



## « Réaliser une enquête auprès des personnes malades »

---

### Fiche InterAsso – Universités d’automne 2022

**Cette fiche est un compte rendu synthétique des échanges d’expériences et de pratiques qui s’est tenu à l’occasion du rdv web « Réaliser une enquête auprès des personnes malades » du 18 novembre 2022.**

La mise en place d’enquêtes auprès des personnes malades constitue l’une des actions clés identifiées par les associations de maladies rares pour constituer et consolider leur expertise. Elles permettent d’affiner la connaissance des réalités vécues par les malades et d’identifier leurs principales difficultés. En dépit de la variété des sujets et des formes qu’elles peuvent prendre, ces enquêtes rencontrent des enjeux récurrents : pourquoi et comment les réaliser ? Que faire des données et comment en exploiter les résultats ? Comment s’appuyer sur les résultats pour renforcer l’expertise de l’association sur la maladie ?



# BONNES PRATIQUES

## **Première action à mettre en place pour une jeune association : réaliser une première enquête générale.**

L'association peut réaliser une première enquête générale pour obtenir un état des lieux sur la manière dont la maladie est vécue par les personnes malades. Deux volets peuvent être prévus : une enquête médicale et paramédicale à construire avec le conseil médical pour identifier des pistes d'amélioration de la prise en charge. Une autre partie peut être consacrée à la qualité de vie des personnes malades afin d'orienter les actions de l'association

### **Diffuser une enquête au bon moment :**

L'expérience montre que la date d'envoi du sondage a une forte incidence sur le nombre de réponses obtenues.

- Les jours de la semaine à privilégier sont le mardi et le jeudi.
- La date de lancement de l'enquête doit être adaptée au public cible en prenant en compte la tranche d'âge, l'activité professionnelle, la vie familiale, etc).
- Au bout de cinq jours, la majorité des personnes aura répondu. Après ce délai, des relances doivent être envisagées pour solliciter d'autres réponses.

### **Les outils :**

- Il existe plusieurs outils pour réaliser des sondages. Google Forms et son alternative libre, Framacalc sont gratuits et permettent de réaliser des sondages simples. Des logiciels payants comme SurveyMonkey ou Eval&Go permettent d'aller plus loin (branchements conditionnels, analyses des réponses, etc).
- Pour le traitement des données, le logiciel excel (ou ses équivalents gratuits comme Framacalc) suffit. Un utilisateur confirmé pourra utiliser les fonctions « tableau croisé dynamique » en s'aidant de tutoriels disponibles sur internet.

### **Le format et la longueur :**

- Il faut s'interroger sur l'opportunité de prévoir une version papier qui pourra accompagner le format numérique. Le temps de traitement des formulaires papier est plus important, mais il permettra d'obtenir les réponses des personnes qui ne sont pas à l'aise avec l'informatique.
- La longueur du questionnaire doit être bien pensée : il faut prévoir un petit nombre de questions pour que les répondants ne quittent pas le sondage en cours de route.

### **Les données : conformité RGPD :**

- Les données récoltées via les enquêtes sont concernées par la RGPD et peuvent éventuellement contenir des données en santé. Il faut veiller à la conformité du questionnaire à ces réglementations.



# TÉMOIGNAGES



## **Nathalie Grosset et Christelle Nidercorn, co-présidentes de Hypoparathyroidisme France : un exemple d'enquête pour la relabélisation des centres de référence**

« L'association Hypoparathyroidisme France a mis en place une enquête dans le cadre de la relabélisation des centres de référence pour recueillir des idées et impressions auprès des malades sur les enjeux qu'ils rencontrent. Le questionnaire était un moyen intéressant pour objectiver les éléments à faire apparaître dans le dossier.

L'association a utilisé le logiciel Google forms pour mettre en place un questionnaire de vingt-cinq questions et une zone de commentaires libres. Le questionnaire est précédé d'une introduction indiquant son objectif et le temps à prévoir pour y répondre. La conception des questions nécessite une vraie réflexion : doit-on rendre les questions obligatoires, quelle est la complémentarité des questions fermées avec la zone de commentaire, etc. Le questionnaire est soumis en amont aux membres du bureau qui ne le connaissent pas afin de le tester et de vérifier la bonne compréhension des questions.

Ce sondage a été diffusé sur le groupe Facebook et le site de l'association afin de toucher les adhérents, mais aussi des patients qui ne le sont pas. Des relances sur Facebook et par mail ont été réalisées pour inciter les personnes malades à répondre.

Au total 103 questions ont été recueillies en quinze jours. L'exploitation des données a été faite sur excel en utilisant la fonction tableau croisée dynamique. Certains commentaires ont été anonymisés (les noms de médecins par exemple).

Une synthèse a été diffusée aux participants et retransmise aux trois médecins du comité scientifique. Les résultats ont été très utiles pour la rédaction du courrier de labélisation.

Les retombées du questionnaire renforcent la position de l'association auprès des Centres de référence et du Conseil scientifique et ont permis l'identification de pistes pour de futures enquêtes.

