est qu'on va faire ressortir en fait, probablement des piliers, je dirais, il y aura probablement des piliers importants du modèle, donc quelque chose qui dans tous les pays sont la structure fondamentale du modèle. C'est un échafaudage d'accord ? Donc dans l'échafaudage là, tu poses tes piliers pour que le tout il se... donc c'est sûr que probablement il va y avoir des modules qui vont être envoyés dans chaque pays.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Par exemple, pour le Canada, les patients parlent de *single print of contact*, d'un point de vue contact particulier. Je retrouve ça, en République tchèque, je retrouve ça en Allemagne, c'est comme s'il faut...

D1 : Mmh.

CSHS2 : Voilà, il y a un point de contact. Donc ça, ça va être un pilier clé.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Voilà. Ok. Donc, dans tous les pays il semble manifestement l'idée d'un point de contact, alors... quelle forme prendra ce point de contact ? Ça va dépendre du pays, mais... donc il y aura des piliers dans le modèle, des éléments incontournables qu'on va voir apparaître. Les

points de contact... les machins... donc 3-4 piliers, ce seront les fondamentaux du modèle. Probablement de dire ben : « pour chaque pays il faut commencer avec ces piliers-là ».

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Bon des piliers. Puis à partir de ça, tu vas avoir probablement des éléments qu'on pourrait appeler des composantes du réseau, qui vont graviter... et dans chaque pays il y aura des composantes qui seront plus fondamentales que d'autres.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Et donc, tu auras tes piliers et puis nous on va pouvoir identifier des composantes en disant ben il y a des composantes qui sont apparues en République tchèque, etc. des composantes du modèle. On va pouvoir les mettre là... elles vont graviter autour de ton pilier, puis chaque pays pourra dire, ok, par exemple, on pourra dire : « les composantes fondamentales du modèle en République tchèque c'est ça, c'est ça, et c'est ça ».

D1 : Mmh.

CSHS2 : En plus de nos piliers. Parce qu'eux, ils ont besoin de ça pour l'instant...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Les composantes fondamentales du réseau pour l'Allemagne c'est ça, ça, ça et ça. Les composantes fondamentales du réseau pour la France, c'est ça, ça. Mais il y aura toujours les piliers...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : ... qui sont les (inaudible, 35 :04), puis à côté de ça tu auras des composants qui vont venir...

D1 : Oui.

CSHS2 : A ajouter à des piliers pour échafauder un modèle de soins intégrés.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Et donc chacun aura son échafaudage, mais avec des piliers fondamentaux.

D1 : Oui, ça peut-être plus complexe dans certains pays vous pensez ou... ?

CSHS2 : Ben après, chacun à ses structures qui sont un peu... des manières de fonctionner qui sont un peu différentes. Mais en général, en Europe avec la réglementation européenne, la plupart des pays sont soumis aux mêmes règles en termes d'éthique. Des fois, ce qui peut faire la différence c'est l'organisation interne.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Euh... par exemple, si l'équipe est rattachée à un hôpital qui est rattaché à une Université, ben des fois c'est un peu plus facile parce que... ils sont à l'intérieur d'un même groupe de recherche, ou d'un même institut de recherche. Donc les liens sont déjà là. Par contre,

quand c'est des équipes qui ne sont pas forcément dans la même institution, donc ça, c'est des différences d'organisation dans chaque pays...

D1: Mmh mmh.

CSHS2 : Euh... ça fonctionnait très bien en Allemagne, mais je pense parce qu'il y avait déjà eu d'autres projets, ils avaient déjà collaboré ensemble... donc, les réseaux de collaboration étaient déjà là, je pense.

D1 : D'accord, mmh mmh.

CSHS2 : Euh... Alors, en Irlande ça fonctionnait bien parce que je pense que l'hôpital était rattaché à l'Université, et donc du coup... le réseau était déjà là, donc... ça va dépendre... localement comment les équipes sont déjà organisées, je pense que c'est ça... hein.

D1 : Oui, s'il y a déjà des liens de construits...

CSHS2 : Exact. Exact, et donc toi, vous allez faire ressortir des composantes, nous on va faire ressortir des composantes, chacun. Donc, on va peut-être voir des composantes qui tout compte fait apparaissent partout. Elles ressortent dans tous les pays, donc on va les mettre comme des composantes qui semblent être importantes. Puis il y a peut-être des composantes qui vont apparaître, qui sont propres à chaque pays.

D1 : Oui, mmh mmh.

CSHS2 : C'est ça, mais elles sont là. On aura nos piliers et nos composantes. Et voilà, c'est ça.

D1 : D'accord.

CSHS2 : Mais c'est pour un peu... je ne sais pas quelle métaphore je vais utiliser... j'avais envie tu sais, d'utiliser tu sais, la métaphore du réseau de neurones là (voix enjouée), non, mais, tu sais, la métaphore des points de l'atome, avec le noyau...

D1 : Une forme de constellation peut-être ?

CSHS2 : Voilà, c'est ça, tu vois, oui voilà. Donc je vais faire une métaphore... mais c'est un peu ça, c'est un noyau qui est le corps, puis à côté de ça tu vas avoir des composantes puis chaque pays va pouvoir adapter son modèle en fonction... alors évidemment avec des enjeux qui vont peut-être être économiques aussi, il va peut-être y avoir des composantes trop chères, pour certains pays qui ne vont pas les mettre en place... mais ça ne veut pas dire qu'ils n'auront pas un modèle de soins, ils auront peut-être un modèle de soins intégrés économiquement viable pour eux.

D1 : Oui. Mmh.

CSHS2 : Tu vois ?

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Et c'est mieux que rien. Ça ne répondra peut-être pas à tout, mais au moins, il sera économiquement viable et il répondra quand même à certains besoins.

D1 : Mmmh. D'accord. (pause) C'est super. Et comment est-ce que vous vivez, vous, votre participation à ce projet ?

CSHS2 : Ben disons que... ce que je trouve intéressant c'est de pouvoir travailler avec différents pays, et puis de voir comment les choses évoluent dans les différents pays... c'est sûr que ça exige un gros travail de coordination, surtout au début.

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Euh former, parce que des gens n'étaient pas forcément, ben n'avaient pas d'expérience dans le co-design donc... il a fallu faire des ateliers de formation pour tout le monde. Il a fallu préparer les documents pour pouvoir... parce que nous, on fait l'analyse finale. Donc, il faut que les données soient sensiblement collectées sous le même format.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Pour qu'on puisse les utiliser après. Donc, les livrables qu'on a envoyés, livrable 1, livrable 2, pour expliquer un petit peu les différents tableaux qu'on voulait, parce que bon... on travaille à partir de ces matériaux-là. Donc, il faut qu'il y ait une sorte d'uniformisation du matériau produit pour qu'on puisse l'utiliser après. Donc, ça veut dire que ça exige de nous, à la fois de développer des outils de formation, et des outils de coordination pour que les gens puissent savoir qu'est-ce qu'on attend...

D1 : Eh oui...

CSHS2 : ... comme analyse, etc.

D1 : Oui l'enjeu c'est finalement chaque pays s'approprie la méthode et les outils... ?

CSHS2 : Exact. D'où l'intérêt des réunions tous les mois, pour que les gens puissent présenter un peu... qu'on puisse voir un peu... comment les analyses se sont faites... etc. Donc, ça c'est, c'est des éléments importants, bon par exemple, toute la partie entrevue narrative, je pense que ça s'est bien passé parce que tout le monde avait fait quand même des entrevues au moins une fois. Puis l'analyse, ben... nous on avait, on avait mis un tableau parce qu'on savait que... il suffisait aux gens d'extraire un tableau des analyses systématiques en fait...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Donc c'est une analyse thématique en fait...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Donc, c'est une analyse thématique avec les grands thèmes de l'entrevue, à partir des catégories qu'on avait prédéterminées parce que nous, c'est important. Parce que sinon après on ne peut pas les importer dans le modèle de Corbin & Strauss pour l'analyse des trajectoires, donc, on avait vraiment besoin de ça. Donc, seul le premier livrable, les entrevues narratives je pense que les gens ont assez bien... suivi. C'était vraiment... on voyait bien. Et puis après, la représentation visuelle qui est le mapping, ben c'est plus... pour aider à la visualisation des données, pour pouvoir discuter entre nous, etc.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Mais c'est vrai que pour nous, c'est le tableau qui est important.

D1 : D'accord.

CSHS2 : Pour pouvoir extraire des choses. Les trajectoires identifiées ben c'est juste... pour voir un peu les différentes trajectoires qui sont dominantes dans chaque pays.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Euh... puis on voit que tout compte fait, on retrouve un peu dans chaque pays, tu sais, les nouveaux diagnostiqués...

D1 : Mmh.

CSHS2 : Ou les gens qui sont à un stade plus avancé, puis un groupe d'individus, où c'est plus fluctuant là, mais... ça évolue plus ou moins... on voit bien, que dans les pays on avait à peu près 2-3 trajectoires... c'est un peu différent pour l'Espagne, mais parce que leur échantillon est sur-représentatif d'urbains, ils avaient un échantillon qui était surreprésenté dans certaines catégories de la population donc... ça, c'est normal qu'il y ait un petit peu de différence pour eux, mais on retrouvait quand même chez eux ces trajectoires-là... et donc, c'est ça. Et puis après ben... maintenant la phase analyse des ateliers, pour nous, c'est plus pour identifier... donc, la première partie c'était plus pour comprendre l'expérience des gens, leur histoire de vie... puis évidemment, le modèle de Corbin & Strauss il est intéressant parce qu'il permet de voir tout ce qu'il y a autour de la notion de travail, du patient hein ? Qu'est-ce qui est exigé de lui, etc. ? Donc on comprend... je dirais c'est cette idée d'avoir accès à l'expérience de vie, d'accord ? Et de pouvoir tirer de cette expérience de vie des besoins et des attentes particulières. C'est sûr qu'à partir de ça, on ne peut pas faire de recommandation parce qu'on est juste dans l'analyse, d'une expérience de vie, d'une trajectoire avec la maladie... mais ça part du principe qu'on a besoin de comprendre ces trajectoires-là, pour voir après comment on peut les aider parce qu'eux, ils nous parlent du travail qu'ils ont à faire, mais comment on peut les appuyer dans ce travail du patient ? Ça, c'est la deuxième étape.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Donc la deuxième étape pour nous, c'était de voir, bon ben ok, c'était de mieux comprendre leurs rapports aux services de soins, et évidemment... avec la première activité qui est plus le parcours de soins hein ? D'identifier quels sont les événements dans leurs parcours de soins, puis qu'elles ont été les personnes clés, les barrières auxquelles ils ont fait face, qu'est-ce qui a facilité... Là, on est plus sur un focus sur le parcours de soins. Donc... et comment le modèle de soins il est aujourd'hui, est-ce que c'est accessible ou non ? Qu'est-ce qui l'est, qu'est-ce qui ne l'est pas ? Etc. Quels facteurs clés dans son parcours de soins ? Donc, de pouvoir identifier... commencer à identifier les acteurs clés, des barrières...

D1 : Mmh mmh

CSHS2 : ... aussi dans ce parcours de soins, les éléments qui facilitent ou pas. Donc, on part de l'expérience du travailleur-pair pour vivre avec la maladie, des besoins qu'on a lors du parcours de soins. Et puis, une fois que nous on a ça, qui est un petit peu l'accès à la réalité des gens...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Ben la dernière étape, l'activité 2, c'était de dire : imaginons maintenant ensemble le futur.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Si on veut un modèle, un parcours de soins plus facilité. Si on veut un modèle de soins plus intégrés, c'est quoi le futur ? Pourquoi on a besoin... ? Et c'est là, qu'en fait du co-design avec lui, les composantes quoi, d'une certaine manière...

D1 : Mmmh mmh. (pause)

CSHS2 : Donc, il y a une progression dans la collecte de données. Et pour nous, ça va être... évidemment nous, à l'analyse finale, toutes les choses vont s'emboîter. Les trajectoires qu'on a identifiées, on les revoit apparaître dans les parcours de soins, parce que souvent... moi, par exemple, on vient de finir l'analyse des parcours de soins chez nous, ben il y en a qui ont focusé sur le diagnostic, il y en a qui ont focusé sur les périodes de crise pour répondre aux trajectoires... Et il y a en a qui parlent plus des ON et OFF, c'est dans les événements donc ça correspond exactement aux 3 trajectoires qu'on a... et ça nous permet de voir pour chacune des trajectoires quelles sont les personnes qui ont été clés et à quel moment.

D1 : Mmh.

CSHS2 : Euh... quelles barrières ils ont rencontrées ? Etc. Puis après ça, ben, pour la suite, là on est dans l'analyse de la dernière étape, ben de voir un peu, ben... comment on peut adapter ce modèle, avec les composants importants de notre modèle.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Sur lequel on devrait s'appuyer pour répondre à tous ces besoins.

D1 : Oui, tout d'abord une phase de compréhension et puis ensuite être plus dans la proposition...

CSHS2 : C'est ça, dans le co-design, il y a souvent... on dit il y a la partie narrative, le *telling*, on raconte une histoire, il y a le *enacting* et le *making* donc à chaque fois, on raconte, on enacte et on fait. Donc, il y a toujours cet élément-là. Et il y a toujours cette idée de on part d'une expérience, on créer quelque chose.

D1 : Mmmh mmh. Oui, donc cette méthode vous l'aviez déjà expérimenté auparavant ou ... ?

CSHS2 : Oui, on l'avait expérimenté avec le centre de cardiologie, pour la conception d'une technologie, pour les patients qui avaient fait un infarctus du myocarde... c'était des patients très spécifiques parce qu'en fait, leur muscle cardiaque avait été très atteint...

D1 : D'accord.

CSHS2 : Et ils avaient un fort risque de mort subite.

D1 : Ouf...

CSHS2 : Donc il fallait qu'ils aient ... l'idée c'était de développer une appli pour les conscientiser de la taille de leur muscle cardiaque... l'activité qu'ils devaient mettre en place pour le renforcer et de suivre ce qu'ils appelaient... ce que le médecin appelait la « fraction des gestions » qui la suivent régulièrement parce que c'était un indicateur extrêmement important.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Et donc c'était les aider à prendre en charge un peu mieux leur maladie, mais aussi d'intégrer la famille, par exemple, la famille devait faire des cours de... tu sais de... cardio, ben tu sais, quand... si la personne fait un infarctus et puis qu'ils sont dans la nature, qu'ils puissent avoir les premiers secours...

D1 : Mmh mmmh.

CSHS2 : Euh... d'intégrer aussi la famille dans les modules de formation, pour en cas de besoins... pour que la personne puisse vivre normalement, sans avoir à s'inquiéter de s'il y a un problème, quelqu'un peut tout à fait faire les premières manœuvres en attendant que quelqu'un arrive quoi...

D1 : Mmmmh, oui, d'accord. Oui donc c'est une méthode que vous connaissez bien et donc vous êtes plutôt satisfaite ?

CSHS2 : Ben disons que c'est une méthode, qui a ses avantages et ses inconvénients. Euh... l'avantage en santé c'est que très souvent... on a positionné les patients dans une position passive hein, on concevait pour eux des technologies, on conçoit encore pour eux des technologies, on conçoit les modèles de soins dans des services... sans forcément les impliquer. Il y a un changement à mon avis, de paradigme en ce moment, même dans le milieu de la santé, avec ce qu'on appelle les soins centrés sur le patient, etc.

D1 : Oui.

CSHS2 : Et qu'il y a une volonté quand même d'intégrer beaucoup plus les patients dans les changements qui se mettent en place...

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Donc, je pense que, à la fois il y a un contexte, un changement de paradigme aussi dans le milieu médical, avec cette méthodologie participative... progressivement elle prend sa place quoi.

D1 : Mmmh. D'accord.

CSHS2 : Mais ce n'est pas une méthode nouvelle hein ? Ça a été implanté dans beaucoup de contextes hein ? Euh... pour le design, des fois des salles d'attente, dans les hôpitaux pour que ce soit... l'hôpital des enfants où c'est beaucoup utilisé aussi pour redesigner certaines salles pour les enfants qui ont des traitements...

D1 : Ah oui...

CSHS2 : Euh... donc je pense que c'est une approche qui est en place dans le milieu de la santé, mais qui s'est mise en place aussi avant... dans le milieu communautaire, pour impliquer les populations des fois les plus vulnérables, à prendre en charge...

D1 : Ah oui mmmh.

CSHS2 : Dans des pays peut-être aussi où les communautés doivent être impliquées, etc. Donc je pense que c'est... ça prend différentes formes. L'intérêt c'est que les gens qui vont être les bénéficiaires, ou des technologies ou d'un service... ben... qu'ils soient impliqués dès le début dans la conception de ce nouveau service... de cette nouvelle technologie. Parce que c'est eux, qui vont être les bénéficiaires de ce...

D1 : Mmmh. (pause). Oui, tout à fait. Et qu'est-ce que vous pensez justement de l'implémentation d'objets connectés dans le domaine de la santé ?

CSHS2 : Ben, disons que ça a ses avantages et ses inconvénients... Nous on est en train de faire une enquête sur l'acceptation de ces technologies-là, ben... des patients, euh... C'est assez varié, ce qu'on essaye de voir c'est si dans les gens qui ne les acceptent pas, c'est des profils particuliers. Puis, est-ce qu'il y a des causes qui font que... ils n'ont pas trop envie de les utiliser... ? Et pourquoi ? C'est quoi les barrières à ces usages-là ? Euh... après ça, tu as des gens pour qui c'est très utile, tu as des gens pour qui ça ne l'est pas. Ben je pense que, l'idée c'est de se rendre compte que... sortir disons de ce déterminisme de la technologie, mais je veux dire que ça pourrait répondre à certains besoins.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Euh... Mais que c'est sûr que ça reste un outil dans la gamme d'outils qui immisce.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : C'est sûr qu'on ne peut pas tout transférer dans les technologies, mais... par exemple, il y a certains patients, qui bon... utilisaient certaines technologies en témoignant, en disant : « ben, tout compte fait, je me suis senti plus rassuré en l'utilisant, etc. »...

D1 : Mmmmh.

CSHS2 : Puis, tu en as d'autres qui ne vont pas les utiliser. Donc, je pense que c'est prendre en compte aussi ces différentes formes d'usages là, que les gens peuvent avoir... Chacun va se les approprier aussi bon... Après, l'inquiétude souvent c'est qu'on focus tellement sur la technologie, qu'on en focus pas sur ses usages... ça, c'est... dans tout développement technologique... ce n'est pas juste à l'hôpital... C'est partout hein ?

D1 : Mmmh mmh.

CSHS2 : Euh... il y a des gros acteurs qui veulent imposer leur système ou leur technologie... et qui évidemment par contre, ne vont pas du tout... les concevoir avec les patients, mais bon... et te dire ben non on va les évaluer après ou voilà... leur demander qu'est-ce qu'ils en pensent après... mais bon c'est pareil, c'est complètement différent. C'est ça, ça fait partie des outils à disposition du système de santé...

D1 : Mmh mmh..

CSHS2 : Euh nous, on le voit ici au Canada, avec les distances, tu as des gens qui ont accès aujourd'hui à des spécialistes, que s'il n'y avait pas la télémédecine, ils n'y auraient pas accès.

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Euh... donc, tu as des gens qui vivent en région éloignée, qui disent : « ben... grâce à ça... mon père il a pu voir un neurologue, s'il n'y avait pas eu ça, on aurait attendu 6 mois, 8 mois, 1 an, 2 ans (!) pour voir un neurologue »...

D1 : Oui...

CSHS2 : Oui son état se serait dégradé... Parce qu'il y a quand même des communautés qui vivent à 7 ou 8 heures de route d'un grand centre... qui ne peuvent pas... ou il faut qu'ils prennent l'avion pour voir un neurologue, qui est...

D1 : Oui.

CSHS2 : Donc il faut... c'est sûr que ça dépend du contexte, mais... quand on interroge certains patients... qui sont des suivis post-opératoire, par exemple qui habitent en région, ben ils sont bien contents que les 15 minutes de consultation suivi-post-opératoire elles se passent en télémédecine... plutôt que de trouver quelqu'un qui les emmène, qui trouve quelqu'un qui les transporte, etc.

D1 : Mmh mmh.

CSHS2 : Ça leur coûte de l'argent... donc c'est sûr qu'il y a des avantages, après la question c'est la massification c'est... là, par exemple, aujourd'hui, il y a des médecins de famille qui continuent à faire de la télémédecine... de la médecine par téléphone, sans voir les enfants alors qu'on est plus en crise de pandémie, puis ça amène des enfants à l'urgence qui ont des otites parce que...

D1 : Ah oui ?

CSHS2 : Parce qu'ils n'ont pas ausculté les gamins. Donc, il peut y avoir aussi des travers tu vois, mais c'est ça, c'est la question des usages.

D1 : Mmmh mmh.

CSHS2 : A partir du moment où ces technologies-là, elles, elles répondent à des besoins... qui sont identifiés, elles s'inscrivent dans les usages, puis bon... ce n'est pas juste la technologie en elle-même, c'est aussi ben... nous dans certaines régions éloignées... où il y a un accès à la télémédecine, mais les gens peuvent... vont dans un petit cabinet, qui est proche de chez eux... il y a une infirmière qui est là, elle peut les aider, etc. donc il y a aussi toute une infrastructure autour de ça quoi.

D1 : Mmh mmh (pause) Oui d'accord. Oui c'est comment finalement sont utilisées ces technologies ... ?

CSHS2 : Comment elles sont utilisées ? Comment elles sont implantées ? Le système de santé il s'organise, parce que ce n'est pas juste de dire à la personne : « mais prenez ça et utilisez-le ». C'est... peut-être de prendre une infirmière qui va à un moment donné prendre le temps avec la personne, pour lui expliquer comment ça fonctionne... c'est toute une organisation, une réorganisation du système de soins autour de ces technologies-là.

D1 : Oui.

CSHS2 : Et puis d'identifier que ben que pour certaines consultations ce n'est pas... ce n'est pas préférable, pour d'autres ça l'est... et donc à ce moment-là, d'éviter le tout technologique, le déterminisme technologique, tout n'est pas innovation, technologie est innovation si elle est aussi innovation sociale.

D1 : Mmmh.

CSHS2 : Si à un moment donné, une norme sociale elle fait innovation.

D1 : Oui. (pause) et là c'est « gagné » quoi entre guillemets, si ça aide vraiment les personnes...

CSHS2 : Ben disons que c'est avoir une approche sociotechnique, quand on parle d'approche sociotechnique, c'est ça.

D1 : Oui.

CSHS2 : C'est de voir comment la technologie, ça sert en social.

D1 : Mmh mmh. Et est-ce que vous pensez qu'au Canada, ce genre de dispositifs sont peut-être plus développés que dans d'autres pays ou pas forcément ?

CSHS2 : Pas forcément je ne pense pas, tous les pays commencent à avoir ces dispositifs-là qui se mettent en place. Euh... la seule chose c'est qu'au Canada c'est sûr qu'il y a certains dispositifs qui sont peut-être plus implantés, que dans d'autres pays. Je pense que la télémédecine c'est le cas par exemple, ben parce que géographiquement elle venait de permettre à certaines communautés d'éviter d'être isolées. Euh... mais bon... c'est... ça veut dire que peut-être qu'il y a une technologie qui va bien fonctionner au Canada, mais qui ne fonctionnera pas ailleurs.

D1 : Mmh mmh. Oui ça dépend...

CSHS2 : Ce n'est pas que c'est plus avancé, c'est juste qu'il y a des développements qui sont faits parce qu'ils répondaient à des besoins, euh... et c'est ça. Alors peut-être qu'en France, ben il y a d'autres technologies qui vont être développées... mais ça ne sera pas celle-là, ça sera une autre parce qu'il y a un besoin.

D1 : Mmmh. Et est-ce que l'application, qui doit être développée dans le projet MND-Care, elle commence à être utilisée ou pas encore finalement ?

CSHS2 : Euh... la plateforme MND-Care elle a été testée sur un pilote avec 30 patients...

D1 : D'accord.

CSHS2 : Euh... donc ils l'ont testé à la maison, puis là, elle va être testée, je pense qu'il m'avait dit 90 [l'investigateur principal au Canada] ... 80-90... il m'avait dit, je ne me rappelle plus...

D1 : Ah oui.

CSHS2 : Ils vont tester la version 2 parce qu'il y a une version 2 qui semble bien... puis un peu plus... elle va être testée sur la voix... avec je pense un peu plus... un échantillon un peu plus

grand de patients. Euh... il me l'a dit l'autre jour, mais... je ne me rappelle plus. Je pense c'est 80, mais je ne suis pas sûre...

D1 : Mmmh... Oui, ils commencent à la tester à une plus large échelle...

CSHS2 : 80 oui c'est ça (vérifie dans son carnet), 80 patients, 5 mois, euh... donc ça c'est... en fait, c'est le prototype n°2 qui va être testé. Mais... ça permet aussi toujours d'améliorer le prototype.

D1 : Mmh, mmmh bien sûr. (pause) D'accord. Est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose par rapport à tout ce qu'on a pu évoquer ? Sur votre participation...

CSHS2 : Euh non, je pense qu'on a fait le tour un peu de la question...

D1 : Ok, super. Et enfin, est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous avez vécu cet entretien ?