La réalisation et la diffusion de l'enquête a aussi permis de mobiliser les adhérents et de provoquer la venue et l'implication de nouvelles personnes dans l'association. »



# TÉMOIGNAGES



**Daniel Leburgue, secrétaire l'Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires (ALBI) : une communauté dynamique d'expertise et d'actions**

« L'association ALBI a mis en place au total 12 enquêtes entre 2005 et 2022. Elle a ainsi développée une véritable culture communautaire d'expertise et d'actions.

Les enquêtes mises en place par l'association se divisent en trois types :

- les enquêtes générales de qualité de vie
- les enquêtes « zoom » pour approfondir un sujet
- La participation à des enquêtes européennes

Ce témoignage se concentre sur les enquêtes générales de qualité de vie réalisées par l'association.

En 2005, la première enquête générale qualité de vie a été mise en place. Ce sondage a été diffusé au format papier aux adhérents et a recueilli 100 réponses. Il a permis d'identifier et de hiérarchiser les principales difficultés rencontrées par les patients. On observe des décalages par rapport à ce qu'affirmait le corps médical : il est apparu que la fatigue est le symptôme le plus fréquent et le principal médicament n'était pas consommé selon la bonne posologie. Cette étude a été mal reçue par le corps médical qui lui a reproché son manque de rigueur scientifique.

En 2010, l'association met en place une nouvelle enquête sur la qualité de vie reprenant les questions de la précédente édition, tout en y ajoutant quelques nouvelles. Au total, 240 réponses ont été récoltées. L'association a fait appel à une société pour constituer et interroger un groupe témoin de 243 réponses. Les résultats allaient dans le même sens que ceux de la première enquête, mais ont été mieux reçus par les équipes médicales car le recours au groupe témoin étayait les conclusions de l'enquête.

En 2018, la 3e étude sur le vécu des malades a reçu 600 réponses qui ont consolidé les résultats des enquêtes précédentes.

**Au total, ces enquêtes constituent un outil d'information et de formation :**

- pour l'équipe d'animation de l'association : Elles permettent de collecter des informations, d'orienter les plans d'actions et de réaliser des exposés lors de congrès médicaux.
- pour chaque malade : les enquêtes sont communiquées à l'ensemble des adhérents. Chaque malade peut situer son cas dans l'ensemble de l'étude, ce qui renforce sentiment d'appartenance à la communauté et améliore le dialogue avec les médecins.
- pour le corps médical : cela améliore la consultation. Par exemple les enquêtes ont révélé une sous-estimation des répercussions psychologiques par le corps médical. Elles sont maintenant mieux prises en compte.

**Les enquêtes permettent aussi :**

- d'améliorer le contact avec l'association et de mettre en place des partenariats.
- d'être une aide dans les actions envers le corps médical (au sein des filières, dans l'ETP, vis-à-vis des autorités de santé, des industriels et pour la recherche, etc.)

Le cheminement de l'association autour des enquêtes a permis de développer au sein de la communauté des malades une culture qui permet de s'exprimer, d'être écouté et d'acquérir une expertise. »



# TÉMOIGNAGES



**Agnès Farrugia, directeur de l'Association Française Contre l'Amylose (AFCA) : des questions d'objectifs, dimensions et de moyens**

« **Les questions à se poser en amont :**

- Quelle information doivent être collectées ?
- Pour quel usage ?
- Qui va réaliser l'analyse ?
- Ces réponses vont-elles aider l'association à identifier ou mettre en place des actions ?

**Les limites à se poser :**

- Eviter les questions ouvertes.
- Eviter de vouloir couvrir tous les champs.
- Ne lancer une enquête que si elle est réellement utile.
- Avant de la lancer, prévoir la méthode d'analyse et les ressources nécessaires.

**Différents objectifs, méthodes et formats**

- L'AFCA a mis en place une enquête sur l'utilisation des outils digitaux. L'objectif était de savoir si les personnes de l'association sont connectées. En amont s'est posée la question de l'accessibilité à l'enquête : si la personne n'est pas connectée, elle ne répondra pas au sondage en ligne. Il est apparu qu'il était nécessaire de maintenir le format papier en parallèle du numérique pour les personnes qui sont très peu connectées. Les résultats ont été publiés sur le journal et le site web de l'association.
- L'association a également participé à l'enquête Covid qui a été portée sur l'initiative des filières. L'enquête a été transmise à l'ensemble de la base des contacts de l'association.
- L'AFCA a mis en place une enquête qualité de vie en collaboration avec les centres de référence. Pour l'occasion, une levée de fonds a été organisée auprès des industriels dans le but de faire appel à une agence qui a conçu le questionnaire, l'a retravaillé avec les médecins des centres de référence et s'est occupée de réaliser un rapport de synthèse des réponses. L'enquête a donné lieu à une publication scientifique, ainsi qu'à un poster. Les résultats ont été très riches en données et pistes, ce qui demande du temps de traitement pour l'association. »



# RESSOURCES

[Interview de l'association ABPMW sur la mise en place d'une enquête](#)