CSHS2 : Ben... bien, j'ai juste parlé de ce qu'on fait... (inaudible 56 :11)

D1 : Super, ben écoutez je vais couper l'enregistreur... merci beaucoup en tout cas pour toutes ces informations.

CSHS2 : Oui de rien, alors vous avez fait des entretiens avec qui ?

D1 : Je coupe le micro.

2.2 Du personnel juridique et administratif

2.2.1 Entretien avec J1

Entretien avec J1 en visio.

J1 s'est préparé pour l'entretien en reprenant le dossier et les mails du projet MND-Care. Il affirme qu'il est là pour parler. D1 lui a demandé de se présenter pour commencer l'entretien.

D1 : Voilà, donc c'est quand vous voulez

J1 : Alors, et ben écoutez je suis J1, je suis le responsable adjoint d'une délégation un petit peu spécifique, on a l'habitude de la qualifier de cursus spécifique, puisque d'une part elle est localisée au siège du CNRS et administrativement en fait, c'est la délégation régionale qui héberge le siège du CNRS, donc ça en fait déjà, de par sa nature, ça fait déjà une spécificité.

D1 : Mmh.

J1 : Et les deux autres spécificités, c'est que euh... comme toutes les délégations régionales, elles gèrent donc, les activités des laboratoires de recherche, mais les laboratoires de la délégation sont des laboratoires localisés à l'étranger.

D1 : D'accord.

J1 : Donc ce qu'on appelle les IRL, donc International Research Laboratory et également les laboratoires localisés, hors ce qu'on appelle France métropolitaine, donc c'est les territoires ultra-marins, euh... donc on a, on a une petite dizaine d'unités mixtes, qui sont pour la plupart, des unités mixtes, mais qui sont en fait des unités très classiques, donc qui fonctionnent sur le modèle très classique des unités mixtes. Et on a également dans notre portefeuille de... alors ce n'est pas des unités, mais on a des entités assez peu communes, puisqu'on gère également l'activité RH et financière des entités du siège. Donc, parmi les entités du siège, on a notamment les 10 instituts du CNRS, mais également toutes les directions fonctionnelles, euh. et voilà. Donc, il y a quand même un certain nombre d'entités et notamment certaines qui ont une activité partenariale, donc pour ce qui concerne plus précisément, le service partenariat et valorisation de la délégation. C'est un service aussi un petit peu à part euh, dans une délégation régionale, donc ça, toutes les délégations régionales du CNRS ont ce service partenariat et valorisation, je dis un tout petit peu à part parce que nous on n'est pas dans une gestion euh, administrative des personnels, par exemple des unités, on ne gère pas les groupes de travail, les choses comme ça... Nous, on apporte plutôt un support, euh, c'est presque, du conseil en fait, donc dans le développement de l'activité partenariale et la valorisation des résultats de la Recherche.

D1 : Ok.

J1 : Alors, je dis conseil, conseil ça pourrait laisser penser que en fait, ben si les laboratoires ont besoin de nous, ils viennent nous voir, et s'ils n'ont pas besoin de nous, ils ne viennent pas nous

voir. Ce n'est pas exactement le cas, parce que dans l'organisation du CNRS, euh, l'ordonnateur et le délégué régional, et donc la personne habilitée à signer les contrats, euh, pour le compte des laboratoires de recherche, c'est le ou la délégué(e) régionale.

D1 : D'accord.

J1 : Et donc, le ou la délégué(e) régionale lorsqu'elle signe un contrat, elle demande systématiquement qu'il y ait eu une instruction qui soit passée par le service partenariat et valorisation. Donc on est un peu le passage obligatoire hein, pour que les contrats soient signés. Euh, voilà, et donc nous, de par notre spécificité, c'est parfois un petit peu... un petit peu complexe, parce qu'on signe des contrats à Paris, euh qui vont en fait s'appliquer parfois à facilement des dizaines de milliers de kilomètres.

D1 : Mmh.

J1 : Euh... donc cette spécificité-là... je n'ai pas mentionné dans les laboratoires à l'étranger donc on a ces fameuses IRL, qui reposent sur des modèles d'UMR assez classiques, avec des partenaires étrangers. Mais on a également des laboratoires en cotutelle avec le ministère des affaires étrangères, et donc on a des laboratoires qui sont associés à des instituts français de recherche à l'étranger.

D1 : Mmmh.

J1 : Je ne vais pas m'étendre là-dessus, car ce n'est pas forcément le sujet. Euh et donc si vous voulez on peut, on peut... Enfin à moins qu'il y ait des questions sur le cadrage... je ne sais pas si vous avez des questions ?

D1 : Euh non juste une petite remarque... du coup, j'ai l'impression que vous avez l'habitude des contrats juridiques pour tisser des partenariats entre différents instituts de recherche, tout ça...

J1 : Oui, alors moi ça va bientôt faire 10 ans que je suis dans le service.

D1 : D'accord.

J1 : Et j'ai commencé, c'est peut-être aussi intéressant de le souligner, par les, euh... du montage de projets européens.

D1 : Oui.

J1 : Puisque les financements, notamment dans le cadre du programme-cadre européen, ça représente, je pense la majorité des financements de la recherche. Et c'est peut-être un point assez important, et dans les services partenariat et valorisation il y a généralement, voir tout le temps, un pôle dit Europe qui est spécialisé dans le montage de ces projets. Moi j'ai commencé par ça, et aujourd'hui je m'occupe plus du tout de ça, je m'occupe exactement de l'autre partie de l'activité des services partenariat, donc c'est tous des contrats hors Europe, notamment avec des partenaires industriels, et également toute la partie valorisation des résultats de la Recherche, et donc déclaration des inventions, et pré instruction des projets de... on va dire de valorisation des chercheurs, des résultats de recherche.

D1 : D'accord (pause).

J1 : Alors du coup, sur le projet MND-Care qui vous intéresse, alors j'ai regardé, je pense que c'est un élément qui est peut-être intéressant, mais je vais re-regarder quand même. Euh... donc quand je regarde le premier message (ton amusé), que j'ai reçu et donc pour m'informer de ce projet, ça remonte au mois de juillet 2019. Voilà, et la finalisation du contrat c'était... alors je n'ai pas la date exacte, c'était quasiment un an après, en juin 2020.

D1 : Mmh.

J1 : 23 juin 2020 et entre-temps 137 mails. (rires)

D1 : Vous les avez comptabilisés ?

J1 : Ben je les ai... outlook les compte donc bon...

D1 : C'est pratique (rires).

J1 : Et ça me semble intéressant parce que c'est relativement beaucoup, mais parfois c'est pire. Fin, parfois c'est plus long.

D1 : Ah oui ?

J1 : Mais c'est quand même assez important. Est-ce que vous voulez que je commence un petit peu dans le déroulé de l'historique ?

D1 : Oui oui oui, et puis si vous pouvez parler aussi des ressentis, de ce que vous m'avez dit tout à l'heure (hors enregistrement), les contraintes éventuelles, les facilitateurs, les enjeux qu'il peut y avoir derrière ces négociations... voilà pour aborder ce genre d'aspects.

J1 : Du coup, alors moi j'ai eu une saisine en 2019 donc du directeur de laboratoire, comme ça se fait assez souvent, m'informant de ce projet avec assez peu d'informations, et avec déjà une proposition de convention, euh. proposée par le CHU, pour expliquer un petit peu le projet, mais peut-être que vous serez mieux capable de le développer que moi. Donc, le projet MND-Care, c'est donc un consortium européen à la base, un projet européen, avec des partenaires non-européens qui participent sur leurs fonds propres, et avec une autre particularité c'est que dans le cadre des partenaires français, c'est l'ANR, qui se charge de redistribuer les fonds. L'ANR, elle est un intermédiaire. Je crois que c'est ce qu'on appelle les projets co-fund, qui sont des projets euh, inter, on va dire, où les partenaires sont des agences de financement européennes et qui lancent leurs propres appels à projets. Cette information-là moi je ne l'avais pas, je ne l'ai pas eu tout de suite, donc on m'a simplement informé en fait, que le CHU appartenait à un projet qui s'appelait MND-Care, je ne savais pas que c'était un projet européen et que le CHU souhaitait faire appel à l'expertise du [laboratoire de CSHS3], pour un volet RH, euh pas RH, plutôt sciences humaines, dans un projet sur le médical. Voilà. Euh, et donc euh... j'ai été assez vite surpris par la rédaction de ce contrat, pour une raison assez importante pour nous, c'est-à-dire que, en gros, ce contrat se présentait un petit peu sous la forme d'une prestation de services. C'est-à-dire que le CHU était partenaire, et il faisait appel à un sous partenaire, on pourrait quasiment le qualifier de sous-traitant. Euh. pour la réalisation en fait, d'une tâche assez bien définie dans le projet. Et ça, c'est un peu gênant pour le CNRS parce que, nous généralement, fin la position du CNRS, on se positionne assez rarement en tant que sous-traitant, c'est-à-dire que, on peut faire de la sous-traitance lorsqu'on met en œuvre un savoir-faire, et qu'il n'y a absolument pas d'activités de recherche, c'est-à-dire que voilà, on peut par exemple, un laboratoire de biologie peut vendre des protéines, à un partenaire industriel par exemple, euh, il

a le matériel pour le faire, il manque des protéines, ça on s'est le faire.. en revanche, on ne vend pas de la recherche. C'est-à-dire que généralement, on ne se positionne pas dans une relation partenariale où on est prestataire de recherche. Parce que déjà, c'est compliqué de vendre de la recherche parce que la recherche par définition, on ne connaît pas les résultats qu'on va obtenir. Et donc c'est assez compliqué, même impossible de s'engager sur une obligation de résultat lorsqu'on parle de recherche. Et puis tout simplement, cette relation de prestataires, elle ne nous convient pas non plus parce que quand on vend, ça veut dire qu'en face on a un client, et donc le client achète les résultats de la recherche. Et donc cela signifie en fait, qu'on est dépossédés de ça et qu'en fait, on perd la capacité de pouvoir publier sur ces résultats, ou de pouvoir réutiliser ces résultats pour faire d'autres choses. Alors comme je l'ai dit quand c'est des... quand c'est tout simplement des protéines, bon ben les protéines on n'en a pas forcément besoin, ou alors on peut en refaire. Et quand c'est de la recherche c'est embêtant, parce que c'est quand même le cœur de l'activité d'un laboratoire, et de ne plus pouvoir les utiliser c'est quand même assez embêtant. Donc ça, c'était en substance les points de vigilance que j'avais identifiés dans mon premier retour... et donc j'ai été en contact avec le porteur du projet, [CSHS3], pour avoir plus de détails sur le montage de ce projet. Euh... j'ai pas forcément de retours. mais ce qui m'avait été indiqué c'est qu'effectivement il y avait déjà un projet qui avait été fait d'assez longue date. le [laboratoire de CSHS3] avait été identifié après coup, et qu'en fait, on était en fait tenu par un fonctionnement qui avait déjà été entériné et euh... donc [CSHS3] m'avait indiqué des points assez importants, il m'avait indiqué euh, que c'était sur une thématique de sciences humaines avec pas d'enjeux de valorisation véritablement important, donc sur l'aspect des résultats, de son point de vue, ce n'était pas forcément nécessaire d'attacher trop d'importances à ça. Et euh, qu'il était assez important pour lui, parce qu'il y avait quand même un financement, euh, il était prévu que le CHU prenne en charge un certain nombre de dépenses, notamment de missions, qui vont leur permettre de faire de la recherche. Et donc c'était une manière de m'expliquer qu'il y avait une véritable valeur ajoutée, qu'on ne perdait pas simplement les résultats de la recherche. Euh... Et donc là, à partir de ce moment-là, on a eu un certain nombre d'échanges sur le projet... Moi, il était clairement exprimé dans ce projet de contrat, qu'en fait, donc on n'était pas propriétaires des résultats de notre recherche, et il y a un autre point qui me gênait beaucoup, sur la publication des résultats, on devait systématiquement avoir l'aval du CHU pour publier les résultats, et ça, c'est quand même vraiment une ligne rouge normalement quand on (rit), quand on négocie des contrats donc ce n'est pas... c'était un vrai problème. Euh... et en fait, je me suis vite aperçu en discutant avec le CHU que, les obligations en fait elles étaient dans le cadre d'un accord de consortium, qui a été signé dans le cadre du projet MND-Care, qui existait, qu'il y avait manifestement été signé depuis 2 ans. Et du coup... alors, moi je sais que j'ai une expérience Europe et je sais comment ça fonctionne dans les projets européens, et je sais que euh... il est souvent possible d'intégrer dans les accords de consortium, ce qu'on appelle les third-party, qui sont les parties-tiers, qui sont par des liens juridiques liés aux bénéficiaires. Alors, les liens juridiques, c'est souvent les conventions d'UMR par exemple, et qui permettent de, d'élargir le périmètre de l'accord de consortium à ces fameuses tiers-parties. Donc on les inclut en fait. On les définit dans l'accord de consortium et on indique à l'ensemble des partenaires qu'en fait, ces tiers-parties sont des ayants droit comme les autres parce qu'elles sont liées par des conventions.

D1 : D'accord

J1 : J'avais donc proposé d'utiliser ce mécanisme-là et de dire « il ne faut pas dire qu'on nous intègre dans ce projet comme des sous-traitants, mais il faut dire qu'on nous intègre comme des sous-partenaires, donc qu'on soit tenu aux mêmes obligations que n'importe quel partenaire. Et donc en fait, qu'on reprenne la main sur nos publications, au moins qu'on ait une place dans les

comités qui décideront des publications, avec les règles qui sont définies dans l'accord de consortium, mais qu'en gros, au moins on soit partie à l'accord, pour pouvoir prendre des décisions collégalement sur ces sujets-là. Et qu'on puisse être dans la copropriété des résultats, puisque c'est généralement ce qui est prévu dans ce type d'accord.

D1 : D'accord.

J1 : Voilà. Donc là bon, j'ai compris qu'en fait le consortium était coordonné, je crois par des Canadiens. Il me semble.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Sans doute pas forcément non plus, très habitués au fonctionnement des financements européens, etc. Et j'ai compris qu'il n'était absolument pas envisageable de rentrer dans ce consortium en fait, par ce biais-là... Donc c'est un peu dommage. Et... donc du coup, moi j'ai dit « bon, ben dans ce cas, je le comprends, mais moi si jamais je dois faire un accord donc... un sous-accord, je dois quand même avoir conscience des engagements de l'accord de consortium, pour savoir un petit peu comment me positionner parce que cet accord il ne m'est pas opposable juridiquement, il faut que je sache un petit peu ce qu'il y a dedans pour savoir ce que je peux et ce que je ne peux pas faire. Et la transmission de cet accord m'a été refusée, visiblement pour des raisons de confidentialité.

D1 : D'accord.

J1 : Et donc là, je trouvais que ça faisait un peu beaucoup (rire nerveux), ça faisait un peu beaucoup. Et donc c'était un peu compliqué... A ce moment-là aussi et c'est ce que j'aurais peut-être dû indiquer, c'est qu'il y a 2 laboratoires du CNRS qui étaient impliqués dans ce volet des sciences humaines, donc il y avait aussi le laboratoire qui est [le laboratoire de CSHS1 et D1].

D1 : Oui.

J1 : Euh, et donc qui était en cotutelle avec l'Université. L'Université étant désignée pour agir au nom et pour le compte de ce laboratoire-là. Donc, dans le contrat qui était proposé par le CHU, il y avait donc 2 laboratoires identifiés et 2 tutelles signataires : le CNRS pour le compte de [CSHS3] et l'Université pour le compte du [laboratoire de CSHS1 et D1]. On a eu, on a eu très vite des échanges avec mon homologue de l'Université pour discuter de ces points et... je peux dire qu'on a très vite été assez raccords euh, avec l'Université, qui est bon... ce que j'évoque, c'est des, c'est des positions assez classiques hein ? Je pense qu'on n'est pas les seuls du CNRS à avoir ces positions sur la publication de certains résultats, etc... Donc, ce n'est pas très surprenant que l'Université ait un peu les mêmes réactions. Et donc, on a eu un certain nombre de réunions, euh et de discussions, euh, parmi les propositions du coup qui a été... que j'avais faites, c'était de partir du constat qu'en fait, ne fallait pas forcément s'arc-bouter (17 :44) sur les résultats de la recherche, parce qu'on n'a pas, en gros il ne fallait pas s'attendre à développer des brevets...

D1 : Mmmh.

J1 : Il n'y a pas de brevet, enfin pour le faire vite. La majeure partie des résultats de recherche c'étaient en fait, les droits d'auteurs.

D1 : Mmmh oui.

J1 : Donc, du droit d'auteur, on sort de la logique de... alors, je ne sais pas hein s'il y a eu, le temps passe vite, je ne sais pas si vous voulez que je fasse une petite...

D1 : Non non, mais allez-y, ça m'intéresse.

J1 : Oui bien sûr, je peux le faire. Donc, on a la propriété intellectuelle qui est divisée... qui regroupe beaucoup de choses, et notamment la propriété industrielle, des brevets pour faire simple (18 :23) et de l'autre côté les droits d'auteurs.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Alors ça ne répond pas la même logique. Sachant que les agents publics ne sont pas propriétaires de leur propriété industrielle, ils ne sont pas propriétaires de leur brevet. Le brevet revient à leur employeur, le CNRS, qui est légalement et a priori propriétaire de tous les brevets.

D1 : Mmh.

J1 : Donc, c'est la raison pour laquelle on demande aux chercheurs de déclarer leur invention, c'est une obligation de déclarer leur invention. En revanche, on les droits d'auteur, euh là, on n'est pas dans la protection industrielle, on est sur un autre type de droit, qui lui est attaché à la personne, les droits d'auteur, appartiennent à leurs auteurs.

D1 : D'accord.

J1 : Ensuite je pourrais rentrer un peu plus en détail, mais il y a plusieurs types de droits, donc il y a les droits qui appartiennent aux auteurs et qui ne peuvent pas être cédés à n'importe qui d'autre, c'est par exemple, on appelle ça le droit moral, par exemple, la titularité, disons, la mention de la personne qui est l'auteur, ça, ça ne pourra jamais être remplacée. Euh, en revanche, il y a un certain nombre de droits, qui soient notamment sur l'exploitation commerciale, euh, de ces contenus qui eux, peuvent être cédés, par le biais de licences ou qui peuvent être cédés à d'autres, c'est ce qu'on appelle les droits patrimoniaux.

D1 : D'accord.

J1 : Donc là c'est pour résumer, mais du coup le constat c'était de dire « bon, les droits de la propriété intellectuelle il n'y en a absolument pas, il n'y aura pas de brevets en fait là-dessus, en revanche, il va y avoir du droit d'auteur, et donc ce que je suggère, c'est euh... je ne veux pas mettre dans le contrat que c'est le CHU qui est propriétaire des résultats, je veux parler dans le contrat uniquement des droits d'auteur » et dire que ça, les droits d'auteur, comme ça appartient aux auteurs eux-mêmes, c'est les auteurs qui les céderont directement par des contrats spécifiques. Et ce que j'avais prévu de faire, c'était de proposer aux auteurs des modèles de contrat de cession, pour être sûr qu'ils ne cèdent pas plus de droits que ce qui était nécessaire dans le cadre du projet.

D1 : Mmmh.

J1 : Donc bon, ça, ça permettait de résoudre un petit peu des problèmes. Mais ça ne résout pas, ça... ce n'était pas forcément une solution. Dommage, parce qu'en fait, je me suis rendu compte

que finalement le projet MND-Care il n'était pas si fondamental que ça... Il y avait quand même de vraies perspectives de valorisation en fait derrière.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Devant, les résultats de (CSHS3) sur l'accompagnement des patients, l'amélioration des dispositifs, etc. c'était des choses qui en fait, pourraient potentiellement être valorisées et valorisées commercialement un jour.

D1 : Mmmh.

J1 : Donc, donc c'était un peu compliqué... Donc du coup, il a fallu qu'on bricole une clause dans les contrats de cession pour obliger le CHU, euh, si jamais, dans l'hypothèse où ils auraient des résultats... enfin, des retours financiers sur les résultats de recherche, euh, qu'on soit a minima informés et voir intéressés sur ce... Donc, voilà, c'était un peu compliqué de faire... d'organiser ce schéma, mais c'est ce qu'on a proposé à, c'est ce qui avait été proposé au CHU qui a fini par accepter. Euh... qu'ils ont fini par accepter. Donc on s'est mis évidemment d'accord avec mon homologue pour la rédaction de ces contrats, euh... Voilà, et puis c'est vrai qu'entre temps, moi j'ai quand même eu... alors c'est toujours un peu désagréable, je vais peut-être un peu parler du ressenti...

D1 : Mmmh.

J1 : Mais c'est toujours un peu, enfin c'est très inconfortable pour un juriste de signer un contrat, euh, et de voir qu'en fait ce contrat est dépendant d'un autre contrat dont il n'aura jamais l'occasion de voir. Ça, ce n'est pas très agréable pour un juriste. Euh... mais au-delà de ça, j'ai l'impression que CSHS3 quand même au fil des... des messages, parce que lui était évidemment dans une position un peu désagréable, parce que d'après ce que j'ai compris, la France était un des derniers partenaires à ne pas pouvoir transmettre les, les résultats parce que faute d'accord, et donc ça commençait à placer la France au niveau scientifique dans une situation qui était difficilement tenable. Mais, j'ai quand même l'impression que CSHS3, au fil des échanges, a commencé à voir qu'effectivement, ce n'était pas normal quoi, qu'il n'y ait pas une liberté de publication, euh, il y avait d'autre part, des équipements qui étaient achetés normalement directement par le CHU, mais qui devenaient la propriété du CHU, donc il s'est aussi rendu compte qu'en fait ces équipements, quand le projet serait fini, et bien il n'en aurait plus forcément la jouissance. Et donc, ça a quand même amené à un. aussi le responsable scientifique à se rendre compte de certaines incohérences. Donc tout ça, ça a fait l'objet aussi d'aménagements, donc, le CHU a accepté de laisser les équipements à la disposition du laboratoire à la fin du contrat, euh. et donc c'est vrai que... c'est toujours un peu compliqué d'avoir une relation où on essaye de... disons que les intérêts, euh pas les intérêts, euh... les considérations juridiques ne semblent pas forcément en contrepartie des intérêts scientifiques.

D1 : Oui.

J1 : Et parfois c'est. ça paraît même antagoniste. Et euh, voilà. En gros, les chercheurs ont quand même souvent l'impression qu'on les embête plus qu'on ne les aide.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Mais, finalement moi j'ai eu l'impression que dans ce, dans cette année de négociations, au fil des échanges, je pense que (CSHS3) s'est quand même assez bien rendu compte qu'il y avait

un vrai problème sur l'organisation de ce, de ce, de ce projet. Et moi, de mon côté je pense avoir quand même été assez attentif aux contraintes scientifiques de (CSHS3) et de dire « bon ben voilà, on ne va d'arc-bouter sur des brevets qui n'existeront jamais, et le but c'est quand même de pouvoir... pouvoir faire de la recherche quoi ».

D1 : Mmmh mmh.

J1 : C'est quand même, c'est quand même les juristes qui sont normalement au service des chercheurs, ce n'est pas l'inverse.

D1 : Mmmh.

J1 : Après, si jamais il y a des choses qui sont incontournables ben on doit pouvoir bloquer. Mais ce n'est évidemment pas le but.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Donc, donc voilà. Moi je sais qu'en interne, euh, à mi-parcours j'ai sollicité justement sur ces positions qui étaient vraiment.. inconformes à la position du CNRS. j'ai sollicité la direction des affaires juridiques...

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Chez nous, en interne. Euh, pour avoir leur avis et pour valider un petit peu les propositions que j'avais proposées surtout, pendant les contrats de session, en parallèle par exemple. Euh, voilà, je ne sais pas si c'est intéressant...

D1 : Si si.

J1 : Mais sur l'organisation du CNRS en tout cas... il y a bien une direction centrale, juridique centrale qui peut être saisie sur des problématiques spécifiques.

D1 : D'accord.

J1 : Donc qui apporte une expertise, voilà. Donc, moi j'ai utilisé. j'ai saisi la DAJ pour valider un petit peu ma proposition.

D1 : Mmmh et justement, par rapport à ces incompatibilités... enfin vous la saisissez régulièrement ou habituellement ?

J1 : Ouais, quand on sort, quand on sort du cadre en fait, de la condition un peu classique qu'on défend, c'est-à-dire en gros la propriété, la liberté de publications, etc. Euh, ça peut arriver effectivement qu'on considère qu'il y a un problème un peu de fond, et donc on les sollicite, alors soit pour avis, soit pour valider une proposition qu'on a imaginé nous. Alors voilà, dans ce cas-là, effectivement, on fait un argumentaire où là on dit que, compte tenu des enjeux scientifiques, voilà, compte tenu de la nature des résultats, compte tenu de certaines choses (ton accéléré de la voix), voilà, est-ce qu'on peut ... (26 :24 inaudible – ton trop bas). Et c'est ce qui s'est passé.

D1 : D'accord (silence).

J1 : Euh... il y a eu un certain nombre d'échanges, je n'ai pas le nombre de réunions qu'il y a eu, mais c'est vrai qu'on a eu un certain nombre de déconvenues (ton bas) avec le CHU (ton haut), ça a été assez compliqué. Je ne sais pas s'ils le liront hein ? Mais je pense que c'est vrai que ça a été assez compliqué. Hein, nous on a proposé à un moment donné cet accord de cession de droit, et quand j'ai proposé le contrat, il nous est revenu avec des commentaires et il a été modifié en contrat de droit de cession de droits de propriété intellectuelle, euh... propriété industrielle.

D1 : Mmmh.

J1 : Je me souviens comme. de ce type de réponse (rit-pouffe), et on s'est dit qu'en fait... ça a mal été compris parce que... du coup ça remettait tout en cause, de ma proposition qui avait été faite (ton bas 27 :15).

D1 : Mmh.

J1 : Sachant que quand il n'y a rien d'écrit dans un contrat, c'est le droit commun qui s'applique et donc c'est nécessairement la copropriété qui s'applique par défaut.

D1 : D'accord.

J1 : Et donc moi choix c'était de mettre rien, si jamais il y avait des résultats de recherche, ils seraient partagés, du droit commun, et sur les droits d'auteur de bien expliquer ce qui se passe. C'est là aussi qu'on a eu une difficulté de compréhension, c'est-à-dire que... le CHU ne voulait pas qu'on ne mette rien, euh. mais moi je leur ai dit : « mais... de toute façon vous me dites qu'il n'y aura pas de brevet, donc s'il n'y a pas de brevet on ne met rien, et au pire si jamais il y en a, on fera de la copro, mais vous me dites qu'il n'y en aura pas donc s'il n'y en a pas... c'n'est pas grave ».

D1 : Mmh.

J1 : C'est compliqué d'instaurer cet équilibre. C'est-à-dire que si on m'explique qu'il n'y en a pas, c'est que dans le contrat que vous avez signé, il n'est pas censé il y en avoir, euh... et donc, on ne prévoit pas ce cas-là. Et si jamais il devait y en avoir, ben ce sera le droit commun qui s'appliquera, et donc on sera copropriétaire.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Euh... Je pense que c'est désa. c'était assez inconfortable pour le CHU, parce que... parce qu'il avait des engagements, il avait pris des engagements qui ne leur permettaient absolument pas de négocier librement...

D1 : Oui c'est ça. vous parliez de confidentialité par rapport à ça. que finalement vous n'avez pas pu avoir accès au contrat international.

J1 : Non. Non, et pourtant un projet dans lequel... on ne peut pas participer. c'est ça à mon avis, qui n'est pas normal... dans le processus quoi...

D1 : Mmh.

J1 : Moi si vous voulez, la position elle aurait été... je pense assez simplement, ben de dire : « euh... vous me communiquez l'accord qui existe autour de ce projet... on fait un contrat, et

moi je dis dans le contrat que j'ai pris connaissance de cet accord, et que j'accepte d'être soumis aux mêmes règles de cet accord, comme n'importe quel partenaire puisque je deviens un partenaire ».

D1 : Mmh mh.

J1 : Et je demande, et j'aurais demandé au CHU de me confirmer, que le consortium avait accepté (insiste sur les mots), ma participation dans ce projet dans les mêmes conditions que n'importe quel autre partenaire. Et pour moi, c'était comme ça qu'il fallait régler la solution. Et ce statut de sous-partenaire avec des droits euh... des droits en moins, ce n'était pas forcément. ce n'était pas acceptable. Il se trouve qu'on faisait véritablement de la recherche dans ce projet.

D1 : Oui. (pause) Oui donc, finalement vous ne savez toujours pas la teneur de cet accord.

J1 : Non. Non, mais voilà, du coup je comprends quand même en étant. en me questionnant un petit peu sur le projet que c'est un projet assez ambitieux. et finalement assez... fin j'ai plus le détail en tête, je suis désolé hein...

D1 : Non il n'y a pas de souci...

J1 : Entre temps il y en a eu pas mal. mais... et du coup... j'ai compris qu'on n'était pas du tout sur un projet euh... de recherche fondamentale, très loin de la valorisation, au contraire. Il y avait dans l'objectif de vraies valorisations de résultats, potentiellement des brevets, etc. dans le futur.

D1 : Mmmh.

J1 : Pas forcément des brevets hein ? Un savoir-faire en tout cas, qui aurait pu être valorisé. Voilà, et moi je trouvais que ce n'était pas normal, de laisser le [laboratoire de CSHS3] à l'écart de ça. (pause) Euh. Qu'est-ce qui s'est passé... Il y a eu cette problématique des équipements, qui finalement s'est soldée, par un arrangement... bon, qui vaut ce qui vaut, mais qui en fait, contraint en fait le CHU à laisser la jouissance des équipements aux laboratoires indiqués... Et ensuite, on a eu une dernière problématique, euh. qui était une problématique de... l'utilisation des données personnelles et d'application du RGPD. Là-dessus. alors moi je ne suis pas particulièrement à l'aise, ce n'est pas forcément une des problématiques que je gère, fin que je connais bien. Euh. mais donc en gros, euh, donc il y a des entretiens qui doivent être menés, qui ont dû être menés... donnés par vous.

D1 : Oui...

J1 : Qui devaient être menés par le [laboratoire de CSHS3], avec un certain nombre de... d'informations sur des patients.

D1 : Oui.

J1 : J'imagine leur âge, leur sexe, alors je ne sais pas s'il y avait leurs conditions sociales, leurs... je ne sais plus...

D1 : Alors, stade de la maladie et aussi s'ils vivent en zone urbaine ou rurale.

J1 : Voilà, c'est ça. Mais ce n'était pas. enfin, ça suffisait hein pour être potentiellement des données personnelles.

D1 : Oui, exactement.

J1 : Mais euh. en tout cas, j'avais compris qu'il y avait ce qu'on appelle un... enfin je ne sais jamais prononcer ce mot, alors je l'ai noté parce que... pseudomisation. Pseudomiser.

D1 : Oui.

J1 : Je crois que généralement qu'effectivement on pseudomise pour justement ne pas être... pour que les utilisateurs ne soient pas en capacité de remonter à l'auteur de ces... aux détenteurs de ces informations. Euh. et du coup, il y avait un enjeu parce que ça voulait dire qu'une fois qu'on avait pseudomisé ces informations, et qu'on les avait envoyées au CHU. Alors le CHU, nous garantissait qu'il avait pris des mesures de sécurité, de serveurs, etc. pour garantir en fait, les applications du RGPD...

D1 : Mmh.

J1 : Mais par contre, nous, enfin je sais que c'était une question qu'on s'était posée, le but c'était quand même de pouvoir réutiliser éventuellement ces informations dans d'autres publications. Et notamment dans les publications.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Et donc... Et là il y avait je crois, un visa obligatoire ou une validation obligatoire du CHU, lorsqu'on devait réutiliser les données. Là je sais que ça n'avait pas beaucoup plu à CSHS3 qui me disait : « ben moi je, en fait, je ne pourrais plus rien faire sans ces informations-là, je ne veux pas être tributaire du CHU ». Et donc on a eu une discussion sur... considérant que ces données étaient pseudomisées, est-ce qu'on ne pouvait pas considérer que du coup elles étaient plus ou moins libres d'utilisation ?

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Bon... on a eu des discussions un peu (amusé). pas très précises sur cette question, je dois avouer. Et je crois qu'on s'en est tirés par une... une formulation assez vague dans mon souvenir, et qu'en gros, on garantissait que tout le monde allait appliquer les contraintes RGPD pour l'utilisation de leurs données. Ça ne voulait pas dire grand-chose. mais je peux essayer de rouvrir la version que j'ai sous les yeux... (lit le document) Les obligations du CHU... (pause) Protection des données à caractère personnel...

D1 : Oui je crois qu'il fallait instaurer une phrase disant que on ne pouvait pas remonter jusqu'aux données...

J1 : Oui c'est ça, (lit) « Les données seront pseudomisées et les parties s'engagent à ce que les données soient traitées en conformité avec le MR 003, en vertu de ces dispositions, Le CHU est désigné comme responsable du traitement des données, en tant que tel, le CHU s'engage à respecter toutes les lois applicables en matière de protection des données, du droit commun... et effectuer toutes les démarches nécessaires auprès de la CNIL ». C'était important pour nous, qu'on identifie le responsable RGPD, donc le responsable qui allait faire les démarches auprès de la CNIL.

D1 : Mmm mmh.

J1 : (continue la lecture : « Et les autres autorités compétentes afin de garantir la protection des données, la vie privée des patients et des personnes dont les données pourraient être collectées au cours de la mission, en tant que sous-traitant, l'Université accepte de respecter les obligations découlant de ce statut est toutefois applicable. En outre, l'Université et le CNRS s'engagent à ne pas essayer de réidentifier les personnes concernées, n'utiliser les données que dans le cadre de la réalisation de la mission, ne pas transférer les données sans autorisation express écrite du CHU. Les parties s'engagent à accompagner systématiquement toute diffusion des données pseudomisées par un. voilà, un paru mensuel pour compléter le traitement des données (35 :36) », ouais.

D1 : Oui, mmh mmh.

J1 : Donc voilà, moi je sais que cette question-là, d'après ce que j'avais compris, euh... c'était surtout le [laboratoire de CSHS1 et D1].

D1 : Mmmh.

J1 : Qui était impliqué, notamment dans consolidation des données, etc. Et donc, j'avais quand même laissé euh... laissé à l'Université ce point-là à expertiser. Je crois qu'il y avait aussi des juristes du CHU qui s'étaient penchés sur la question.

D1 : Mmh.

J1 : Voilà, en gros ce que je peux dire. Alors, c'est un peu loin hein... peut-être que j'ai oublié des choses, mais...

D1 : Non c'est déjà très riche hein.

J1 : Voilà.

D1 : Et il me semble que lors d'une réunion, que nous avons enfin... moi j'étais par téléphone, mais il me semble qu'il y avait une réunion justement avec CSHS3 et les juristes...

J1 : Mmh.

D1 : Euh... voilà, c'était pendant le 1^{er} confinement je crois, et... il me semble que vous évoquiez la philosophie. Il me semble que vous parliez de quelle philosophie finalement on veut mettre dans ce contrat. Je ne sais pas si vous vous souvenez, et si c'est des termes que vous employez régulièrement...

J1 : Ouais. Mais en fait, alors je ne sais pas si c'est peut-être pour dire euh... pour moi c'est la philosophie entre une prestation de services et une collaboration de recherche.

D1 : Mmmh.

J1 : Je pense que c'est ça que j'ai dû vouloir dire. C'est-à-dire que... c'est ce que j'évoquais un petit peu au début de l'entretien, c'est que philosophiquement (rit), le mot est un peu long, euh. grave pour ça, mais une prestation de recherche, c'est un rapport de client- fournisseur.

D1 : Oui.

J1 : Et euh... généralement quand on vend quelque chose, on s'engage à des résultats, etc. voilà. Une collaboration c'est différent, une collaboration, euh, on est 2 ou plus. à mettre des moyens.

D1 : Mmh.

J1 : A mettre des moyens... une collaboration de recherche, on ne sait pas ce qu'on va avoir à la fin.

D1 : Mmh.

J1 : Donc on ne peut pas s'engager, sur autre chose que... ce qu'on appelle une obligation de moyens. C'est-à-dire, moi je m'engage à travailler 8 mois sur ce projet. En revanche, je ne m'engage pas à... avoir tels résultats à la fin. C'est de la recherche, je ne sais pas si je vais en avoir.

D1 : Oui...

J1 : Donc ça, c'est assez important pour nous c'est vraiment euh, quand on, quand on ce qu'on appelle qualifier un contrat, c'est de voir comment on se situe par rapport à ça. Bon après, il y a d'autres types de contrats hein... On a parfois des types de contrats de mécènes, de mécénat où tout simplement voilà. enfin, la fondation nous donne de l'argent. et c'est plus pour son image quoi.

D1 : Mmh.

J1 : On sourit quoi c'est un peu ça... (38 :10)

D1 : Oui.

J1 : Et donc, je pense que quand je parlais de philosophie, c'était un peu ça. c'était. voilà. Il y a une approche qui est assez différente. Et... je crois que dans l'esprit de CSHS3 euh... c'était assez réducteur de... il ne se voyait pas du tout comme un sous-traitant. Je crois que c'était ça.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Donc euh. donc voilà, je ne me rappelle plus du contexte, mais je pense que c'est ça quoi.

D1 : Oui, non, mais surtout c'est parce qu'on veut mener une recherche justement collaborative, où on considère que tous les acteurs sont sur un même pied d'égalité finalement... Et donc c'est vrai que je pense que... même le CHU me l'avait écrit hein, que finalement « le montage juridique ne reflétait pas la réalité, euh, du projet » ou du moins ses ambitions.

J1 : Oui oui c'est ça. Moi j'ai en relisant les messages, j'ai lu un message du CHU qui en fait dit : « ben... on est contraints en fait, de fonctionner comme ça. Même si effectivement dans la réalité le CHU. Alors c'était là aussi que c'était un peu compliqué. C'est-à-dire que le CHU ne bloquera pas les publications. Mais le CHU non. Mais comme visiblement les publications elles passaient dans un comité. à l'international, donc en fait, le CHU n'avait pas la main.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Donc, en fait, le CHU était obligé de dire : « je validerai les communications », mais en fait, il sera obligé d'appliquer une décision qui aura été prise dans le consortium MND-Care.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Et ça... c'est un peu compliqué... donc il était obligé de se réserver la possibilité d'en invalider une de publication.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Donc ce n'était pas possible... Donc... Donc voilà. Ah, mais vous étiez, vous avez participé aux réunions je me souviens.

D1 : Euh. Oui, mais je n'avais pas pu me connecter en visio, alors du coup j'avais assisté par téléphone, mais j'avais surtout écouté hein, parce que c'est vrai que c'est CSHS3 qui nous représentait en fait, l'équipe de chercheurs en SHS, donc... c'est lui qui...

J1 : Alors moi ce que je, fin j'ai trouvé qu'on avait eu, euh... enfin ça aussi hein, c'est souvent parfois un peu compliqué, j'en ai parlé un petit peu, mais... l'échange avec CSHS3 avait été assez constructif voilà.

D1 : Mmmh.

J1 : Et je trouve que c'était assez compliqué pour lui, euh, en tant que responsable scientifique et j'ai trouvé qu'il y a eu une vraie écoute sur les problématiques juridiques et... euh, j'espère que de notre côté aussi une vraie écoute sur ses problématiques à lui...

D1 : Mmh.

J1 : Et euh... voilà. Je pense que ce n'est pas toujours, ce n'est pas toujours aussi évident que ça.

D1 : Mmmh.

J1 : Et... j'ai trouvé du coup que son implication dans la négociation avait été vraiment bénéfique. Je pense que...

D1 : Oui.

J1 : Ça aurait été sans doute plus compliqué s'il n'avait pas été là. Car s'il n'avait pas été là, il n'y aurait pas eu de projet. (rires)

D1 : Oui. Parce que des fois finalement vous vous... vous négociez ces clauses de conventions entre juristes ? Et il n'y a pas forcément de chercheurs... impliqués dans ces négociations ?

J1 : Ben généralement... Alors il n'y a pas, il n'y a pas de généralité, mais souvent... souvent les responsables scientifiques s'entendent entre eux, parfois un peu trop loin... Parfois ils vont un peu loin dans le... dans les engagements qu'ils prennent entre eux.

D1 : Ah oui ?

J1 : Et donc souvent on a quand même des réunions à un moment donné, où il y a le transfert. la transmission des, ou la nécessité de rédiger un contrat. On a quand même une réunion avec les juristes et les responsables scientifiques. Et puis après généralement, alors les responsables scientifiques restent dans la boucle des discussions, et puis sauf quand on est vraiment sur des points très juridiques alors là, on fait des échanges, oui bien sûr, sur des parties très très spécifiques.

D1 : Mmh d'accord.

J1 : Et euh... mais bon il n'y a pas de... moi, ce qu'on peut dire c'est que généralement on est saisi trop tard.

D1 : Ah oui ?

J1 : On est saisi un peu tard et donc souvent il y a déjà des engagements qui ont été pris et...

D1 : Mmh.

J1 : C'est plus compliqué pour nous de... revenir un peu en arrière.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Mais bon. je vous dis, c'est tellement hétérogène, enfin ce n'est jamais de la même façon.

D1 : Oui d'accord. Mmmh mmh (pause). Oui donc c'est un projet qui a eu quelques particularités on va dire, mais... euh qui peuvent finalement se retrouver aussi dans d'autres projets quoi...

J1 ; Ah oui oui oui, non, non, mais... (rires). Disons que ça fait partie des projets un peu compliqués, mais euh. c'est assez révélateur je crois, des, de tout. Euh, parce qu'on a... le jeu des tutelles, alors ça, ça c'est... assez bien passé, mais parfois dans deux laboratoires parfois on a 3 tutelles ou 4 tutelles, c'est vraiment dans la discussion.

D1 : Ah oui...

J1 : Donc, euh, alors parfois on a une tutelle universitaire, le CNRS, et puis une Ecole par exemple, ce n'est pas forcément les mêmes obligations que nous. donc parfois on a, on a tout un round de discussion en interne, fin juste avec les tutelles des laboratoires...

D1 : Mmh.

J1 : Donc, c'est... ce n'est parfois pas simple. Juste entre nous, ce n'est parfois pas simple. Et puis c'est un compliqué de, de euh... de coordonner, de coordonner la discussion, c'est-à-dire que, c'est-à-dire qu'on va à des réunions en interne et puis après on parle d'une seule et même voix avec les partenaires, de façon à ce que ce soit cohérent. Les UMR c'est très intéressant au niveau scientifique, mais au niveau administratif c'est un vrai cauchemar... (rires bas). Alors là, ça ne s'est pas vu parce que ça se passait assez bien avec l'Université, et qu'il n'y avait que l'Université et le CHU, mais euh... Mais en vérité, parfois c'est assez compliqué oui.

D1 : Mmh mmh (pause). Et finalement comment est-ce que vous définissez votre rôle dans ce millefeuille administratif – juridico... ? (rit puis pause)

J1 : Ben je, j'espère que c'est facilitateur hein après je...

D1 : Mmh mmh.

J1 : Le... Comment dire... euh... en fait, je pense que les obligations légales en vrai, je pense que si jamais elles sont intégrées euh... en amont.

D1 : Mmh.

J1 : Je ne suis pas sûr que ce soit des vraies problématiques en fait, pour la recherche.

D1 : D'accord.

J1 : Je pense que le problème c'est souvent, quand on a... à récupérer une situation qui est partie dans une mauvaise trajectoire.

D1 : Ouais.

J1 : Je pense que par ex... bon après il y a des soucis de ce type de... Là, c'est très révélateur hein ce projet... Je veux dire... le CHU, tout le monde en été convenu à la fin pour dire que.. Il y a eu un problème dans le montage de ce projet.

D1 : Mmh.

J1 : Si jamais, nous avons été identifiés, euh, comme des participants sur une plage précise au moment de la signature du contrat. Euh. à un moment donné, l'argument, ça a été de dire : « mais oui, mais vous ne recevez pas de l'argent directement de l'Europe, donc vous ne pouvez pas être dans le contrat, dans l'accord de consortium ».

D1 : Ah oui d'accord.

J1 ; Mais ça, ce n'est pas du tout un argument qui est recevable c'est-à-dire qu'il y a un accord de consortium, quand on a un projet européen, le coordinateur reçoit de l'argent de la commission européenne...

D1 : Mmh.

J1 : Et verse... le financement à ses... donc, il signe un contrat pour le compte de ses partenaires avec la commission européenne.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Et à côté de ce contrat, la commission européenne dit : « bon, ben par contre je vous demande de signer un contrat avec vos partenaires pour organiser le travail ».

D1 : Mmh mmh.

J1 : Mais là, il ne faut pas confondre partenaire bénéficiaire de financement et partenaire tout court.

D1 : Mmh.

J1 : Là, là on parle d'un contrat de droit privé et ce n'est pas un contrat de financement c'est un contrat, et qui doit normalement impliquer toutes les parties prenantes au projet.

D1 : Mmmh.

J1 : Et là-dessus... en fait, si on avait posé ça comme conditions au début ou en tout cas au moment où c'était encore possible de le faire, euh... personne n'aurait à mon avis, trouvé un argument pour dire qu'il ne fallait pas faire comme ça.

D1 : Mmh.

J1 : Alors, ou alors on aurait dit : « ben c'est trop compliqué, donc on fait mal les choses », mais, on n'aurait pas pu me dire autre chose. Et c'est un peu ce qu'on a dit maintenant, c'est-à-dire que là maintenant, le, le coup est parti, ça fait 2 ans qu'on a un contrat... Euh, si on commence à mettre tous les gens qui participent, ça va être trop compliqué, on est d'accord, mais alors du coup on accepte que ce n'est pas la bonne solution qui a été décidée. Et puis encore une fois, moi j'avais dit, j'avais dit : « Mais nous... nous on peut aussi donner mandat au CHU, euh, puisque qu'est-ce que c'est qui est trop compliqué ? C'est de, c'est de refaire signer, etc. bon peut-être... mais on peut donner mandat de signature au CHU pour qu'il nous représente, et dans ce cas-là le CHU à juste à resigner un avenant...

D1 : Ah oui.

J1 : Et on leur donne toute la lourdeur administrative... Tout ça pour dire qu'en fait... j'ai l'impression que ça fait souvent du bien aussi de faire le cadrage juridique pour l'organisation du projet. Euh... et généralement ça aide aussi à mieux structurer les choses quoi. Et euh... ce n'est pas forcément... quand c'est pris à temps, je n'ai pas l'impression que ce soit forcément une contrainte.

D1 : D'accord.

J1 : Donc moi mon rôle... mon rôle c'est d'essayer de... ben c'est de préserver les intérêts du CNRS, dans les relations avec ses partenaires...

D1 : Mmmh.

J1 : Et euh... et de s'assurer qu'il n'y a pas de risques juridiques.

D1 : Oui.

J1 : de risques juridiques... Après... c'est vrai qu'il y a peu de... fin... il y a peu de contentieux juridiques par rapport au nombre de contrats qu'on signe hein ?

D1 : Ah oui ?

J1 : Donc parfois on peut avoir, on peut se dire : « est-ce que ça vaut vraiment le coup ? », on se le dit assez souvent hein ? (ton bas).

D1 : Ah oui...

J1 : Est-ce que ça vaut vraiment le coup de... l'énergie qu'on dépense par rapport au nombre de contentieux, mais bon voilà, il suffit d'un ou alors...

D1 : Oui.

J1 : Ce n'est pas que vis-à-vis du contentieux, je pense que... je pense que la loi elle est quand même faite généralement avec une certaine logique. Donc euh... la responsabilité juridique, c'est quelque chose d'assez facile à comprendre quoi. On ne peut pas décider dans un contrat d'imposer quelque chose à quelqu'un qui n'a pas signé ce contrat. Voilà.

D1 : Oui c'est finalement une forme de cadrage sur l'organisation... ben scientifique qu'il va y avoir derrière, mais euh... est-ce que... est-ce que finalement ce cadrage s'exerce tel quel qu'il a été prédéfini... dans la pratique ?

J1 : Alors, après c'est ça aussi hein ? C'est-à-dire que nous quand on signe des contrats, on sait très bien que dans la réalité... ça ne se passe pas exactement comme on l'avait signé...

D1 : Mmmh.

J1 : Il y a plein de choses hein... Euh... généralement dans les accords de consortium, il y a des comités qui prennent des décisions, plus ou moins engageantes, euh, il est assez rare pour que les représentants à ces comités aient véritablement un mandat de leur supérieur hiérarchique pour prendre ces décisions.

D1 : Mmh.

J1 : Mais...

D1 : C'est des précautions en fait ?

J1 : Pardon ?

D1 : Ce sont des formes de précautions ... ?

J1 : Oui c'est ça, c'est des... oui c'est ça c'est des précautions... c'est des précautions et puis après... euh, après il y a quand même quelque chose, alors... il y a quelque chose qui faut dire c'est que... c'est la déléguée régionale qui prend la responsabilité par la signature du contrat. (bruits de fond)

D1 : Pardon excusez-moi je n'ai pas bien compris...

J1 : C'est la déléguée régionale...

D1 : Oui...

J1 : ... qui prend sa responsabilité en signant et donc elle devient responsable légalement.

D1 : Mmh.

J1 : Euh... c'est souvent aussi ce qu'on dit, c'est-à-dire que les chercheurs parfois ils disent (change de voix) : « non, mais moi cette (inaudible 50 :27), tant pis je préfère prendre le risque, etc. ». Sauf que, juridiquement ce n'est pas eux qui prennent le risque.

D1 : C'est l'institution ?

J1 : On ne signe pas.

D1 : Oui.

J1 : C'est l'institution. Et donc si jamais il y avait un problème... ça ne sera jamais aux chercheurs de répondre donc à ce problème, ce sera au délégué régional qui a signé le contrat.

D1 : Ah oui d'accord.

J1 : Donc... et donc, il y a un... voilà. A un moment donné, le chercheur ne peut pas décider des risques qu'il fait prendre pour l'Etablissement.

D1 : Oui.

J1 : En vrai.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Après, c'est pour ça qu'il faut, il faut faire le lien, il y a le droit et puis après il y a aussi l'analyse de risques.

D1 : Mmh.

J1 : Où bon là, c'est ce qu'on fait... je veux dire bon... on peut considérer que... on prend le risque, euh, de mal gérer euh, la partie brevet parce qu'on sait qu'il y a 0,001 % qu'il y est un jour un brevet, donc...

D1 : D'accord, oui. (pause) On appuie sur certains aspects qui peuvent être... où il y a potentiellement plus d'enjeux...

J1 : C'est l'analyse de risques, moi je pense que là, par exemple, si on devait faire... prioriser les risques, je pense que l'interdiction de publier c'était pour moi, le problème principal.

D1 : Oui (pause). Oui, par rapport à la détention des résultats et que finalement ensuite, on ne peut plus publier, parce qu'ils nous appartiennent plus ?

J1 : Oui, voilà.

D1 : Mmh mmh.

J1 : Et que... la question des équipements aussi, c'était quelque chose qui était assez important, cela ne représente pas de gros équipements, il n'y avait pas d'énorme équipement... mais si on doit rendre les équipements à la fin du projet... euh... ce n'est pas tenable.

D1 : Mmh. Donc, finalement vous vous voyez plus comme un « facilitateur » ou du moins. des gardes, des gardes fous un peu de...

J1 : Et bien j'espère, (amusé) j'espère que CSHS3 sera d'accord avec ça, mais j'espère que ce n'est pas... parfois, on a l'impression qu'on est un peu trop... qu'on bloque les choses, moi j'espère qu'on les facilite autant qu'on ne les bloque... parce que sinon...

D1 : Oui (petits rires).

J1 : Mais oui, facilitateur, ben en tout cas c'est. j'espère que c'est ça (ton sérieux). J'espère que CSHS3 sera d'accord avec ça.

D1 : D'accord. (pause) Euh... ben je ne sais pas si vous souhaitez rajouter quelque chose ? Par rapport à tout ce qu'on a abordé...

J1 : Ben je ne sais pas...

D1 : Peut-être sur le sens que vous donnez à tout ça, ou sur vos ressentis je ne sais pas...

J1 : C'est beaucoup de temps... C'est beaucoup de temps. (pause). Justement, ce que je peux dire c'est que c'est souvent... c'est souvent les petits projets, parce qu'en fait, ça, c'est un petit projet, pour nous.

D1 : Mmmh.

J1 : C'est vraiment un petit projet en plus. (rires) Et du coup euh... finalement, les petits projets c'est souvent les plus compliqués (rires).

D1 : Ah oui ?

J1 : Il n'y a pas de proportionnalité entre voilà... on a parfois des subventions à 5 000 € où c'est plus compliqué à gérer que des énormes consortiums, où il y a plusieurs millions d'euros, c'est pas du tout proportionné.

D1 : Donc finalement peut-être que l'enjeu premier ce n'est pas forcément l'argent... ?

J1 : Ah non non non... et puis après voilà, fin, euh... ce que je peux rajouter aussi c'est que nous, ben c'est notre travail de faire ça. C'est un peu le service public quoi... nous.

D1 : Mmh.

J1 : On nous saisit pour recevoir 500 € pour faire des photographies, enfin... ce n'est pas parce que c'est beaucoup moins intéressant, ou valorisant ou... ce n'est pas les bons termes, mais... les enjeux financiers sont inférieurs ce n'est pas pour ça, qu'on n'y consacre pas la même importance et puis voilà... Mais dans la réalité aussi voilà, ce n'est pas l'enjeu scientifique qui détermine la facilité avec laquelle on gère les contrats.

D1 : D'accord. Ce n'est pas les enjeux scientifiques vous avez dit hein ?

J1 : Non, non, mais c'est-à-dire que parfois on a des contrats à très très grands enjeux scientifiques et qui sont signés très rapidement...

D1 : Ah d'accord. Donc finalement ce sont des enjeux de partenariat ou de... ?

J1 : Ben parfois c'est juste que... (pause). Si vous voulez, on a parfois il y a des grands contrats avec je ne sais pas des agences spatiales des choses comme ça... où les cadres sont en fait, très, très serrés, et tout est déjà verrouillé...

D1 : Ah oui ?

J1 : On a peu de marges de manœuvre, et que finalement euh... et du coup on décide de participer en connaissance de cause. Voilà.

D1 : Mmmh.

J1 : Donc du coup, tout est à peu près cadré quoi... Là, là, ce n'est pas forcément à l'échelle du CNRS hein, un gros projet, alors je pense... je dis ça sans aucune... je veux dire... que financièrement là je veux dire hein... C'est, c'est, c'est un projet très gros et très important pour CSHS3, c'est... je le note.

D1 : Mmmh.

J1 : Il suffit qu'il y ait un principe de base, comme la liberté de publication, qui soit touchée, pour que ça soit compliqué.

D1 : Mmmh.

J1 : A accepter quoi. Et ça... c'est voilà... on ne pourrait pas l'accepter sur n'importe quel projet.

D1 : Oui. Donc en fait, c'est plutôt les enjeux de la recherche qui sont défendus... ?

J1 : Oui voilà, c'est ça.

D1 : Mmh.

J1 : Oui oui.

D1 : Sur la publication des résultats, leur propriété... ça pour vous c'est vraiment le cœur de... ?

J1 : Oui, alors en plus là il n'y avait pas de... donc on n'était pas avec un partenaire industriel, il n'y a pas de... parce que généralement, une fois qu'on a négocié de la co-propriété, il reste encore de beaucoup de choses à discuter...

D1 : Ah oui (rires).

J1 : On discute de qui a le droit d'exploiter, euh...

D1 : Mmmh.

J1 : Dans quels domaines... pour faire quoi. si jamais on a des retours financiers à qui on les partage, comment on les partage... qui s'occupe du partage fin... il y a beaucoup de choses à gérer. Donc là, finalement... le fait qu'il n'y est pas de propriété intellectuelle, ça a enlevé beaucoup de sujets de négociation.

D1 : Mmmh, ça s'est porté que sur les droits d'auteur ?

J1 : C'est porté sur les droits d'auteur, principalement sur les droits d'auteur. (pause)

D1 : Ok... ben je ne sais pas... est-ce que ça a été pour vous ?

J1 : Ben moi je parle hein, donc de toute façon je n'ai pas de problèmes (rit).

D1 : Mmh.

J1 : J'espère que je n'ai pas trop parlé...

D1 : Non, non, non au contraire, pour moi c'est... c'est hyper riche parce que... voilà, ça me permet de mieux comprendre quels types de négociations et pour quels enjeux...

J1 : Mmmh.

D1 : il y a derrière donc...

J1 : Mais je pense. en re-regardant, je pense que vous avez un... c'est un sujet assez... c'est un projet assez représentatif et puis c'est bien que du coup vous ayez participé aux réunions, parce que du coup je pense que vous ressentez un petit peu.

D1 : Mmh.

J1 : Vous sentez un petit peu le voilà... les enjeux, les choses et tout, et je pense que c'est bien, et puis... Voilà, les rebondissements, les incompréhensions, euh... etc. Je pense que c'est un peu. c'est assez représentatif. les marges de manœuvre limitées... (57 :46) parce qu'il y a d'autres accords, etc. je pense que c'est un bon exemple de ce qu'il se passe...

D1 : D'accord, mmh mmh.

J1 : Et du coup. est-ce que... est-ce qu'on pourra... est-ce que je pourrais avoir accès aux résultats ?

D1 : De ma thèse ? Oui si vous voulez. Je pourrai vous l'envoyer oui. Mmh mmh. Après c'est vrai que...

J1 : Vous allez... vous devez la... la présenter quand votre thèse ?

D1 : (grande inspiration) D'ici un an... un an et demi... Pas avant... (rit).

J1 : D'accord.

D1 : Ce sera peut-être deux ans donc... ça prend du temps.

J1 : Ouais ça va, en SHS, 3 ans c'est, c'est le strict minimum...

D1 : Ouais c'est dur en trois ans de boucler. je n'y arriverai pas. Donc je me laisse encore une quatrième année... quatre et demie... peut-être pas 5 quand même... mais oui il faut 4 ans je pense quand même.

J1 : Et vous n'avez pas trop été handicapé par les... confinements pour faire votre terrain ?

D1 : Eh bien, disons que du coup, on a dû réadapter toute la méthode avec les patients. Donc, on a fait les entretiens à distance, et ensuite on était censé faire des petits workshops avec plusieurs patients pour faire des petites activités avec eux... donc ça, ça n'a pas été possible, donc finalement, on leur envoie les activités à faire chez eux... qu'ils nous renvoient ensuite... enfin voilà, on a fait du coup un projet à distance...

J1 : D'accord

D1 : Ce qui en SHS est un peu frustrant quand même, parce qu'on a l'habitude d'être au contact des personnes, et on est plus dans l'observation des interactions en direct quoi, donc... ça, c'est vrai que ça... manque un peu... mais après on a eu un bon contact avec les patients donc... je pense qu'on arrivera à faire émerger des résultats assez intéressants.

J1 : Et votre réflexion de départ de votre thèse de départ ? C'est quoi exactement votre problématique euh... ?

D1 : Et bien finalement, la question générale introductive hein, c'est : comment est-ce qu'on conçoit finalement des objets connectés dans le domaine de la santé. Avec qui ? Comment ? Pourquoi ? Et donc là c'est vrai, que la phase préparatoire du projet MND-Care-PD euh, a pris beaucoup de temps, et donc du coup c'est vrai que pour ma thèse, je ne peux pas passer outre, parce que je pense que... oui voilà, c'est un « cadrage » qui a été établi sur le plan administratif et juridique. Et euh. donc voilà, c'est pour ça, j'essaie de comprendre un peu. comment est-ce que les choses se passent finalement.

J1 : Vous allez interviewer le CHU ou non ?

D1 : Alors, oui, je leur ai envoyé un mail, j'aimerais bien, mais... surtout que là, je pense que ça serait dans leur intérêt en plus...

J1 : Ben c'est important, je pense ouais.

D1 : Mmmh. Parce qu'en fait, j'avais envoyé un article, j'ai publié, fin. j'ai écrit un article l'été dernier, justement qui reprend toute cette phase de négociation tout ça... et CSHS3 m'a dit de l'envoyer au CHU pour qu'ils valident, même si légalement parlant je ne suis pas sûre qu'ils avaient vraiment un droit de regard dessus... enfin ça, je ne sais pas peut-être que vous pourrez me le dire...

J1 : Non normalement non.

D1 : Oui c'est ça... Du coup, ils avaient réagi... ils avaient été très vexés en fait, apparemment ils ont tiré la sonnette d'alarme à la Direction de la Recherche et de l'Innovation, euh, j'ai eu la... au téléphone qui m'a dit : « mais pourquoi tu as fait ça ? C'est quoi l'intérêt ? » enfin... je culpabilisais limite de faire ma recherche. (se racle la gorge). Et du coup, les juristes du CHU m'avaient fait quelques commentaires dans l'article, en me disant voilà, que finalement « le montage juridique ne reflétait pas la réalité, que ce sont des négociations normales comme nous sommes des sous-traitants », voilà, c'était un peu leur justification à eux, et ils m'ont reproché voilà, de ne pas prendre en compte leur point de vue, donc là, je me dis dans la thèse, qui est voilà... où du coup c'est quand même un écrit plus long, je me dis que ce serait dommage de ne pas avoir leur point de vue... de leur côté quoi.

J1 : Ouais et surtout fin, pour moi... si vous faites la genèse du projet...

D1 : Mmmh.

J1 : J'ai l'impression que ce sont eux qui ont les informations, parce que ce contrat... moi, il existait MND-Care visiblement il a été signé 2 ans avant, l'accord de consortium.

D1 : Oui.

J1 : Donc toute cette partie-là, de, de... je pense que c'est important que vous l'ayez effectivement, oui.

D1 : Ben oui.

J1 : Ou alors interroger, essayer d'interroger la coordinatrice du projet MND-Care hein ?

D1 : Euh... vous pensez à CCE1 ou... ? N1 ? Le neurologue ? L'équipe médicale ?

J1 : Je ne sais plus, à un moment donné, quand il n'y avait pas d'issues, il y a eu... je crois que c'était l'Université canadienne non ?

D1 : Ah oui, CSHS2 pour l'équipe en SHS oui.

J1 : Voilà.

D1 : Oui qui intervient... Ah, vous pensez qu'elle, elle a accès à cet accord ?

J1 : Non c'est juste que... Ah oui, ben déjà elle aura accès à l'accord, donc effectivement ça serait intéressant pour qu'elle vous en dise un peu plus... mais j'imagine que... Alors, je ne sais pas, CSHS3 il a été impliqué dans la construction du projet depuis son origine ? Je ne crois pas hein...

D1 : Euh. C'est CSHS2 du coup qui l'a sollicité, mais le projet était déjà bien monté, je pense... il a été sollicité il y a...

J1 : Voilà...

D1 : En 2018, quoi... pas avant.

J1 : Oui c'est ça, mais donc du coup, du coup, pour moi il y a... il y a quasiment 3 ans encore d'historique, qui seraient intéressant de remonter parce que... euh, là, il y a.. si le projet existait déjà depuis un an et demi, deux ans.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Il y a aussi... l'année encore avant qui a fait le montage, et les montages de projet c'est intéressant... les montages de procédures... Avec toutes les discussions qu'il y a pu avoir, savoir par exemple, quelle est l'institution qui a proposé le projet, qui a pris le lead dessus, qui sont les partenaires qui ont vraiment participé aux montages... enfin ça c'est... il y a encore de grandes étapes à mon avis...

D1 : Oui... Après je me dis, si vous, vous n'avez pas pu avoir accès à ce... contrat... oui, moi je peux essayer, mais je ne... enfin CSHS3 m'avait dit que je n'y aurais pas accès. Il m'a dit qu'il y avait très peu de chances...

J1 : Ah non non, mais vous n'y aurez pas accès, mais... ça pourrait être intéressant d'avoir leur...

D1 : De questionner le dessus ?

J1 : Oui alors de questionner là-dessus... je ne veux pas enquêter moi... ce n'est pas moi...

D1 : Non c'est moi qui enquête (rires).

J1 : C'est ça, donc effectivement, non, mais juste avoir leur point de vue, parce que je pense que là... vous, vous n'avez rien eu, et moi j'interviens... finalement assez tard...

D1 : Oui.

J1 : Dans le... process.

D1 : Mmmh mmh.

J1 : Et donc peut-être qu'il y a, peut-être qu'il y a des choses intéressantes quoi... Ce serait intéressant que par exemple, en miroir de ce que je viens de dire... qu'ils vous expliquent les choix qui ont été faits au moment du montage... « ben nous on a décidé d'avoir un consortium limité pour des (inaudible 1 :04 :42) ... car on considérerait que c'était plus simple... là je suis en train de faire de la fiction hein ?

D1 : Oui oui.

J1 : Voilà, ce n'est pas comme ça qu'on fait normalement... mais peut-être d'avoir cette partie-là... fin d'avoir des témoignages de cette partie-là, du montage...

D1 : Ouais, parce que...

J1 : Finalement, moi ce que je vous ai raconté...

D1 : Oui oui allez-y...

J1 : ... c'est vraiment une petite étape.

D1 : Oui. De vous... dans une certaine temporalité du projet.

J1 : Mmh.

D1 : Et est-ce que vous pensez que les juristes du CHU ont eu accès du coup à ce contrat ? Normalement, eux l'ont eu dans les mains...

J1 : Ben oui...

D1 : D'accord.

J1 : Ah oui oui oui ils en sont signataires, ils l'ont signé.

D1 : D'accord, oui donc eux c'est sûr qu'ils y ont eu accès...

J1 : Mais par contre, ils n'ont pas le droit de le communiquer pour des raisons de confidentialité. Donc non, non... ils ne vous...

D1 : Oui je ne l'aurai pas.

J1 : Ils ne vous le transmettront pas, ça c'est sûr.

D1 : Mais je peux essayer d'avoir leurs retours sur cet aspect-là quoi...

J1 : Super. Je suis désolé je vais devoir vous...

D1 : Ah oui non non mais merci beaucoup en tout cas, parce qu'en plus vous m'avez conseillé... Merci beaucoup en tout cas oui de m'avoir accordé ce temps et...

J1 : Ben merci de vous intéresser à ce que... à ce qu'on fait. Et puis, si jamais il y a des... des choses...

D1 : Oui.

J1 : Qui ne sont pas claires ou quoi, ou vous avez besoin d'explications, n'hésitez pas hein...

D1 : Ben super, merci beaucoup, c'est très gentil en tout cas... Et bien je vous souhaite une bonne journée...

J1 : Vous aussi... merci beaucoup...

D1 : Puis à bientôt oui...

2.2.2 Entretien avec J2

Entretien avec J2 en visio

D1 : Voilà, tout d'abord, est-ce que vous pouvez vous présenter en quelques mots ?

J2 : Alors oui, donc je suis juriste chargée d'affaires à l'Université, et plus précisément à la direction du soutien aux laboratoires et donc... je travaille là-bas depuis janvier 2020.

D1 : Mmmh mmh.

J2 : Et donc... notre pôle s'occupe des négociations contractuelles, dans le cadre de collaboration de projets de recherche, de transferts de matériel dans un projet de recherche... d'accords de confidentialité, etc.

D1 : Mmh d'accord. Pour toute l'Université, c'est ça ?

J2 : Alors, pour les laboratoires de recherche de l'Université, et du coup qui sont en gestion principale par l'Université.

D1 : D'accord.

J2 : Donc souvent on a des UMR qui sont aussi gérés par le CNRS ou bien l'INSERM dans ce cas nous... on n'intervient pas forcément dans... enfin, on n'intervient pas dans la négociation des contrats.

D1 : D'accord.

J2 : C'est euh... soit lorsqu'on est tutelle gestionnaire soit au cas par cas quand c'est les règles européennes par exemple, dans le cadre d'un projet particulier, un poste par exemple que ce soit l'employeur du chercheur principal du projet, il gère le dossier dans ce cas... là, on est susceptibles du coup, selon l'employeur du chercheur d'intervenir.

D1 : Oui d'accord. Donc, ça dépend d'où vient le projet c'est ça ? Euh, qui c'est qui en est à l'initiative ... ?

J2 : Non, en général on a une convention de site du coup, qui est signée tous les 5 ans, et qui fait partie du coup de la gestion des tutelles des laboratoires donc... quand un laboratoire mixte de recherche a pour tutelle l'Université et le CNRS, euh... dans cette convention de site normalement, tout a été déjà négocié, et donc écrit voilà noir sur blanc que par exemple, pour ce laboratoire durant cette convention de site, c'est le CNRS qui va s'occuper de la gestion, de la négociation, de la signature des contrats de recherche de ce laboratoire.

D1 : D'accord.

J2 : Ça c'est le principe. Et après il y a des exceptions, c'est que par exemple, dans un projet par exemple... financé par l'Europe... les projets ERC donc c'est des bourses d'excellence qui sont données à un chercheur en particulier...

D1 : Mmh.

J2 : Pour mener un projet de recherche. Et puisque c'est une bourse d'excellence exceptionnelle donnée à une personne en particulier, la règle qu'impose l'Europe c'est que la négociation de ce contrat de collaboration... se fait du coup avec l'employeur de ce chercheur qui a reçu cette bourse.

D1 : D'accord, mmh.

J2 : Voilà, là par exemple dans le même cas, du coup ce n'était pas la tutelle gestionnaire principale de ce laboratoire qui l'a gérée, mais c'était nous parce que du coup, le chercheur qui a reçu cette bourse était employé par l'Université.

D1 : Mmmh mmh. D'accord, donc ça dépend en fait, vous intervenez sur certains types de contrats, en fonction...

J2 : Oui, voilà, il y a des règles de principe donc c'est des accords signés entre les tutelles des laboratoires et après il y a des exceptions qui s'ajoutent... parfois, dans certains contrats, il faut l'accord de toutes les tutelles, donc, ben là du coup, on intervient dans toutes les négociations et les signatures, parfois, par exemple une autre tutelle nous demande de lui donner mandat, nous demander si on est d'accord pour lui donner mandat, donc dans ce cas on signe un contrat de mandat...

D1 : Oui.

J2 : Pour gérer et signer à notre place. Donc c'est vraiment... ça dépend des fois en fait.

D1 : D'accord.

J2 : Ça dépend des contraintes, des projets, des règles imposées par l'Europe, par la Région, par les règles nationales de projets, donc c'est... voilà.

D1 : Mmh mmh.

J2 : Mais voilà, en règle générale c'est la tutelle principale du laboratoire.

D1 : D'accord, mmh mmh.

J2 : Qui est aussi la... (inaudible 04 :44)

D1 : D'accord. Et est-ce que vous pouvez m'expliquer comment est-ce que vous en êtes arrivé à travailler sur le projet MND-Care ?

J2 : Euh, alors ben tout simplement parce qu'on a une répartition de laboratoire...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Au sein de notre pôle, donc on s'est réparti le portefeuille de laboratoire de l'Université, que ce soit en tutelle gestionnaire ou tutelle secondaire...

D1 : D'accord.

J2 : Donc tous les juristes chargés d'affaires ont un portefeuille de laboratoires, et donc un portefeuille de laboratoires...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Dont l'Université est tutelle gestionnaire pour ce laboratoire. Donc voilà, c'est comme ça que je me suis retrouvée à négocier et gérer le contrat pour ce projet.

D1 : Mmmh d'accord. Mmh mmh. Et est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu le rôle que vous avez joué durant cette convention ?

J2 : Euh, ben le rôle que j'ai eu à jouer donc c'était de... en fait, on a reçu un modèle du CHU, il me semble...

D1 : Mmmh.

J2 : Et donc mon rôle c'est de relire, de faire des révisions, des commentaires, en fonction des règles qu'impose la politique de l'Université...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Des règles par rapport au droit de la propriété intellectuelle, des publications, euh, des données personnelles, et voilà, c'est d'essayer de négocier au mieux le contrat pour que ça convienne à notre politique de l'Université et que ce soit en faveur du laboratoire et du chercheur impliqué au sein de ce projet.

D1 : Mmmh mmh.

J2 : Donc voilà, c'est essayer de négocier dans nos intérêts, dans l'intérêt du laboratoire et du chercheur.

D1 : Mmmh mmh oui d'accord. Et pour vous, quels étaient les enjeux de cette négociation, enfin si vous vous souvenez de quelques aspects ... ?

J2 : Oui, alors, si je me souviens bien, l'enjeu c'était premièrement, je crois, d'encadrer le transfert de matériel il me semble hein ?

D1 : Mmmh mmh.

J2 : Euh... en annexe, il me semble qu'il y avait un budget donné par le CHU, pour que du coup, vous puissiez acheter des... enfin, faire des dépenses, acheter du matériel, euh, aussi gérer les frais de mission, etc. il me semble hein ?

D1 : Mmmh.

J2 : C'était peut-être aussi dans l'idée d'organiser un colloque, ou de participer à un colloque...

D1 : D'y participer... mmh mmh... (pause) oui et puis finalement...

J2 : C'était aussi... (prise de parole en même temps)

D1 : Allez-y pardon.

J2 : Oui, pardon, je disais, l'enjeu important c'était aussi d'encadrer la publication du chercheur par la suite... c'était les aspects financiers, la publication, euh, la propriété intellectuelle et les données personnelles.

D1 : Oui. (pause) d'accord. Et vous, qu'est-ce qui vous paraissait important justement dans ces aspects-là ?

J2 : Euh... Il me semble que c'était la protection des données à caractère personnel parce que c'était...

D1 : Mmmh.

J2 : Il me semble que ça, ça avait posé un petit peu débat quelquefois... c'était important aussi de mettre un cadre juridique là-dedans parce que c'est vrai que... voilà, l'Europe impose des règles précises par rapport au RGPD donc... donc voilà, il fallait s'assurer qu'on respectait bien le RGPD, que chaque partie était bien identifiée. Par exemple, l'Université était sous-traitant, donc en tant que sous-traitant, le RGPD s'applique aussi à nous.

D1 : Mmmh.

J2 : Donc voilà, il fallait encadrer ces aspects-là en disant que nous aussi en tant que sous-traitant ont respectait le RGPD, et qu'en fait, si vous voulez, il me semble que... on n'a pas encore de... comment dire... (pause) l'état de la technique en fait à l'heure actuelle, elle ne nous permet pas forcément d'anonymiser de façon irréversible les données...

D1 : Mmh.

J2 : Et donc du coup, c'est pour ça qu'on avait ajouté une clause disant que « tout traitement des données afin de réidentifier les personnes ayant participé à l'étude est strictement interdit ». Du coup, nous, on va dire que ça nous permet de se dégager, de dire que voilà, « on respecte le traitement des données, et on ne cherchera pas à ré identifier les personnes concernées ».

D1 : Mmmh mmh.

J2 : C'était des données à caractères médicales, j'imagine, donc...

D1 : Oui.

J2 : Voilà, c'est des données sensibles du coup il faut faire attention donc...

D1 : Mmmh.

J2 : ... au traitement de ces données-là. (pause) Ensuite... (pause). Je ne sais pas si vous avez d'autres questions ?

D1 : Si, si. J'étais en train de réfléchir du coup... oui, en fait l'enjeu c'est de respecter à la fois donc les normes qui sont imposées au niveau européen, au niveau national, au niveau de l'institution, et vous vous devez faire en sorte de répondre à tous ces aspects juridiques quoi...

J2 : Tout à fait oui, c'est ça, oui exactement, exactement. Voilà la politique de l'Université, le droit français, les règles européennes par rapport aux données personnelles donc... il y a tous ces enjeux qui rentrent en... voilà.

D1 : Oui.

J2 : Qui rentre en jeu. La difficulté, je pense, dans ce contrat, ça a été que le CHU ne nous ait pas identifiés comme tiers-partie au projet dès le départ.

D1 : Mmmh.

J2 : Voilà, il me semble que ça aurait simplifié les choses et on n'aurait pas forcément eu besoin d'avoir recours à ce genre de convention, si dans le cadre du consortium on avait été désigné comme tiers-partie.

D1 : Oui, et donc ça je crois, enfin si j'ai bien compris il me semble que c'est l'ANR qui a dit que finalement il ne pouvait pas y avoir plus de 7 partenaires et que donc du coup, nous devons être sous-traitant, et non pas...

J2 : Oui je crois que c'était ça, mais je vous avoue que je ne me souviens plus très bien de...

D1 : Oui. En fait, j'ai un doute là-dessus, je ne sais pas si c'est au niveau du consortium international où ils ont établi ça ou si c'est au niveau de l'ANR ?

J2 : Mmmh... Alors normalement nous on ne s'occupe pas... à l'Université, on ne s'occupe pas des aspects du montage de projet. En tout cas pas à notre pôle, donc en règle générale... c'est le pôle ingénierie des projets de recherche qui aide les chercheurs à monter le projet et donc à négocier voilà, cette partie-là, donc je ne sais pas du tout comment ça a été monté...

D1 : D'accord.

J2 : Je ne sais pas justement si l'Université avait été justement impliquée ou pas dans les échanges quand ça avait été monté...

D1 : Mmmh mmh.

J2 : Et donc peut-être que du coup, si effectivement on n'était pas présents...

D1 : Mmh.

J2 : Ou si on n'avait pas fait appel à nous lors du montage de projet... voilà, peut-être que du coup... c'était plus compliqué de...

D1 : De nous intégrer ensuite ?

J2 : De voir comment nous intégrer voilà... et de nous intégrer au sein du consortium effectivement.

D1 : Mmh mmh. D'accord, donc ça oui, ça a été une des plus grosses difficultés c'est la différence de statut entre, entre l'Université et le CHU quoi...

J2 : Euh oui parce que du coup, euh, je ne sais pas si c'était une difficulté ou pas, mais... enfin si vous voulez... une des plus grandes difficultés ça a été aussi je pense le Covid parce que nous, si vous voulez on est... c'est vrai qu'on est arrivés en janvier 2020, le pôle ingénierie des montages de projet en février 2020, et donc on a été confinés en mars 2020 donc c'était...

D1 : Mmh.

J2 : Parce que tout simplement ça a été tout simplement monté avant qu'on arrive et donc c'était difficile de prendre part en cours de route et surtout en confinement en fait...

D1 : En plus oui.

J2 : Voilà, donc ce projet ce n'était pas évident d'avoir des retours rapides de toutes les parties non plus quoi.

D1 : Mmmh. Donc c'est peut-être pour ça que ça a pris autant de temps aussi à se concrétiser et à être validé quoi ?

J2 : Oui. Je pense que oui, oui, oui ça a été un petit peu... on a été un peu court-circuité avec voilà, le confinement...

D1 : Mmmh mmh.

J2 : Je pense que ça a été compliqué pour toutes les parties. Une autre difficulté aussi qui s'est rajoutée, c'est que CSHS3 il me semble, a changé d'unité.

D1 : Oui.

J2 : Donc du coup, c'est ce qui fait que ça a rajouté une partie en plus dans la boucle. Le CNRS c'est vrai qu'ils avaient aussi leur propre politique d'Établissement, leurs propres règles à imposer et puis voilà, il a fallu... au lieu de négocier juste avec le CHU, on a aussi négocié avec le CNRS alors qu'à la base, il ne faisait pas forcément partie du contrat.

D1 : Oui, oui, oui c'est ça, comme CSHS3 a été promu dans un laboratoire en outre-mer, il a été rattaché au CNRS et du coup ça a mis un acteur supplémentaire dans la boucle...

J2 : Voilà, oui, exactement.

D1 : Et comme vous dites, du coup il y a des différences de politiques entre institutions ? (pause)

J2 : Euh... oui, je pense, oui. Nous, on est une Université, et le CNRS, donc c'est un organisme de Recherche, donc ils ne font que de la Recherche, donc c'est sûr il y a des règles... pour chaque établissement...

D1 : Mmh.

J2 : Qui s'imposent. Donc, on n'a pas forcément les mêmes politiques, le même fonctionnement, la même vision...

D1 : Mmmh (pause). Et c'est ça qui a pu causer d'autant plus... peut-être d'incompréhensions ou de complications...

J2 : Oui peut-être, après je pense qu'on a quand même réussi à trouver quand même... ça a été un petit peu long parce que... c'était des navettes en fait...

D1 : Mmmh.

J2 : Si chaque partenaire met une semaine à répondre, effectivement, c'est... bref, ça prend du temps, on était trois... le CHU avait aussi plusieurs pôles qui intervenaient dans la négociation, je crois qu'il me semble que le docteur au CHU ne voulait pas forcément qu'on publie non plus par rapport à ça... c'était de ce côté assez strict sur ces règles-là, donc il a fallu qu'on négocie aussi sur la publication donc... voilà sur chaque article en fait... il y a eu des négociations (petits rires).

D1 : Mmh mmh.

J2 : Donc ça a pris du temps...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Il me semble qu'on a réussi à organiser une ou deux visios.

D1 : Oui, pour essayer de faciliter ce processus ?

J2 : Oui.

D1 : Mmh. Et... Oui donc aussi l'enjeu finalement c'est de trouver un compromis entre chaque vision et les règles des institutions ?

J2 : Alors, oui c'est ça en fait, c'est un des enjeux hein ? Chaque établissement a sa politique... En fait, même, même le CHU hein, donc c'est un Établissement public de Recherche en santé donc... c'est pareil, ils ont aussi leur propre politique, leurs propres enjeux donc... donc là, on avait trois acteurs publics certes, mais voilà avec ses règles, ses enjeux, ses politiques d'Établissement différentes donc euh...

D1 : Eh oui...

J2 : Donc, il me semble qu'il y avait aussi « toute publication et communication sur l'étude, devait donc mentionner N1 du...

D1 : Mmmh.

J2 : Du CHU. Il fallait voilà, demander son avis là-dessus, etc. Donc... qu'il devait faire connaître une réponse dans un délai... requis.

D1 : Oui. Mmh, mmh. Et puis ça, ça a été levé, je crois...

J2 : Oui voilà, exactement on a réussi à lever cette option que le CHU nous avait imposée parce que l'enjeu semblait pour les chercheurs était de faire des publications là-dessus donc... on ne pouvait pas se permettre de perdre encore du temps et de demander l'avis, enfin l'accord de N1 du CHU donc... son approbation écrite donc je... ça m'avait pris encore beaucoup plus de temps et... (pause)

D1 : Oui d'accord. Donc chaque article a finalement été renégocié pour que ça corresponde... aux intérêts de chacun, c'est ça ?

J2 : Oui c'est ça, mmh mmh, exactement.

D1 : D'accord. Et euh... donc oui, les réunions pour vous, c'était plus facilitateur pour se comprendre que les navettes...

J2 : Mmh... Oui, je pense que ça a permis de débloquer pas mal de clauses... le fait d'avoir organisé une réunion avec tous les partenaires...

D1 : Mmmh.

J2 : Oui, effectivement, oui.

D1 : Oui, parce que sinon c'est difficile de s'entendre sur un texte... par écrit quoi... ?

J2 : Oui c'est vrai que... ben les mails peuvent être mal interprétés...

D1 : Mmh.

J2 : Donc c'est toujours plus facile de prendre part à des négociations, voilà, en direct ou en visio. (pause)

D1 : Mmmh d'accord. Et est-ce que ce genre d'enjeux vous le retrouvez dans d'autres projets ? Sur la publication, protection des données, propriété intellectuelle ? C'est des choses qui reviennent... ?

J2 : Oui, oui, oui bien sûr. Dans tous les contrats de recherche, c'est des clauses importantes, euh... que ce soit entre partenaires publics ou industriels, la confidentialité... le savoir-faire de chaque partie c'est des enjeux très importants à encadrer, il faut bien veiller à ce que chacun des partenaires trouve son compte.

D1 : Mmh mmh.

J2 : La publication c'est aussi très important pour nous, voilà en tant qu'Université, il faut aussi veiller à ce qu'on puisse utiliser les résultats de l'étude pour continuer à faire de la Recherche et de l'Enseignement donc voilà il y a toutes ces règles...

D1 : D'attention ?

J2 : A prendre en compte oui.

D1 : Oui. (pause) D'accord. Et est-ce que les difficultés qu'on a rencontrées dans ce projet, est-ce que vous les retrouvez aussi dans d'autres projets ? (pause) Est-ce que ce projet a particulièrement été difficile ou pas tellement finalement ? C'est une situation peut-être...

J2 : Oui, c'est vrai que ça a été un projet assez difficile, mais pour plusieurs raisons... alors... peut-être que maintenant... voilà ça fait plus d'un et demi que je suis à l'Université donc c'est vrai qu'on prend des automatismes...

D1 : Mmh.

J2 : Euh... on travaille un peu plus rapidement... voilà... enfin... on est montés en compétences si vous voulez, donc forcément, on travaille plus vite, plus efficacement. Ça a été un des plus gros projets que j'ai eu à gérer, ben dès que je suis arrivée.

D1 : Oui.

J2 : Et... c'était un des premiers à faire pendant le covid donc ce n'était pas évident... Euh... moi aussi j'avais eu... enfin voilà... j'avais été contaminée au tout début donc il a fallu voilà, que je travaille en étant aussi malade donc ce n'était pas forcément évident...

D1 : Oui... Mmmmh mmh.

J2 : Euh... Et voilà, c'était un des premiers projets où il y avait si vous voulez autant c'est vrai, d'exceptions. Par exemple, un chercheur qui change d'unité en cours de route... où on intègre une nouvelle unité... euh... où les données personnelles médicales rentrent en jeu... ça aussi il a fallu... voilà.

D1 : Oui, puis pour vous aussi j'imagine, si vous veniez d'arriver... assimiler aussi toutes les règles...

J2 : Mmh mmh.

D1 : De l'Université...

J2 : Oui, exactement, oui, tout à fait.

D1 : Ça ne devait pas être évident.

J2 : Oui c'est ça tout à fait... et puis... oui c'est sûr. C'était aussi un des premiers projets où du coup... on était tiers-partie mais on n'avait pas été impliqués au sein du consortium. Et donc du coup, c'était vraiment un contrat annexe, mais exceptionnel qu'il fallait faire justement pour qu'on puisse faire valoir nos intérêts au sein de ce projet.

D1 : Mmmh.

J2 : Ça, ça rajoutait encore une difficulté en plus oui.

D1 : Et la position de sous-traitance est-ce que vous la retrouvez au sein d'autres projets ou c'est une petite particularité en plus ?

J2 : Euh... oui, oui, oui on peut... je l'ai déjà retrouvé dans d'autres projets de recherche.

D1 : D'accord.

J2 : Le fait qu'on soit sous-traitant, euh... je pense qu'on est plutôt... souvent ce qu'on essaye de faire c'est qu'on est plutôt dans les projets de recherche on va dire un peu classique on est responsable ou co-responsable.

D1 : D'accord, mmh. (pause) Oui. Et notamment avec des chercheurs en SHS, est-ce que... j'imagine qu'avec le laboratoire vous avez traité plusieurs projets de recherche... Et... est-

ce que finalement vous arrivez... vous trouvez des contrats de partenariat ou est-ce que finalement ça arrive souvent que des contrats de sous-traitance soient mis en place pour ce genre de figuration ?

J2 : Euh.... Je crois qu'au laboratoire en tout cas, je n'ai pas eu à traiter d'autres contrats où on était sous-traitant.

D1 : Mmh.

J2 : Ou des données médicales sensibles...

D1 : Oui, d'accord.

J2 : Non, pas, pas à l'heure actuelle ouais.

D1 : Oui, d'accord. Mmh mmh. Donc, c'est difficile de dire si c'est quelque chose de commun ou si finalement ça n'arrive pas souvent... ?

J2 : Euh... oui on va dire que c'est quelque chose de peu commun... c'est vrai qu'on est en règle générale, on est peut-être plutôt responsable ou co-responsable des données.

D1 : Oui, d'accord. Mmmh mmh. (pause) Ok. Et est-ce que vous pensez finalement que tous ces aspects juridiques peuvent permettre de créer un climat de confiance ou de collaboration entre les chercheurs ?

J1 : Mmmh... Ben je pense que oui parce que du coup... en fait, si tout est cadré dès le départ et que toutes les parties se sont mises d'accord sur un contrat lu et signé par toutes les parties, euh, par la suite du coup pour les chercheurs...

D1 : Mmh.

J2 : Ils pourront mener leur recherche et leur collaboration en ayant on va dire... l'esprit tranquille parce que du coup... Tout a déjà été on va dire négocié et encadré.

D1 : Mmh mmh.

J2 : Donc normalement... ça ne peut que se dérouler au mieux donc... c'est vrai qu'effectivement bon parfois les chercheurs commencent déjà à travailler sur l'étude et sur le projet avant même de... voilà, d'avoir signé le contrat. Mais bon, en général, on essaie de régulariser la situation...

D1 : Avant de débiter l'étude de recherche ?

J2 : C'est ça... on est... oui, oui, oui on essaie de faire ça... le plus en amont possible en fait. Dès qu'on est saisi tôt on peut essayer de négocier le plus tôt possible, et c'est vrai que pour ce contrat... j'avais été saisi en urgence...

D1 : Mmh.

J2 : C'était vraiment un contrat urgent qu'il fallait traiter rapidement, mais... c'est vrai que du coup, il aurait peut-être fallu qu'on soit aussi saisi plus en amont.

D1 : Mmmh. Et là, c'était difficile d'arriver... alors que les accords étaient déjà assez... du moins, il y avait déjà des règles prédéfinies...

J2 : Oui.

D1 : Mmhh d'accord. Et qu'est-ce que vous avez éprouvé ? Enfin... comment est-ce que vous avez vécu du coup tout ce processus de négociation ? Est-ce que...

J2 : Celui-là, c'était très long oui.

D1 : Oui ?

J2 : C'était très long oui. Oui, oui. C'était... oui...c'était très long quoi pour ce type de contrat... et on essaie de travailler beaucoup plus rapidement... en ce moment, on s'est aussi habitué au travail à distance...

D1 : Mmh.

J2 : Donc on arrive aussi à mieux gérer notre temps par rapport à ça... à mieux s'organiser pour faire rapidement des visios etc.

D1 : Oui.

J2 : Et... Oui, c'est vrai que bon... c'était compliqué aussi de travailler avec le CNRS parce qu'ils essayaient... voilà, de prendre vraiment parti à ce projet... voilà, CSHS2 était plutôt à l'Université et avait débuté son projet plutôt à l'Université donc... du coup... Ils étaient peut-être un peu trop présents dans les négociations, mais bon après c'est normal... ils étaient signataires de la convention, donc... ils ont des politiques internes donc il faut aussi les appliquer dès que le CNRS signe un papier... il faut bien entendu que le CNRS vérifie toutes les règles par rapport à leur politique d'établissement.

D1 : Mmh mmh. Oui, chacun doit se référer à son institution pour savoir si ça correspond ou pas...

J2 : Oui.

D1 : Pour la suite du projet... mmh... Et donc finalement quand on a établi... qu'on a répondu aux attentes de chacun, pour les chercheurs c'est plus simple ?

J2 : Je pense que oui, oui, oui.

D1 : Mmh.

J2 : Oui, oui. Il y avait... je crois qu'il y avait aussi une histoire de frais de gestion, mais je ne me souviens plus très bien... c'est que du coup... puisqu'il y avait deux parties impliquées ben... c'est-à-dire que la somme qui devait être versée... et puis il fallait aussi, je crois, prélever des frais de gestion de l'Université... du coup aussi des frais de gestion peut-être du CNRS...

D1 : Mmmh mmh.

J2 : Et du coup, c'était je pense que... voilà, les chercheurs pour ça, avaient du mal aussi à comprendre ce que les politiques de chaque établissement et ça a...

D1 : Mmh.

J2 : Ça pouvait aussi voilà... (pause)

D1 : Apporter des confusions supplémentaires ?

J2 : Oui, oui, oui il me semble que ça avait aussi été un sujet de débat...

D1 : Oui.

J2 : Sur les frais de gestion, il me semble.

D1 : Oui parce que finalement je crois que le financement n'a pas pu être reversé à l'Université et donc du coup, les chercheurs, nous, on doit s'adresser au CHU, pour... voilà, acheter le matériel nécessaire, les déplacements...

J2 : Oui, c'est ça.

D1 : Mmh mmh.

J2 : Oui c'est ça, parce que sinon ça faisait des frais de gestion que l'Université allait prélever...

D1 : Ah oui.

J2 : Et le CNRS aussi. Donc, c'était... ça faisait peut-être un cumul peut-être de 5% il me semble de frais de gestion... donc ce qui était énorme pour CSHS3, donc... je crois qu'on s'était mis d'accord pour que l'argent du coup, reste au CHU et que puissiez faire directement les achats auprès d'eux.

D1 : Mmmh mmh. Oui c'est ça.

J2 : Donc voilà, ça, c'était aussi une exception hein ? C'est, c'est... Il y avait beaucoup d'exceptions dans le cadre de ce contrat... ce n'est vraiment pas les politiques qu'on applique et voilà, on va dire, les contrats classiques qu'on négocie.

D1 : Ah oui ? Mmh mmh.

J2 : Oui, oui en règle générale, bon ben l'Université prélève 15% c'est écrit noir sur blanc dans une annexe qu'on signe et c'est... voilà, tout se négocie assez rapidement sur ça.

D1 : Ah oui. Mmh mmh.

J2 : Les partenaires privés ou publics... enfin... c'est très... c'est facilement accepté, les 15% de frais de gestion dans le cadre d'une collaboration dans un contrat partenarial.

D1 : Mmh mmh. Oui, donc de multiples particularités ou spécificités... dans ce projet...

J2 : Oui, moi c'est comme ça oui que je l'ai ressenti oui.

D1 : Oui.

J2 : Mmh. (pause)

D1 : Mais bon... au final, vous avez quand même réussi enfin...

J2 : Et puis la signature aussi... ce n'était pas évident pendant le confinement...

D1 : Oui...

J2 : Certains établissements ne signaient pas par signature électronique... euh... c'était...

D1 : Mmh mmh.

J2 : C'était compliqué quoi, il fallait signer, je crois, un PDF puis le régulariser en version manuscrite... Une fois qu'on était sur site donc... ça aussi... ça a mis... ça pouvait mettre du temps...

D1 : En plus...

J2 : Voilà, dans les échanges et dans le processus de signature.

D1 : Mmh mmh (pause). Oui d'accord, donc un ensemble de choses finalement, qui ne simplifie pas forcément la situation... (rires)

J2 : Oui.

D1 : Mmh. D'accord. Et donc vous avez dit oui, finalement, comment est-ce qu'on pourrait améliorer... ce genre de situation ? En faisant des visios peut-être plus rapidement ? En essayant d'intégrer les acteurs... ?

J2 : Oui en faisant des visios plus rapidement, plus régulièrement peut-être dans ce genre de cas...

D1 : Mmh.

J2 : Euh... saisir nos services le plus en amont possible... pour qu'on puisse voilà travailler plus rapidement et efficacement dessus... euh... oui je pense que c'est des bonnes...

D1 : Oui.

J2 : ... des bonnes initiatives pour travailler du coup, plus rapidement sur ce type de contrat effectivement...

D1 : Mmh. Essayer d'anticiper en fait, au maximum les petites particularités qu'il pourrait y avoir...

J2 : Oui tout à fait, oui.

D1 : Mmh mmh. Oui, parce que là du coup, ça s'est retrouvé dans une situation compliquée dans des circonstances particulières et du coup ça a retardé vraiment... Parce que les contrats d'habitude, ils se signent plus rapidement alors ?

J2 : Ouais... ça dépend c'est au cas par cas, ça dépend des projets, ça dépend du nombre de partenaires, oui, voilà, ça dépend aussi de la réactivité qu'on peut aussi avoir en face...

D1 : Mmh. D'accord. Donc sur les temporalités ce n'est pas forcément propre à MND-Care, on peut retrouver de très longues temporalités dans d'autres projets aussi quoi.

J2 : Oui, oui, oui. Encore plus longs même... moi j'ai des contrats... qui sont ouverts depuis 2020 et ça n'a toujours pas été signé parce que les parties ne se sont toujours pas mises d'accord sur l'annexe, sur le circuit des données...

D1 : Ah oui.

J2 : Donc, comme exemple, sur l'annexe qu'il y a sur MND-Care...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Il me semble qu'il y a une annexe sur le circuit des données donc... c'est vrai que ce projet faisait un petit peu partie des exceptions voilà, notamment de par un changement d'unité en cours de route... le fait qu'on n'ait pas été impliqué en tant que tiers-partie directement au consortium... euh, voilà, le fait que le CNRS ait intégré la partie, etc... Mais c'est... ce n'est pas non plus, le seul projet à mettre beaucoup de temps, à être négocié. Là, vraiment, c'est du cas par cas je dirais.

D1 : Oui. Ça dépend vraiment des acteurs... des institutions présentes...

J2 : Oui tout à fait...

D1 : ...des règles de chacun...

J2 : Oui tout à fait

D1 : Des temps de réactivité... et des disponibilités, j'imagine...

J2 : Oui bien sûr, oui.

D1 : Mmh.

J2 : Bien sûr, bien sûr, voilà, en règle générale, notre service nous à l'Université on essaie d'être... au plus proche des scientifiques et d'être très très réactif et je pense que... voilà, je pense qu'on a suivi CSHS3, on a eu beaucoup d'échanges avec lui sur ce projet et on a essayé d'être le plus réactif possible...

D1 : Mmmh.

J2 : Malgré le temps de négociations que ça a pris.

D1 : Oui, oui c'est sûr. Et comme il y avait beaucoup peut-être d'aspects aussi sur lesquels il fallait... revenir ou discuter...

J2 : Oui.

D1 : C'est ce qui a pris du temps aussi j'imagine ?

J2 : Oui, oui il y avait pas mal de choses à éclaircir et à négocier, euh... effectivement, ça a pris du temps hein... Effectivement, il y avait différents acteurs qui étaient impliqués, donc je crois

qu'il y avait le service financier qui avait rejoint au CHU, qui a rejoint la partie... Nous, il y avait notre Délégué à la Protection des Données aussi qui a fait des commentaires... donc...

D1 : Ça fait beaucoup d'acteurs.

J2 : Oui.

D1 : D'accord. (pause) Et... oui, donc finalement c'est peut-être assez commun, le temps que prend ce genre de négociations... c'est au cas par cas quoi ?

J2 : Oui, oui, oui c'est vraiment au cas par cas... Ça dépend des... ça dépend des dossiers...

D1 : Mmmh mmh. D'accord. Euh... Ben je ne sais pas... Je ne sais pas si vous souhaitez ajouter quelque chose par rapport à ce qu'on a dit... ou... sur... les modalités de collaboration... ou vos ressentis, je ne sais pas...

J2 : Non ben... pas spécialement si vous avez peut-être d'autres questions... je pourrais y répondre...

D1 : Ben écoutez... là pas tellement... oui, si, il me semble que l'Université a porté son attention sur la protection des données, c'était un fort enjeu...

J2 : Oui.

D1 : Et...

J2 : Oui, oui, tout à fait c'était...

D1 : Je me souviens oui pour...

J2 : Justement oui, comme je vous le disais c'était... on était... vu qu'on était sous-traitant donc il fallait euh...

D1 : Mmh.

J2 : Voilà bien veiller à ce que les règles du RGPD soient bien respectées... qu'il y est bien une annexe sur le circuit des données... etc.

D1 : Mmmh mmh. Eh oui... j'ai une autre question, sur les contrats de sous-traitance en fait, c'est donc le CHU qui a fait la première proposition... euh, selon vous, est-ce que ce sont des contrats qui sont prédéfinis au préalable ? Et est-ce que finalement chaque institution a le même type de... contrat de sous-traitance ou c'est propre à chacun ?

J2 : Ben non... je pense qu'on peut toujours négocier des clauses différentes et... oui, négocier au cas par cas soit... par contre, pour respecter... pour le respect du RGPD je pense que là on est dans un cadre européen donc... chaque parte... c'est une obligation légale, on est obligés de respecter le RGPD donc...

D1 : Oui, surtout que là c'est l'Université qui est responsable... du traitement, de la conservation et du partage des données.

J2 : Alors, du coup, il me semble qu'on est sous-traitant, donc... c'est le CHU...

D1 : Ah c'est le CHU ?

J2 : Qui est responsable.

D1 : Mmh mmh d'accord.

J2 : Voilà... alors euh... (pause – recherche sur l'ordinateur). Je ne me souviens plus très bien... de ce que... oui, donc on est... voilà, dans l'annexe, je l'ai devant les yeux, donc l'Université avec du coup le laboratoire, on était sous-traitant et on s'engage du coup à effectuer pour le compte du CHU, qui est du coup responsable de traitement...

D1 : D'accord.

J2 : Comme je vous le disais, des opérations de traitement de données à caractère personnel donc si vous voulez, ils nous ont mis sous-traitant l'analyse de données, mais du coup... ils restent responsables de...

D1 : D'accord.

J2 : Ils restent responsables des données oui, enfin du traitement des données...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Mais nous en tant que sous-traitant, on a quand même des obligations de respecter le RGPD, etc.

D1 : Oui. Il y a des engagements même si on n'est pas forcément responsables, on est engagés envers eux pour appliquer les règles définies.

J2 : Oui, oui, oui voilà, oui. Avec l'arrivée du RGPD le sous-traitant est tout aussi impliqué que le responsable lui-même.

D1 : D'accord. Ok. Donc la responsabilité est partagée ?

J2 : On est tenu aux mêmes obligations que le responsable.

D1 : Oui, d'accord. Ok.

J2 : Sur le traitement, sur la sécurité... enfin voilà...

D1 : Oui, le partage...

J2 : Oui.

D1 : La destruction aussi derrière...

J2 : Oui.

D1 : Mmh mmh d'accord. Oui donc l'enjeu c'est vraiment qui a la responsabilité de quoi et qui s'engage...

J2 : Oui...

D1 : ... sur quels types d'aspects de la recherche...

J2 : Oui, c'est ça. C'était de déterminer aussi le circuit des données, parce que je crois qu'il n'y avait pas forcément d'annexe, sur ça au départ... donc qui fait quoi, la qualification de chaque acteur...

D1 : Mmhh.

J2 : De qualifier donc l'Université de... sous-traitant, le CHU de responsable... donc...

D1 : Mmh mmh.

J2 : Voilà, c'était de pouvoir qualifier les acteurs, la responsabilité de chacun, le circuit des données, le traitement des données, se mettre d'accord sur le budget donc sur les frais de gestion... voilà, c'est ce processus-là... et...

D1 : Oui ?

J2 : Alléger les autorisations de publications, pour ne pas perdre plus de temps... (pause) donc voilà oui, il y avait tous ces enjeux effectivement.

D1 : D'accord. Avec pour objectif ensuite d'aider les chercheurs... ou d'encadrer les chercheurs dans leurs pratiques de recherche quoi...

J2 : Oui c'est ça... c'est d'encadrer les pratiques de recherche, de les sensibiliser donc... de les alerter sur certains points qui nous semblent ne pas correspondre forcément à la voix ou aux politiques de notre établissement donc... voilà. Mmh.

D1 : Oui, mmh mmh... c'est pour... oui... responsabiliser un peu chacun dans le rôle qu'il a à jouer... dans ce projet quoi.

J2 : Oui, oui, ça peut être aussi euh... ça peut être pour ça aussi... euh...

D1 : Mmh.

J2 : C'est vrai que voilà, dans les échanges il peut y avoir aussi de la responsabilisation de la sensibilisation notamment sur le RGPD...

D1 : Oui. Où là il y a de gros enjeux quand même... sur les données médicales quoi...

J2 : Oui, oui, oui, là, oui c'est sûr, ce sont des données sensibles donc euh... normalement, si vous voulez, pour les données médicales... le principe c'est que c'est interdit en fait... pour les données médicales... il y a une interdiction de traiter les données médicales donc...

D1 : Ah oui ?

J2 : Oui, oui, oui. Quand on doit faire une recherche par rapport à ça, donc on rentre dans les exceptions.

D1 : D'accord.

J2 : Tout traitement des données relatif à des données sensibles, donc enfin des données médicales est interdit par la loi.

D1 : D'accord.

J2 : Mais pour des questions de santé publique, de... voilà il y a des exceptions. Par exception on peut les traiter, mais il faut que ce soit encadré du coup.

D1 : Et oui... d'où tout ce travail d'écriture juridique (rires) ?

J2 : Oui.

D1 : Oui d'accord, c'est intéressant. Et c'est la CNIL du coup qui... qui finalement interdit tout traitement des données médicales hors encadrement ?

J2 : C'est plus que la CNIL... C'est l'Europe.

D1 : Ah oui.

J2 : C'est vraiment le règlement européen.

D1 : Ah oui d'accord.

J2 : Le RGPD.

D1 : Ok d'accord.

J2 : Oui. Ça s'est harmonisé en novembre donc...

D1 : Donc, oui, quand ce sont des données médicales ça rentre obligatoirement dans le RGPD et donc ça demande des autorisations un petit peu spéciales en fait, finalement... de traiter ces données-là ?

J2 : Oui, voilà, en tout cas, pour la Recherche, on rentre dans les exceptions.

D1 : Oui.

J2 : Voilà.

D1 : D'accord, donc c'est autorisé, mais avec beaucoup de conditions...

J2 : Oui, oui, oui. Les données sensibles donc c'est tout ce qui est origine ethnique ou raciale, les convictions religieuses ou philosophiques, euh, les données génétiques, les opinions politiques, l'appartenance syndicale, les données relatives à la santé, à la vie sexuelle ou sur l'orientation sexuelle, tout ce qui est données biométriques, euh, qui permettent d'identifier la personne, et les infractions et condamnations par rapport à la personne aussi.

D1 : Ah oui d'accord, mmh, mmh.

J2 : Donc sur ça, le RGPD est très clair quoi, c'est interdit. On n'a pas le droit de traiter ces données.

D1 : Oui, extrême vigilance...

J2 : Oui, oui, oui. Donc on ne peut pas recueillir ou utiliser ces données.

D1 : D'accord. Sauf pour le cas de recherches particulières ?

J2 : Voilà, il y a des exceptions. Il y a des exceptions...

D1 : Mmmh.

J2 : Donc c'est... soit que la personne a donné son consentement express.

D1 : Mmh mmh.

J2 : Donc peut-être que c'était le cas du CHU, donc par exemple ils ont interrogé des personnes... pour recueillir ces données et ces personnes ont signé un consentement, un fichier, enfin...

D1 : Oui, une notice d'information...

J2 : Un registre de consentement, voilà, c'est ça.

D1 : Mmh.

J2 : C'est plus qu'une notice d'information c'est vraiment... ils doivent vraiment cocher la case : « oui, j'accepte de communiquer... et que ces données soient traitées par le CHU ».

D1 : Oui d'accord.

J2 : Traiter oui. Et voilà... et après c'était euh... il y a plusieurs exceptions hein ? Vous le trouverez facilement sur internet donc c'est soit que la personne, elle est d'accord, elle a signé un consentement ou soit c'est pour lui sauvegarder la vie, euh... soit c'est dans le cadre voilà, de recherche médicale impliquant l'intérêt public par exemple, ou des choses comme ça.

D1 : Mmmh. D'accord, oui. Ben... c'est intéressant merci beaucoup, d'éclaircir un petit peu ces aspects parce que... c'est vrai que moi, c'est mon premier gros projet de recherche donc... j'apprends aussi le fonctionnement des institutions (rires).

J2 : Oui.

D1 : ... des règles européennes, tout ça quoi...

J2 : Oui, oui, il y a plusieurs facteurs qui rentrent en jeu quoi.

D1 : Oui. Mmh mmh. Plusieurs aspects... et donc, du coup, finalement, ça complexifie aussi la situation parce qu'il y a tellement de choses... qui faut tout... prendre en compte...

J2 : Oui, oui, oui c'est ça... c'est... il y a beaucoup de choses à respecter... il faut aussi y penser donc... il faut que toutes les parties soient d'accord... donc ces négociations peuvent prendre du temps, oui... notamment par rapport à tout ce qu'on a énuméré...

D1 : Oui. Eh oui... donc vous, votre métier de juriste c'est vraiment de prendre tout cet ensemble pour trouver un accord... Enfin, des compromis...

J2 : Oui, le but c'est vraiment de... nous, c'est de faire avancer la Recherche donc... on ne va pas... notre but ce n'est pas de bloquer parce qu'un partenaire n'est pas forcément d'accord avec notre politique d'établissement, donc on essaye de trouver des compromis...

D1 : Mmh mmh.

J2 : ... des arrangements... pour que le projet de recherche puisse aboutir.

D1 : Oui.

J2 : Donc... oui.

D1 : Oui, comme vous dites l'objectif ce n'est pas de bloquer non plus le travail scientifique.

J2 : Oui, non voilà. Tout à fait.

D1 : J'entends... Oui c'est au contraire de mettre peut-être... Enfin de prétablir des conditions pour qu'ensuite... ça corresponde aux intérêts de chacun et...

J2 : Oui, oui, oui c'est de faire le travail en amont donc... on a des modèles préétablis, pour essayer de travailler plus vite... on essaye de mettre en place des procédures donc euh... voilà, préétablies pour que tout le travail se fasse au plus vite quoi...

D1 : Oui pour faciliter ce processus...

J2 : Oui et que ça facilite oui. Oui, il faut aussi sensibiliser les chercheurs sur ça...

D1 : Mmmh.

J2 : Voilà, pour qu'ils aient les informations en amont et pour pouvoir nous saisir en amont aussi, avoir cette sensibilisation...

D1 : Oui, vous avez des modèles de références... ?

J2 : Oui, c'est ça, c'est ça, on peut faire aussi des modules de sensibilisation au RGPD, auprès des laboratoires...

D1 : D'accord.

J2 : Voilà, on essaye de mettre tout ça en place pour justement, sensibiliser les chercheurs sur ça quoi... notamment sur le droit, les données personnelles, les différentes collaborations qu'on peut faire à l'Université, etc.

D1 : Oui, c'est chouette, vous avez quand même un large panel d'aspects sur lesquels vous travaillez... que ce soit purement juridique, mais pas uniquement non plus.

J2 : Oui, oui. Oui, c'est ça, on a différent... voilà, différentes choses qui rentrent en jeu... le droit français, européen... droit des obligations, droit de contrat...

D1 : Oui...

J2 : Il y a la propriété intellectuelle, tous les aspects scientifiques et les règles des financeurs qui rentrent en jeu donc c'est... il y a beaucoup de choses au final, beaucoup de règles...

D1 : Et l'objectif c'est de se mettre d'accord, quoi, finalement... ?

J2 : Oui. (rires) Oui, oui, c'est ça... c'est très rare qu'un projet de recherche soit abandonné parce qu'on n'a pas réussi à se mettre d'accord.

D1 : Ah oui ?

J2 : Ça peut prendre du temps, mais au final si, si... ah oui, oui, oui...

D1 : D'accord.

J2 : Oui, oui.

D1 : Parce que je me souviens à un moment il y a eu des allusions quant à un possible abandon du projet...

J2 : Oui, oui, c'est vrai que... c'est vrai que le projet... mais justement en fait... c'était aussi par rapport au Covid parce qu'il me semble que vous n'aviez plus vraiment le temps de pouvoir travailler dessus... vous n'étiez peut-être pas sûr de pouvoir partir au Canada ?

D1 : Mmmh mmmh. Oui c'est surtout qu'on prenait aussi beaucoup de retard sur les homologues en SHS...

J2 : Oui.

D1 : Donc on ne savait plus trop, si finalement on allait nous aussi apporter quelque chose à cette étude, ou si finalement, ça allait être abandonné...

J2 : Oui, oui, c'est vrai... que... Oui, oui parce que du coup, il y avait eu le consortium... Oui qui avançait et puis pas forcément votre travail à vous... parce que justement...

D1 : Mmhhh oui c'est ça. On attendait l'accord...

J2 : Voilà, la convention n'était pas finalisée oui. Oui c'est ça.

D1 : Mmh mmh. D'accord, mais c'est quand même très rare qu'il y ait un abandon... pur et simple.

J2 : Oui, oui, non, non c'est...

D1 : En général, on finit par se mettre d'accord ?

J2 : Oui.

D1 : Ok. (pause) C'est un peu rassurant (rires). Ok... et bien écoutez... je n'ai pas d'autres questions... je ne sais pas si vous, de votre côté... vous en avez peut-être ou...

J2 : Je pense qu'on a fait pas mal le tour... j'espère apporter différentes choses...

D1 : Oui c'était très intéressant... Et est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous avez vécu cet entretien ?

J2 : Euh... ben plutôt bien en fait... parce que du coup... bon c'est vrai que je n'avais pas forcément bien étudié le dossier avant, mais... bon après, ça revient en fait au fur et à mesure qu'on en discute.... (rires). On se rappelle aussi de comment ça avait été monté et négocié.

D1 : Mmh mmh.

J2 : Oui c'est vrai que ça permet de faire le point sur les aspects qui avaient été abordés, comment ça avait été négocié, etc.

D1 : Mmmh.

J2 : Donc... de prendre du recul aussi sur comment ça avait été fait parce que c'est que.. ce n'était pas un des contrats les plus faciles... mais voilà, il y avait différents enjeux qui rentraient dans la partie.

D1 : Oui. Et au final, bon, ça, c'est quand même signé... on a pu faire notre travail, enfin...

J2 : Oui.

D1 : On n'a pas encore fini, mais on a pu recueillir des données... mais on n'a pas encore totalement rempli notre part du contrat... mais j'espère qu'on va le faire assez rapidement. Mais...

J2 : Oui, et du coup, au niveau du CHU pour les aspects financiers, ça se passe bien avec eux et il n'y a pas de soucis en particulier ?

D1 : (grande inspiration) Ben c'est un peu long quand même...

J2 : Ah oui ?

D1 : C'est un petit peu long pour... par exemple là, pour les retranscriptions, ils n'avaient pas de société de retranscription comme nous... on a des attentes en SHS, par exemple, on veut... on essaye d'explicitier les émotions, les silences, les... tout ça quoi dans l'entretien... et ils n'avaient pas de prestataire en capacité de faire ça, donc il a fallu ouvrir un nouveau marché, donc là, ça fait 4 mois je crois et on ne peut toujours pas envoyer nos entretiens pour la retranscription. Donc, nous ça nous limite quand même parce que sans l'ensemble des données on est limitées. Et ensuite, c'est aussi compliqué, pour l'achat d'un logiciel informatique pour ensuite nous permettre de modéliser un petit peu les trajectoires de soins des patients. Et donc là... on n'a toujours pas le matériel (rires) ni nos retranscriptions, mais bon...

J2 : Ah oui.

D1 : Ça prend du temps.

J2 : Ah oui, pourtant ça fait un an... enfin, ça fait un an oui.

D1 : Oui, ben en fait, on a commencé... on a eu l'accord du comité d'éthique en décembre donc 2020...

J2 : Oui

D1 : On a commencé à faire les entretiens au mois de février, donc là... on a déjà beaucoup de données... mais, on ne peut pas les envoyer à la société de retranscription, sans l'accord du CHU, donc on l'attend... Et ça, ça fait 4 mois que c'est en cours de validation. Et...

J2 : D'accord oui.

D1 : Et ensuite, voilà, on a besoin d'un minimum de matériel en fait et... ça aussi ça paraît très compliqué... Donc, bon...voilà.

J2 : D'accord, je comprends oui...

D1 : On peine toujours un peu avec le CHU (ton amusé).

J2 : Oui, au final... oui. (rires)

D1 : Oui.

J2 : Oui c'est assez compliqué en fait...

D1 : Mmh. Ben je pense que oui, leur politique en fait, ne correspond peut-être pas aux attentes d'une petite étude pour des chercheurs en SHS quoi... Enfin parfois ça paraît un peu disproportionné, on a dû acheter 100 enveloppes au lieu de 30... parce que voilà, ils achètent en gros...

J2 : Ah oui d'accord.

D1 : Enfin... des petites choses comme ça, où on sent que finalement leur fonctionnement n'est pas très adapté à de petites études comme celle que l'on mène actuellement quoi...

J2 : En sciences sociales.

D1 : En sciences sociales oui.

J2 : D'accord oui. Oui ils sont peut-être beaucoup plus formés sur la médecine et sur des aspects...

D1 : C'est ça... par exemple, on a participé à un colloque et ils disaient qu'ils ne pouvaient pas nous payer les frais d'inscription au colloque parce que pour eux, c'est un établissement médical et donc ils ne peuvent pas prendre en charge ce genre de frais quoi...

J2 : D'accord. C'est quand même contraignant quoi...

D1 : Un petit peu oui (rires). C'est un petit peu contraignant, mais bon... on est patientes, on a appris à être patientes...

J2 : Oui (rires).

D1 : Et donc du coup, voilà, maintenant, on attend l'aval du CHU et on se dit ben... on a pris du retard... que finalement maintenant on est plus à un mois près... donc voilà... la recherche prend du temps, c'est ce que je me rends compte actuellement (rires).

J2 : Oui, au final c'est vraiment dommage quoi... parce que... en tout cas à la base, c'est les services voilà, de l'accompagnement du service administratif qui doivent aider au soutien justement du projet de recherche. Normalement on est censés être là pour justement faire avancer les choses au mieux... le plus rapidement quoi...

D1 : Oui... Mais comme vous disiez...

J2 : Que ce soit une frustration pour...

D1 : Oui... mais je pense que ça vient justement des règles d'établissement qui sont définies et on doit les comprendre ces règles et s'adapter aussi par rapport à ces fonctionnements donc... voilà, on apprend à faire avec (rires).

J2 : Oui, ben oui c'est sûr oui. Mais voilà en tout cas je pense que... ce qu'on essaye de dire aux scientifiques c'est de nous saisir le plus tôt possible.

D1 : Oui.

J2 : On peut vraiment anticiper quoi...

D1 : Et faire en sorte que les choses se déroulent... sans trop d'inconvénients quoi...

J2 : Oui. C'est ça oui.

D1 : Mmmh mmh. (pause) et bien écoutez pour ma part c'est bon... je ne sais pas si éventuellement...

J2 : C'est bon pour moi aussi oui.

D1 : D'accord. Ok. Et bien en tout cas merci beaucoup hein, de m'avoir accordé ce temps, d'avoir un peu plus explicité la situation... et n'hésitez pas hein, à me recontacter ou quoi que ce soit, si jamais il y a des choses... que vous souhaiteriez ajoutées...

J2 : Ben oui avec... oui ça marche, ok. Ben du coup, n'hésitez pas non plus à me contacter si vous avez besoin de plus d'explications.

D1 : C'est gentil.

J2 : Avec plaisir.

D1 : Merci beaucoup et je vous souhaite une bonne fin d'après-midi.

J2 : Oui bonne fin d'après-midi aussi, au revoir.

D1 : Merci au revoir.

2.2.3 Entretien avec IPE1

Entretien avec ICE1 en visio

IPE1 : On peut y aller.

D1 : D'accord. Alors, est-ce que dans un premier temps, vous pouvez commencer par vous présenter en quelques mots ?

IPE1 : Euh... Oui, je suis... à quel niveau du coup ? C'est pour ... ?

D1 : Euh, pour connaître un petit peu votre statut et votre rôle aussi que vous exercez...

IPE1 : Professionnel du coup ?

D1 : Oui.

IPE1 : Ok. Ben du coup, je suis IPE1, je suis ingénieur projets européens au CHU, donc je gère des projets de recherche financés par l'Europe, au CHU d'un point de vue administratif et financier, et voilà, en ayant un regard aussi sur les aspects scientifiques des activités euh... en lien avec le financement, sur toute la durée de vie du projet. Voilà, donc j'ai intégré le poste en 2016 au CHU, donc ça va faire 6 ans que j'y suis, voilà.

D1 : D'accord.

IPE1 : Euh... à la cellule Europe. Voilà, on gère un portefeuille d'une trentaine de projets environ.

D1 : Ah oui ? D'accord.

IPE1 : Voilà.

D1 : Ok. Et donc, oui, vous êtes chargé finalement de l'accompagnement administratif, financier et scientifique c'est ça ? Sur des projets européens ?

IPE1 : Oui, alors, essentiellement administratif et financier après il y a des chefs de projets au sein des équipes qui suivent plus l'aspect scientifique, mais comme le financier est lié en fait, à l'activité du projet on doit suivre ça en gros en fait. Il faut se tenir un petit peu au courant, où on en est ? Notamment pour l'écoute personnelle des dépenses les plus importantes sur les années où l'activité est plus forte... voilà. Donc c'est ça qui faut suivre un petit peu...

D1 : Mmh.

IPE1 : Mais bon c'est moins mon cœur de métier quoi.

D1 : Oui, d'accord.

IPE1 : Je suis vraiment sur le suivi, enfin l'optimisation des dépenses en fait et les retours après sur la préparation des rapports financiers à la Commission Européenne, donc la préparation de tous les justificatifs de chaque dépense... etc. Voilà. (pause)

D1 : D'accord. Oui qui vous faut remonter ensuite pour justifier les dépenses qu'il y a pu avoir.

IPE1 : Oui, oui.

D1 : Mmh mmh d'accord.

IPE1 : C'est ça.

D1 : Et est-ce que vous participez aussi au montage du projet ? Ou c'est davantage dans le suivi finalement ?

IPE1 : Non, alors ça, c'est notre responsable qui s'en occupe en fait, qui aide au montage.

D1 : D'accord.

IPE1 : Euh... On est organisés comme ça, il y a [la responsable] qui fait la veille sur les appels d'offres, qui répond, qui sollicite les médecins, voilà, concernés par les champs d'un tel... qui les accompagne dans la phase de montage et une fois que le projet est financé donc ça vient... aux ingénieurs européens qui avons en gestion le portefeuille de projet et des assistantes administratives, une qui est sur le suivi des feuilles (inaudible 4 :16), et d'autres sur le volet financier, le paiement de toutes les factures... plus l'aspect comptable quoi.

D1 : Mmh.. oui il y a une répartition des tâches en interne pour s'assurer de ces aspects ?

IPE1 : Voilà.

D1 : D'accord. Et est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous en êtes arrivé à participer à ce projet MND-Care ?

IPE1 : Ben MND-Care ça fait partie de, de mon portefeuille de projet, et voilà, après il n'y a pas de répartition particulière au sein de la cellule. C'est de l'ordre de l'arbitrage que la gestion du projet MND-Care m'a été attribuée, voilà.

D1 : D'accord.

IPE1 : Depuis... (pause)

D1 : Depuis le début hein, du lancement du projet ?

IPE1 : Oui, oui depuis le lancement. Depuis l'acceptation de son financement.

D1 : Mmh.

IPE1 : Voilà.

D1 : D'accord.

IPE1 : Donc c'est le responsable qui fait la répartition des enveloppes, de l'enveloppe globale du projet sur les ingénieurs projets, voilà.

D1 : Mmmh. Ok. Et est-ce que vous vous souvenez comment est-ce que les modalités de collaboration et de « comment on peut travailler ensemble » ont été élaborées ?

IPE1 : Alors ça, c'est au montage que ça s'est dessiné. Parce qu'en fait, du coup, c'est un projet qui est financé par le programme européen et du coup la gestion financière au niveau national est répartie en fait... ça a été donné aux agences nationales par l'Europe en fait... l'Europe a réparti au niveau des agences nationales et... ça, c'est l'ANR du coup qui a la gestion de ce programme pour la France. Donc on est soumis aux règles financières de l'ANR, financières-administratives, et donc là, le programme imposait une répartition d'un seul représentant par pays. Donc là, c'était le CHU qui a été identifié, et donc on ne pouvait pas avoir deux partenaires français. Donc... ce qui a été décidé c'est que... enfin... on s'était mis d'accord, donc CSHS3, N1, sur le fait que... ben du coup, le porteur de projet serait le CHU et l'Université interviendrait en tant que sous-traitant du CHU, sur le volet co-design. Voilà, donc en tant que sous-traitant ben... il y a des règles qui se sont imposées en fait sur la gestion financière et administrative... donc, voilà c'est pour ça... on en est arrivés à collaborer... et à essayer de trouver une solution pour que l'Université puisse bénéficier d'une partie de l'enveloppe du CHU... qui est attribuée au CHU pour mener à bien cette mission. Voilà.

D1 : Oui, parce que l'ANR demande toujours un seul représentant par projet, c'est ça ?

IPE1 : Oui, mais là, c'était le... le programme Europe sur cette... sur ce *call*, cet appel à projets, qui a fait cela.

D1 : Ah oui d'accord. Ok. Donc c'est un montage de plusieurs contraintes et règles ?

IPE1 : Oui c'est ça.

D1 : A suivre quoi...

IPE1 : C'est ça. Oui.

D1 : D'accord. Et comment... qu'est-ce que vous avez ressenti en fait ? Ce sont des procédures habituelles ou... ? Plus compliquées que d'habitude ou pas ?

IPE1 : Ben d'habitude... ce n'est pas habituel comme projet, mais après le truc, c'est que ben voilà... à partir du moment où les investigateurs se mettent d'accord sur un type de collaboration, nous derrière, au niveau financier administratif, ben il faut jongler, on connaît les règles donc... du coup il faut... ben en connaissant les règles... faire au mieux j'ai envie de dire pour que les personnes puissent bénéficier... puissent mener à bien leur mission, mais nous derrière on est contraint de présenter enfin, notamment les dépenses et... pour tout ce qui financier... pour que les dépenses soient éligibles, il faut s'assurer que les dépenses entrent bien dans les cadres...

D1 : Mmh.

IPE1 : Et... donc voilà... qu'on soit au clair entre nous et sur les répartitions budgétaires, au niveau contractuel... tout ça, ce n'était pas un montage habituel, mais c'est un truc qui nous arrive de temps en temps et... qui n'est pas forcément des plus simples et... voilà. Il faut... parce que parfois les personnes ont un rôle important quand même dans le projet, mais du fait de ces contraintes administratives, ils ne sont pas affichés comme tel dans le... enfin, au niveau du consortium et au niveau contractuel et du coup, c'est... voilà... c'est des choses qui nous sont imposées. Voilà, on doit tenir une ligne de conduite et voilà.

D1 : Oui, oui. Et quand vous dites que ce n'est pas très habituel... c'est par rapport à ce type de financement ? Ou d'appel à projets ?

IPE1 : Pas forcément... on est en phase sur un autre projet, où il y a... on a des possibilités de... on aurait pu mettre un collaborateur comme partenaire, mais qu'au montage ça n'a pas été fait comme ça, maintenant on les a affichés en tant que sous-traitant, mais du coup ils font le travail d'un partenaire, donc c'est un peu comme ce cas-là, mais du coup, voilà ce n'est pas, voilà... ça implique un peu... voilà, il y a d'autres situations.

D1 : Oui, oui.

IPE1 : Ce n'est pas les plus simples, au montage parfois ça n'a pas été... parce que les gens ne sont pas forcément au courant, de ce que ça implique derrière et... voilà. Mais bon... ça se fait quoi. Il faut gérer et... voilà, mais on comprend que ça... qu'il y est des gens qui font du boulot en tant que... comme un partenaire à part entière. Ce lien de sous-traitant ce n'est pas forcément un des plus avantageux pour eux. Voilà.

D1 : Mmh mmh.

IPE1 : Mais bon... ça n'a pas été forcément anticipé au montage et donc ce n'est pas... enfin voilà quoi...

D1 : Oui...

IPE1 : Il peut y avoir des contraintes administratives, soit par des situations où ce n'est pas du copinage ou enfin... voilà, ils se disent on va travailler ensemble, mais sans penser à ce que ça peut impliquer ensuite.

D1 : Mmh. Oui parce que d'habitude finalement, vous établissez plus des contrats de partenariat à part entier, c'est ça ?

IPE1 : Oui, chaque institution à un rôle propre ... un rôle dans le projet donc, ils sont inclus dans le montage en tant que partenaire.

D1 : Oui d'accord. Il n'y a que dans des cas spécifiques où finalement, les types d'appels à projets ou de financement font que c'est difficile d'afficher plusieurs partenaires c'est ça ?

IPE1 : Oui c'est ça.

D1 : Ok. Oui donc ce n'est pas courant, mais ça arrive parfois.

IPE1 : Oui.

D1 : Oui donc pour vous ça implique plus de contraintes de par ce type de partenariat ? Ou pas forcément ?

IPE1 : Alors, c'est plus pour le bénéficiaire en fait...

D1 : Mmh...

IPE1 : Nous, ben on gère comme on a l'habitude de gérer quand on gère des partenariats, enfin des partenaires qui ont des sous-traitants, hein, nous quand on a un sous-traitant, donc, ça, c'est

une pratique euh... courante, mais après c'est vrai que c'est plus le bénéficiaire euh... un peu final qui est affiché en tant que sous-traitant du coup qui... ben qui en pâti quoi, je pense...

D1 : Mmh mmh. Oui, c'est lui qui a finalement plus de contraintes derrière c'est ça ?

IPE1 : C'est ça. Oui.

D1 : Oui donc dans l'ensemble c'était un projet un petit peu difficile du fait de ce type de contrat de prestation ?

IPE1 : Et ben... après difficile ça dépend pour qui ? Pour moi, pas forcément, c'est plus pour vous, voilà qui bénéficiait d'un budget enfin... le budget il est là [au CHU], mais... moins de (inaudible 16 :08) entre les lignes... euh, voilà, vous avez des dépenses qu'il faut... ben, des catégories de dépenses qu'il a fallu identifier, pour ne pas bouger. Ensuite, ce sont des dépenses qui sont portées par le CHU, donc vous êtes soumis aux règles de notre établissement, qui sont quand même, pas les plus souples. Euh, donc voilà, il y a pleins de choses... qui... n'est pas... des choses voilà, qu'il a fallu intégrer et... voilà. Vous, vous devez faire avec (rires). Donc on essaye de vous aider au mieux.

D1 : Oui, oui tout à fait.

IPE1 : Je comprends que parfois ce n'est pas facile.

D1 : Oui, ben finalement, c'est peut-être plus les délais qui nous ont surpris pour ouvrir un marché par exemple... ou... je dirai que c'est plutôt ça qui nous a surpris...

IPE1 : Oui.

D1 : Parce qu'on comprend aussi le fonctionnement... on sait qu'il y a des règles, qu'il faut respecter tout ça, donc... sur ça pas de soucis, mais peut-être qu'on pensait que ça prendrait moins de temps finalement.

IPE1 : Ben c'est pour ça qu'on insiste pas mal quand on a des investigateurs, sur les délais, en anticipant vraiment les besoins... Parce que nous on connaît vraiment les délais que ça représente derrière, et qui sont... oui, comme une grosse machine, le CHU, où il y a 1500 employés et la recherche c'est une petite partie enfin... de l'activité du CHU quoi... qui n'est pas le but premier... qui est le soin. Donc, la Recherche... elle est un peu vue... un petit parasite on va dire...

D1 : Ah oui ?

IPE1 : Donc... donc on arrive là, avec vos demandes un petit peu farfelues puis bon... qui ne sont pas du tout des besoins qu'a le CHU en général...

D1 : Mmh.

IPE1 : Et donc voilà, ça demande une adaptation de la direction des achats, à nos demandes... euh, nos contraintes des fonds européens qui nous imposent des règles... ben qui sont des règles européennes qui ne sont pas forcément les règles nationales donc on se bat aussi à ce niveau-là, sur la mise en concurrence notamment comme quoi... enfin, il faut qu'on s'assure qu'on soit vraiment dans les clous.

D1 : Mmh mmh.

IPE1 : Et sinon toutes les dépenses sont rejetées donc c'est des... voilà, on présente des dépenses, on les impute à nos comptes et ensuite on est remboursés a posteriori, donc on travaille toujours sur une avance en fait, le CHU avance et c'est toujours dur de les récupérer derrière. Donc... voilà, pour avoir plus de crédibilité auprès de notre institution on doit s'assurer de du bon fonctionnement, pour ne pas se retrouver avec des comptes en négatif quoi.

D1 : Mmh mmh.

IPE1 : Donc on est assez dans des temps... voilà. Vis-à-vis de nos différents interlocuteurs au sein de notre institution, donc c'est vrai qu'on n'est pas... on essaye d'avoir des dates privilégiées, mais bon...

D1 : Mmh mmh. (pause) Oui finalement l'institution est peut-être enfin... ou nos demandes ne sont pas adaptées au fonctionnement de l'institution et vice-versa quoi ?

IPE1 : Voilà, c'est ça.

D1 : Oui et en termes de... j'imagine que vous devez vous assurer assez souvent du RGPD... Sur la protection des données ?

IPE1 : Oui. Donc ça c'est... on a un... ça attrape-tout un service... enfin au sein de la direction de la recherche, du coup, il y a une armée de personne qui sont dédiées à toutes ces... toutes ces conditions et ce suivi réglementaire. Donc ça ce n'est pas mon cœur de métier, mais du coup on a toute une équipe qui est dédiée à ça... donc voilà, ça c'est une habitude qu'on a et... des contraintes, parce que là du coup c'est vraiment la responsabilité du CHU qui est avancée, qui est mise en avant et du coup qu'il faut vraiment s'assurer qu'on soit dans les clous. Et de toute façon on est soumis aux règles nationales du Comité de Protection des Personnes, de la CNIL qui nous demande des comptes et... voilà, mais bon ça, c'est sur tous les projets de recherche.

D1 : Vous y êtes confronté ?

IPE1 : Il y a toutes ces contraintes-là.

D1 : Oui, c'est des contraintes qui se superposent à différents niveaux ? National ? Européen ?

IPE1 : Oui, oui, oui. C'est ça, bon nationales, à voir hein... tout ce qui est réglementaire c'est plutôt... donc d'un point de vue national oui.

D1 : Ah oui, ok. D'accord.

IPE1 : Que ce soit sur les achats ou...

D1 : Oui.

IPE1 : C'est des règles européennes qui prévalent.

D1 : Mmh. Ou nationales ... ? Non, européennes ?

IPE1 : Oui, européennes.

D1 : D'accord. Oui, parce qu'elles sont au-dessus des règles nationales c'est ça ?

IPE1 : Voilà, en fait, il faut prendre en compte les règles les plus strictes, et ce sont les règles européennes qui sont plus strictes que les règles françaises oui. Voilà.

D1 : Oui, d'accord. Et finalement comme vous dites, la Recherche c'est une toute petite partie au CHU... C'est davantage axé sur le soin ?

IPE1 : L'activité principale, ah oui, oui. Oui, oui, ben le CHU c'est tous les Hôpitaux de la ville... donc ça regroupe tous ces sites-là et... telle activité nécessite... la majorité des personnes travaillent pour le bien-être des patients quoi...

D1 : Mmh mmh.

IPE1 : Donc voilà, certains médecins font de la Recherche, mais c'est vraiment très peu par rapport au personnel médical du CHU.

D1 : Oui, d'accord. Oui, donc vous, vous faites partie de cette petite unité qui aide à ce que des projets de recherche se fassent quoi.

IPE1 : Voilà. Moi je suis vraiment dans une cellule sur les fonds européens. Après, il y a des personnes qui gèrent les fonds nationaux quoi, c'est assez spécifique quoi...

D1 : Oui, chacun gère son portefeuille de projets ?

IPE1 : C'est ça.

D1 : D'accord. Et bien merci beaucoup, euh, je ne sais pas si vous souhaitez rajouter quelque chose ? Par rapport au montage du projet ? Les contraintes qu'on a évoquées ? Ou le type de collaboration ?

IPE1 : Euh, non, c'est bon. Je n'ai rien à ajouter.

D1 : Oui, d'accord. Et pour terminer, est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous avez vécu cet entretien ?

IPE1 : Euh... bien, très bien... pas de...

D1 : Super.

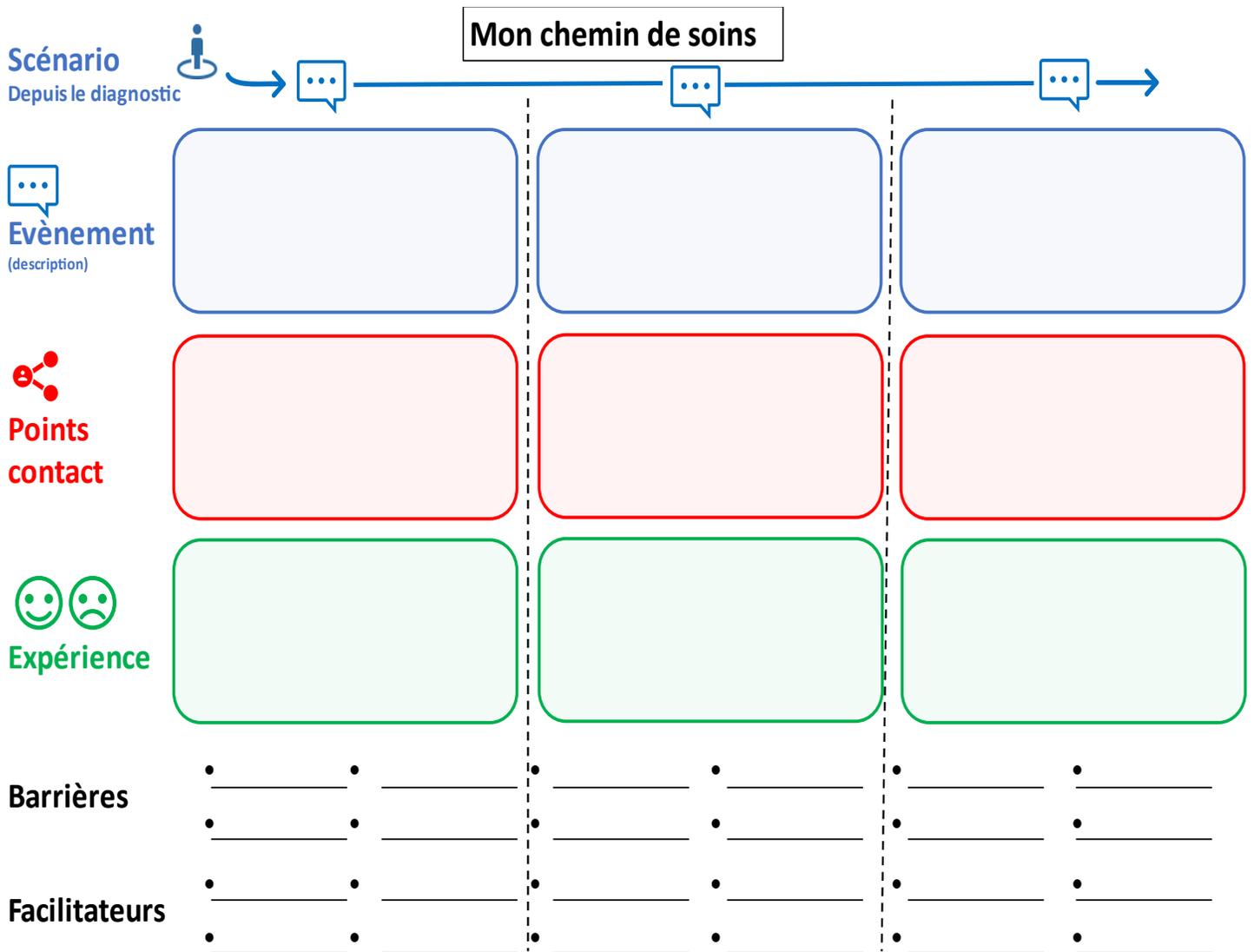
IPE1 : Rien à dire.

D1 : Merci beaucoup. J'éteins l'enregistreur.

3. Supports des activités en co-design

3.1 Activité 1 : « Mon chemin de soins »

3.1.1 Support de l'activité 1 : Mon chemin de soins



3.1.2 Matériels de l'activité 1

MATERIEL

ACTIVITE 1 : « Mon chemin de soins »

Exemple de phrases pour décrire des événements (Scénario)

Imprimer un nombre suffisant

Envoyez-les aux participants pour les aider pendant l'activité

« Mon chemin de soins »

J'ai dû faire face à de nouveaux symptômes (fluctuations ou symptômes plus forts)	J'avais les médicaments/traitements appropriés pour mes symptômes de la maladie de Parkinson
J'ai eu accès à un professionnel pour m'aider avec mes symptômes (orthophoniste, physiothérapeute, diététicien, etc.)	Défis de communication tels que la voix, problèmes d'élocution et/ou recherche de mots

Douleurs (ex : musculaires/articulaires)	Mouvements d'agitation incontrôlés causés par mes médicaments
J'ai rejoint mon premier groupe de soutien à la maladie de Parkinson Perte d'intérêt pour ce qui se passe autour de moi ou pour faire des choses que j'aimais faire	Difficulté à se concentrer et à participer aux conversations Perte d'indépendance, moins d'autonomie (ex. : besoin d'aide pour marcher)
Les pilules sont moins efficaces et ma qualité de vie diminue	J'ai pu faire un voyage à l'étranger avec ma famille
J'ai pu faire mes activités physiques et sociales	J'ai dû arrêter de conduire et trouver d'autres solutions pour me déplacer
J'ai dû arrêter de travailler	Nous avons dû acheter du matériel médical et adapter la maison
J'ai dû interrompre certaines de mes activités sociales (aller au restaurant, partager	J'ai accès à des conseils pratiques pour m'aider à mieux vivre avec la maladie de Parkinson

des activités sociales avec mes amis, etc.)	
---	--

Infirmier	Médecin généraliste	Ligne d'assistance téléphonique
Travailleur ou assistant social	Groupe de soutien	Activités organisées localement
Services de transport	Pharmacien	Webinaire / Événements « éducatifs »
Orthophoniste	Physiothérapeute	Équipements pour la maison
Association France Parkinson	Sites web / liens internet	Clinique neurologique
Dossier de santé électronique	Psychologue	Nutritionniste
Médecin spécialiste	Programme journalier	Brochures

Avocat/juriste	Amis/Famille	Prestation de soutien à proximité
----------------	--------------	-----------------------------------

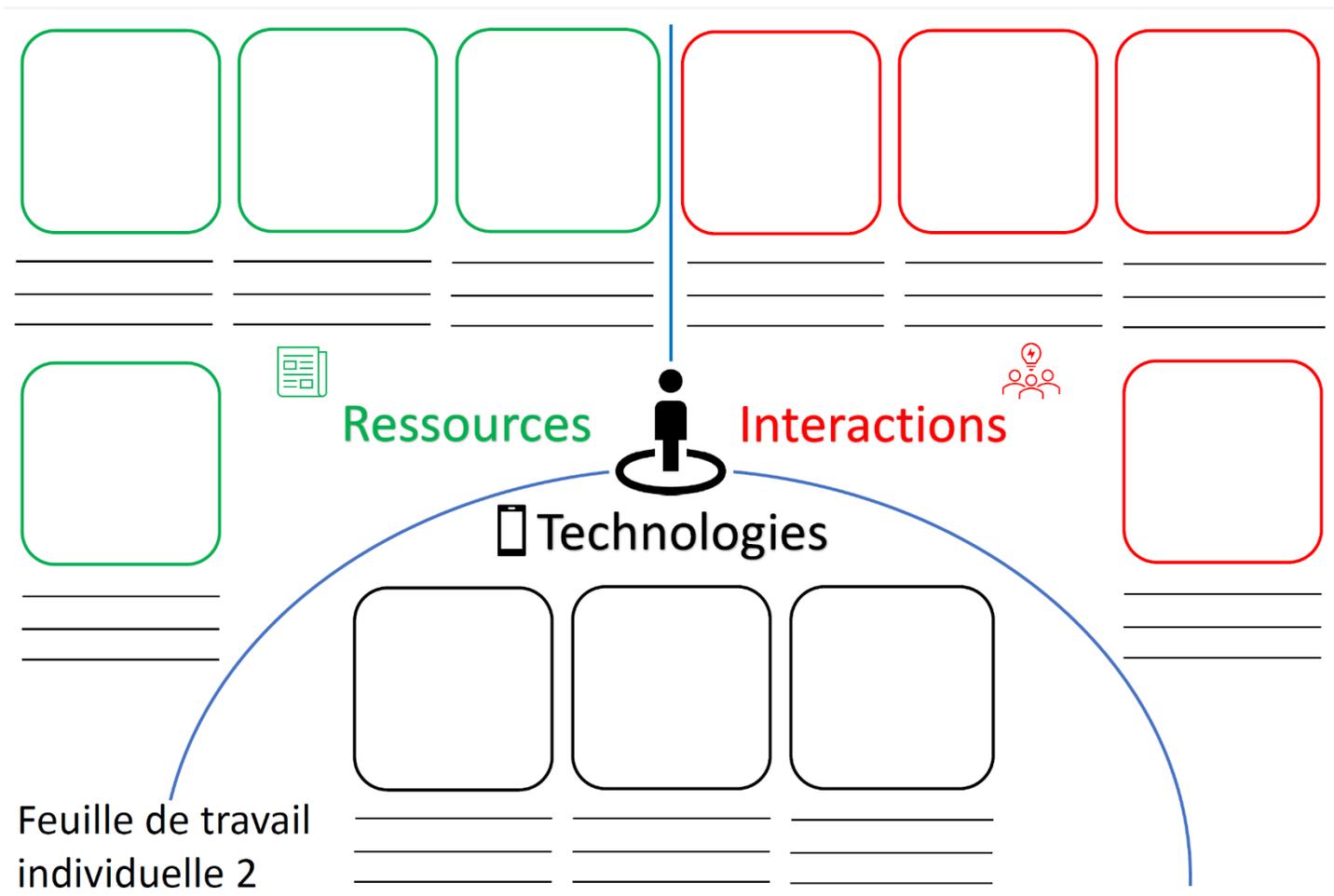
Exemples de cartes rouges pour identifier les personnes, ressources et/ou services clés (POINTS CONTACT)

Smileys pour caractériser le vécu de l'expérience



3.2 Activité 2 : « Un réseau de soins futur »

3.2.1 Support de l'activité 2



Cartes interactions

Personnes

Oct 5 2020



MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Les médecins généralistes sont responsables de la poursuite des soins des patients atteints de la maladie de Parkinson, y compris des examens médicaux annuels. Ils peuvent avoir ou non des connaissances dans la maladie de Parkinson.

VOTRE MÉDECIN GÉNÉRALISTE DOIT-IL JOUER UN RÔLE DANS LA COORDINATION DE VOS SOINS MÉDICAUX ?



PHYSIOTHERAPEUTE

Les physiothérapeutes peuvent aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à résoudre leurs problèmes de mobilité, en leur fournissant des techniques pour améliorer leur posture ou leur équilibre.

COMMENT LE KINÉSITHÉRAPEUTE POURRAIT-IL VOUS AIDER À MIEUX VIVRE CHEZ VOUS ? ENVISAGEZ 1 OU 2 FAÇONS DONT LE PHYSIOTHÉRAPEUTE POURRAIT INFLUENCER VOS SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX



PSYCHOLOGUE

Dans la plupart des cas, la maladie de Parkinson peut être accablante pour les patients. Les psychologues peuvent aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à conserver une santé émotionnelle et mentale équilibrée.

COMMENT LE PSYCHOLOGUE POURRAIT-IL VOUS AIDER À MIEUX VIVRE CHEZ VOUS ? ENVISAGEZ 1 OU 2 FAÇONS DONT LE PSYCHOLOGUE POURRAIT INFLUENCER VOS SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX



ORTHOPHONISTE

La maladie de Parkinson entraîne également des problèmes liés à l'alimentation ou à la parole. Un orthophoniste peut aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à résoudre leurs problèmes de projection de la voix ou de déglutition.

COMMENT L'ORTHOPHONISTE POURRAIT-IL VOUS AIDER À MIEUX VIVRE CHEZ VOUS ? ENVISAGEZ 1 OU 2 FAÇONS DONT L'ORTHOPHONISTE POURRAIT INFLUENCER VOS SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX



PHARMACIEN

Le traitement de la maladie de Parkinson comprend également la prescription de médicaments. Les pharmaciens peuvent offrir aux patients atteints de la maladie de Parkinson des informations sur les médicaments ou les plans de remboursement.

COMMENT AMÉLIORER LE RÔLE DES PHARMACIENS À L'AVENIR ?



ASSOCIATION DE PATIENTS

Dans le cas de la maladie de Parkinson, les associations de patients peuvent fournir aux patients parkinsoniens une aide, un soutien, des ressources informationnelles sur la maladie et les options de traitement, etc.

ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS DONT UNE ASSOCIATION DE PATIENTS POURRAIT SOUTENIR LES SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX



INFIRMIÈRE COORDINATRICE

Les infirmières spécialisées dans la maladie de Parkinson peuvent fournir des connaissances spécialisées aux patients atteints de Parkinson (par exemple, des informations sur les techniques de gestion de la maladie).

ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS DONT L'INFIRMIÈRE COORDINATRICE POURRAIT AMÉLIORER LA COORDINATION DE VOS SOINS



ERGOTHÉRAPEUTE

Un ergothérapeute évalue les facteurs liés au travail et à la vie du patient Parkinsonien afin de lui fournir un environnement plus sûr.

**COMMENT L'ERGOTHÉRAPEUTE POURRAIT-IL VOUS AIDER À MIEUX VIVRE CHEZ VOUS ?
ENVISAGEZ 1 OU 2 FAÇONS DONT L'ERGOTHÉRAPEUTE POURRAIT INFLUENCER VOS SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX**



TRAVAILLEUR SOCIAL

Les travailleurs sociaux peuvent aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à vivre au mieux avec la maladie. Par exemple, ils peuvent aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à répondre à leurs besoins de soins (par exemple, l'accès à la thérapie).

**QUEL RÔLE UN TRAVAILLEUR SOCIAL
DEVRAIT-IL JOUER DANS VOS SOINS
MÉDICAUX/SOCIAUX ?**



NEUROLOGUE

Les neurologues sont les principaux responsables du diagnostic et du traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson. Ils peuvent être ou non spécialistes des troubles du mouvement.

**ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS DONT LE
NEUROLOGUE POURRAIT AMÉLIORER LA
COORDINATION DES SOINS**

CARTES INTERACTION

Services



TRANSPORT

La maladie de Parkinson affecte également les capacités de conduite des patients. Cela peut entraîner des complications lorsque les patients atteints de la maladie de Parkinson doivent se déplacer (par exemple pour se rendre à la clinique).

**COMMENT AMÉLIORER VOS BESOINS EN
MATIÈRE DE TRANSPORT ?**



PROGRAMME JOURNALIER

Les patients atteints de la maladie de Parkinson, en plus de recevoir des soins dans des centres de santé, peuvent également bénéficier de programmes de jour. Ces programmes peuvent comprendre des activités sociales et de loisirs pour les patients et les soignants.

**ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS D'AMÉLIORER
VOTRE ACCÈS AUX PROGRAMMES
JOURNALIERS**



CLINIQUE / HÔPITAL

Ce sont les lieux où les patients atteints de la maladie de Parkinson reçoivent la plupart de leurs soins (par exemple, les rendez-vous chez le médecin généraliste, le neurologue, etc.). Ils peuvent offrir des services tels que des essais cliniques et ateliers d'éducation thérapeutique.

ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS D'AMÉLIORER VOTRE ACCÈS AUX CLINIQUES / HÔPITAUX



EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

Une équipe multidisciplinaire est un groupe de professionnels de la santé qui coopèrent entre eux pour fournir des soins aux patients atteints de la maladie de Parkinson.

ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS DONT L'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE DE SOINS POURRAIT JOUER POUR AMÉLIORER LES SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX



AJOUTEZ DES SUGGESTIONS

CARTES RESSOURCES



EQUIPEMENT MEDICAL

La gestion de la maladie de Parkinson peut impliquer l'utilisation d'équipements médicaux dans les activités de la vie quotidienne, tels que des cannes, des déambulateurs, des barres d'appui, etc.

COMMENT POURRIEZ-VOUS AMÉLIORER L'ACCÈS AUX ÉQUIPEMENTS MÉDICAUX ? ENVISAGEZ 1 OU 2 ÉQUIPEMENTS MÉDICAUX IMPORTANTS POUR VOUS



SOUTIEN NATIONAL

Les patients atteints de la maladie de Parkinson, selon leur état de santé peuvent éventuellement avoir besoin d'engager un auxiliaire de santé (à temps partiel ou à temps plein) pour les aider dans leurs soins et activités quotidiennes.

COMMENT AMÉLIORER L'ACCÈS AU SOUTIEN NATIONAL ? ENVISAGEZ 1 OU 2 MOYENS IMPORTANTS D'AIDE DOMESTIQUE POUR VOUS



RESSOURCES FINANCIERES

Recevoir un diagnostic de la maladie de Parkinson peut entraîner des charges financières importantes pour les patients et leur famille (par exemple, payer les médicaments, la physiothérapie, etc.)

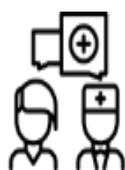
COMMENT POURRIEZ-VOUS AMÉLIORER L'ACCÈS AUX RESSOURCES FINANCIÈRES ?



RESSOURCES INFORMATIONNELLES

Ce type de ressources comprend l'obtention d'informations sur la maladie de Parkinson dans les journaux, émissions de radio, de télévision, etc

CONSIDÉRER 1 OU 2 RESSOURCES INFORMATIONNELLES IMPORTANTES POUR VOUS



INFORMATIONS DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Lors des rendez-vous médicaux, les patients atteints de la maladie de Parkinson et les professionnels de la santé entretiennent généralement un dialogue où ils peuvent demander et recevoir des informations, etc.

SOUHAITEZ-VOUS RECEVOIR DES INFORMATIONS PAR D'AUTRES CANAUX ?



GROUPE DE SOUTIEN

Les patients atteints de la maladie de Parkinson peuvent trouver dans les groupes de soutien des personnes qui partagent les mêmes expériences et les mêmes défis. Cela peut les aider à mieux faire face à la maladie de Parkinson.

QUEL RÔLE LES GROUPES DE SOUTIEN DEVRAIENT-ILS JOUER DANS VOS SOINS MÉDICAUX/SOCIAUX ?



**AJOUTEZ DES
SUGGESTIONS**

CARTES TECHNOLOGIES



DOSSIER PATIENT INFORMATISE (DPI)

Un DPI est un dossier sécurisé à vie sur vos antécédents de santé. Il vous permet, à vous et à votre équipe de soins, d'accéder en temps réel aux informations médicales pertinentes.

**COMMENT LE DPI VA-T-IL CHANGER (OU NON)
LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES
ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON ?
ENVISAGEZ 1 OU 2 FAÇONS DONT LE DPI
POURRAIT INFLUENCER VOS SOINS
MÉDICAUX ?**



APPLICATION MOBILE

Vous avez accès à une application mobile qui vous permet de faire des exercices à la maison, de jouer à des jeux cognitifs ou de faire des exercices avec un orthophoniste virtuel.

**PENSEZ-VOUS QUE CETTE TECHNOLOGIE
POURRAIT VOUS ÊTRE UTILE (OU NON) POUR
SOUTENIR LE MODÈLE DE PRESTATION DE
SOINS À DOMICILE OU À PROXIMITÉ**



CAPTEURS SENSORIELS

Les tremblements et la rigidité sont des symptômes de la maladie de Parkinson. Il est possible d'utiliser des capteurs pour mesurer la gravité d'un tremblement et d'adapter ensuite le médicament.

PENSEZ-VOUS QUE DES DISPOSITIFS DE DÉTECTION POURRAIENT VOUS ÊTRE UTILES (OU NON) POUR CONTRÔLER VOS SYMPTÔMES ET AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE ?



TELEMEDECINE

La télémédecine permet aux professionnels de santé, tels que les neurologues, de voir les patients partout en utilisant un lien audiovisuel sur Internet.

COMMENT LA TÉLÉMÉDECINE VA CHANGER (OU NON) LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON ? ENVISAGER 1 OU 2 FAÇONS DONT LA TÉLÉMÉDECINE POURRAIT INFLUENCER VOS SOINS MÉDICAUX ?



TECHNOLOGIE D'ASSISTANCE

En portant un verre Google la réalité augmentée fournit de l'aide, des indices et des indications d'initiation aux personnes présentant des symptômes de la maladie de Parkinson.

PENSEZ-VOUS QUE CETTE TECHNOLOGIE POURRAIT VOUS ÊTRE UTILE (OU NON) POUR SOUTENIR LE MODÈLE DE PRESTATION DE SOINS À DOMICILE ?



RÉALITÉ VIRTUELLE

Un logiciel d'entraînement en réalité virtuelle pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à améliorer leur contrôle musculaire et leur équilibre.

PENSEZ-VOUS QUE CETTE TECHNOLOGIE POURRAIT VOUS ÊTRE UTILE (OU NON) POUR CONTRÔLER VOS SYMPTÔMES ET AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE ?

GUIDE EN CO-DESIGN

ATELIER A DISTANCE EN CO-DESIGN

Objectifs de l'atelier en co-design à distance :

- Identifier les priorités des patients et de leurs partenaires de soins en termes de prestation de soins à domicile et/ou à proximité de ce dernier
- Concevoir et envisager un modèle de prestation de soins médicaux et sociaux pour des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Vous êtes invité.e.s à participer à deux activités : (1) La première est un atelier créatif en co-design à réaliser à votre domicile de façon individuelle ou avec un aidant (2) La seconde est un atelier collectif en ligne.

Dans ce guide, vous trouverez les instructions pour participer à ces activités.

1 - ACTIVITÉ INDIVIDUELLE EN CO- DESIGN (À DOMICILE)

1- Dessiner « Mon chemin de soins » (30 minutes)

Objectif, instructions et matériel

2- Concevoir un système de soins souhaité (30 minutes)

Objectif, instructions et matériel

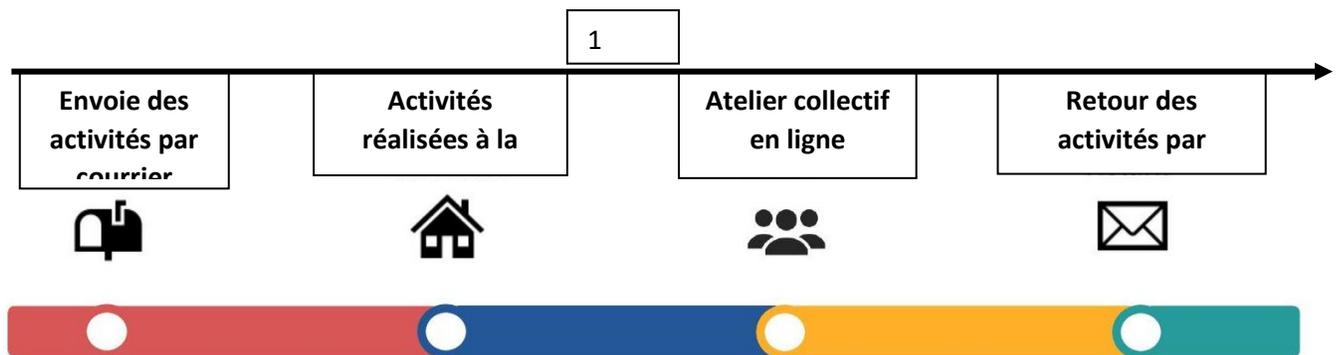
2 – ATELIER COLLECTIF EN LIGNE (VIA SKYPE OU TELEO)

Discussions de groupe à distance (5 participants / 90 minutes)

Objectif, instructions et ordre du jour

*

Calendrier des activités en « co-design » à distance



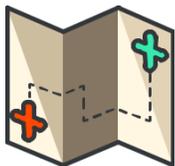
Réception du matériel et le guide en co-design pour réaliser les activités individuelles

Séance de co-conception individuelle :
2 activités de 30 minutes, à réaliser seul(e) ou avec votre partenaire de soins

Atelier en ligne :
Assistez à un atelier collectif de 90 minutes via Skype ou Teleo

Renvoyer les documents créés lors des activités à domicile (Mon chemin de soins et le modèle de soins intégrés) à l'aide d'une enveloppe prépayée

ACTIVITE INDIVIDUELLE EN CO-DESIGN (A LA MAISON)



« Mon chemin de soins » (Temps : 30 minutes)

L'objectif de cette activité est de créer une carte de votre parcours de soins et de votre quotidien avec la maladie de Parkinson. Vous pouvez faire cette activité seul(e) ou avec votre partenaire de soins.

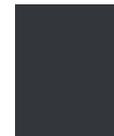
MATERIEL : Veuillez utiliser le matériel fourni dans l'enveloppe pour créer votre « chemin de soins » en suivant ces instructions.

1

Utilisez comme support cette carte de travail (fournie dans votre enveloppe)

2

Utilisez les textes et les autocollants (fournis dans votre enveloppe)



INSTRUCTIONS:

1. Utilisez ce support pour représenter et schématiser votre propre expérience avec la maladie de Parkinson.

Etape 1 : Pensez à 3 changements ou événements importants qui ont eu lieu au cours de votre expérience avec la maladie de Parkinson. Ces 3 événements peuvent être des changements dans l'accompagnement de vos soins, dans votre vie professionnelle et/ou familiale, dans votre vie quotidienne (positifs ou négatifs), dans la gestion des symptômes, durant la prise de nouveaux traitements, la pratique de nouvelles activités sociales ou physiques, etc...

4

Etape 2 : Décrivez brièvement chaque événement, vous pouvez si vous le souhaitez [utiliser les textes en bleu fournis dans votre enveloppe.](#)

2. Pour chaque événement de votre scénario, identifiez les « points contact ».

Un point contact représente un contact important avec une personne ou un service au moment de l'événement énoncé. Gardez en tête la question suivante :

Quels sont les individus, les ressources et/ou services médicaux et sociaux qui sont importants pour vous à ce moment-là et pourquoi ? Vous pouvez écrire vos propres réponses ou **utiliser le texte en rouge inclus dans votre enveloppe**.

3. Partagez vos expériences pour chacun des événements identifiés en utilisant les autocollants "smiley".

Comment vous êtes-vous senti soutenu pendant cet événement ?

4. Identifier les obstacles ou les facilitateurs de votre trajectoire de soins.

Identifiez les obstacles et/ou facilitateurs que vous avez rencontrés/mobilisés pour accéder aux services de santé, sociaux et autres ressources.

- Utilisez la carte fournie dans votre enveloppe.
- Décrivez brièvement chaque événement ou utilisez les textes fournis en bleu. Vous pouvez décrire vos propres points de contact ou utiliser les textes fournis en rouge (suggestions).

Plus d'informations



à la page suivante

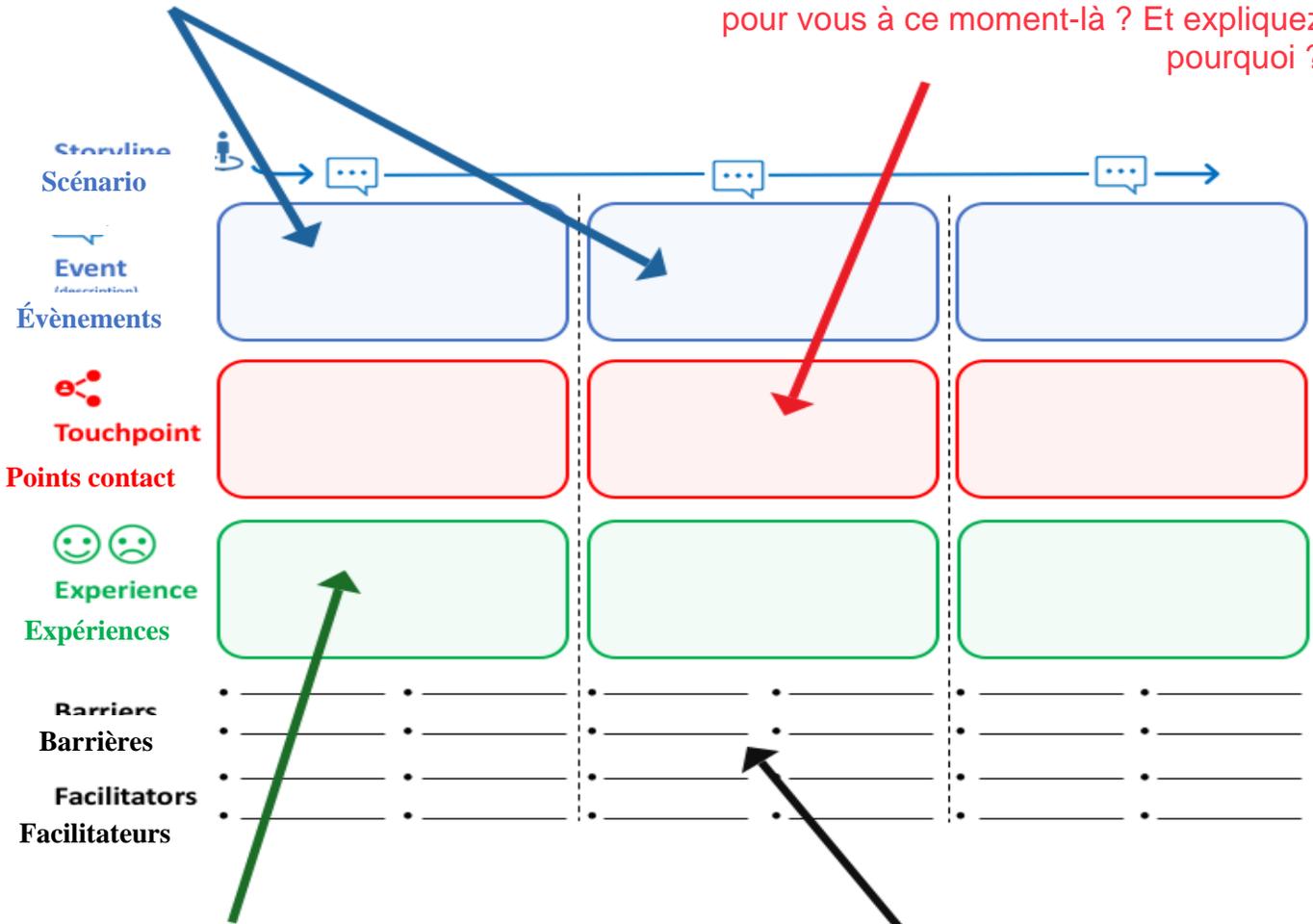
1

Identifiez et décrivez 3 changements ou évènements importants

2

Points de contact

Dressez la liste des personnes, des ressources communautaires et les services sociaux et de santé qui étaient important pour vous à ce moment-là ? Et expliquez pourquoi ?



4

3

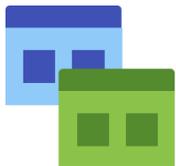
Expériences

Expliquez comment vous vous êtes senti(e) soutenu lors de cet événement ? (Utilisez les smileys fournis dans l'enveloppe)

Barrières et facilitateurs

Avez-vous fait face à des défis, si oui, lesquels ? Identifiez les obstacles que vous avez rencontrés lors de l'accès aux services de santé et/ou aux ressources dont vous avez besoin.

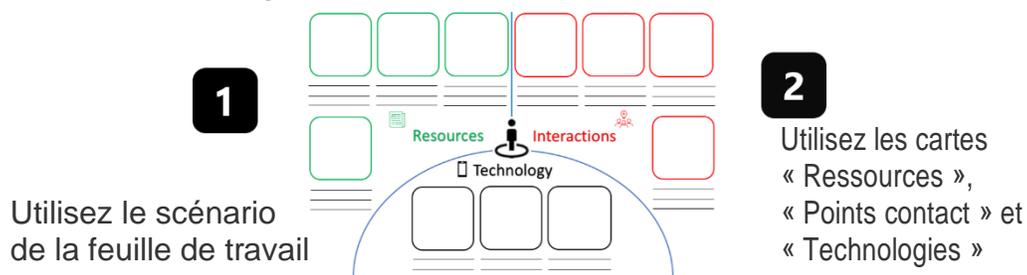
ACTIVITE INDIVIDUELLE EN CO-DESIGN (A LA MAISON)



« Modèle de soins futur » (Temps : 30 minutes)

L'objectif de cette activité est d'imaginer et créer votre vision d'un modèle de prestation futur de soins à domicile et/ou à proximité. Vous pouvez réaliser cette activité seul(e) ou avec votre partenaire de soins.

MATERIEL : Veuillez utiliser le matériel fourni (fiche support et jeu de cartes) pour partager vos idées et votre vision de ce modèle de prestation de soins futur.



INSTRUCTIONS:

1. **Objectifs :** Au cours de l'activité précédente (Mon chemin de soins), vous avez identifié les points contact, obstacles et facilitateurs clés de votre chemin de soins. Maintenant, nous aimerions connaître votre avis sur ce que pourrait être les futurs modèles de prestation de soins à domicile pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Par exemple, nous aimerions connaître les potentiels rôles des personnes/services clés pour faciliter l'accès aux ressources de santé, ou les relations utiles qui vous aident au quotidien (en utilisant les cartes « interactions »). Nous souhaitons également identifier les ressources clés pour gérer vos soins à domicile (en utilisant les cartes « ressources ») et les technologies en santé potentiellement utiles pour les malades (en utilisant les cartes « technologies »). Pour ce faire, veuillez utiliser le jeu de cartes fourni.

2. **Sélectionnez 4 cartes « interactions »** en gardant à l'esprit les questions suivantes. (1) Qui peut servir de coordinateur pour faciliter l'accès aux services médicaux ou sociaux de proximité ou à domicile ? (2) Qui pourrait jouer le rôle de conseiller lors de votre parcours de

soins ? (3) Comment ces personnes ou services peuvent-ils combler les lacunes actuelles pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson ?

3. **Sélectionnez 4 cartes « ressources »** avec cette question en tête :

Quelles ressources sont essentielles pour améliorer l'accès à l'information ou aux ressources médicales et sociales ? Pour vous soutenir au quotidien ?

4. **Sélectionnez 3 cartes « technologies »** avec les questions suivantes en tête :

(1). Si vous considérez que les technologies peuvent soutenir « l'autogestion » d'une personne, quelles technologies devraient être disponibles à l'avenir ?

(2). Comment pourraient-elles être utilisées pour soutenir un modèle de prestation de soins à domicile ou à proximité ?

(3). Comment ces technologies pourraient-elles améliorer (ou non) les soins médicaux et sociaux ?

Plus d'informations



à la page suivante

Sélectionnez 4 cartes « ressources » (Vert)

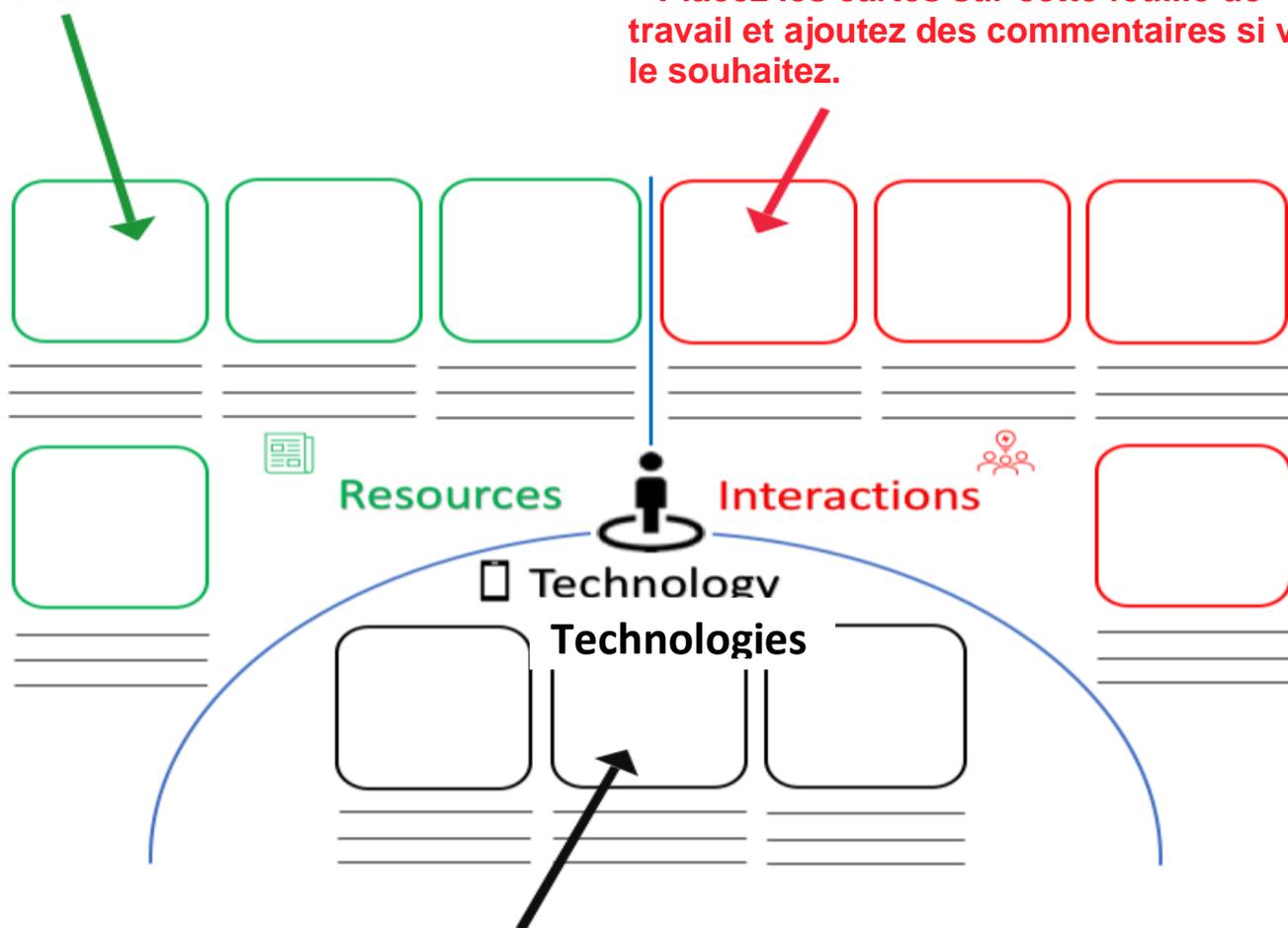
- Quelles ressources pourraient être essentielles pour améliorer l'accès à l'information ou aux ressources médicales et sociales ?

Placez les fiches sur la feuille de travail et ajoutez des commentaires si vous le souhaitez.

Sélectionnez 4 cartes « interactions » (Rouge)

- Qui pourrait servir de coordinateur pour améliorer l'accès aux services médicaux ou sociaux à domicile ou à proximité ?
- Qui pourrait jouer le rôle de conseiller pour vous aider à choisir les services et prestations de soins les plus appropriés ? Comment ces personnes ou services pourraient-ils soulager les personnes vivant avec la maladie de Parkinson ?

Placez les cartes sur cette feuille de travail et ajoutez des commentaires si vous le souhaitez.



Sélectionnez 3 cartes « technologies » (Noir)

Si l'on considère que les nouvelles technologies peuvent soutenir l'autogestion de la personne :

- Quelles technologies devraient être disponibles à l'avenir ?
- Comment pourraient-elles être utilisées pour soutenir un modèle de prestation de soins à domicile ou à proximité ?

- Comment ces technologies peuvent-elles soutenir (ou non) les soins médicaux ou sociaux ?

Placez les cartes sur la feuille de travail et ajoutez des commentaires si vous le souhaitez.

ATELIER COLLECTIF EN LIGNE



Atelier collectif en ligne (5 participants maximum)

Accueil et introduction de l'animateur Présentation de chacun et de l'ordre du jour

L'animateur informe le groupe de l'objectif et du programme de l'atelier

Séance de partage #1 : Discussion collective autour de l'atelier « Mon chemin de soins » (30 minutes)

Instructions :

Durant l'activité individuelle en co-design à la maison pour réaliser « Mon chemin de soins », vous avez identifié des ressources clés et/ou services pour aider les patients vivant avec la maladie de Parkinson et leurs familles. Vous avez listé ces ressources et services (ex : points contact) sur une feuille support. Vous avez aussi souligné le(s) potentiel(s) défi(s) et/ou barrière(s) que vous avez rencontré(s) pour accéder aux services de santé, sociaux et autres ressources à proximité. Durant la discussion, nous vous inviterons à partager vos réflexions et idées avec le groupe.

Pause de 10 minutes

Séance de partage #2 : Envisager un futur modèle de soins en utilisant les cartes » (30 minutes)

Instructions :

Vous avez été encouragé.e.s à concevoir un modèle de soins à domicile ou à proximité en utilisant les cartes « ressources », « interactions » et « technologies ». Durant ce groupe de discussion, nous vous invitons à partager vos idées et votre vision d'un futur modèle de soins.

Fin de l'atelier collectif