



**HAL**  
open science

## Co-construire un projet de recherche en oncologie avec les personnes concernées : retour d'expérience et leçons apprises

Léa Baillat, Charlotte Bauquier, Myriam Pannard, Maëva Piton, Chantal Denieul, Murielle Sevenne, Annick Gerard, Mouna Mouline, Stéphanie Jean-Daubias, Guillemette Jacob, et al.

### ► To cite this version:

Léa Baillat, Charlotte Bauquier, Myriam Pannard, Maëva Piton, Chantal Denieul, et al.. Co-construire un projet de recherche en oncologie avec les personnes concernées : retour d'expérience et leçons apprises. Santé Publique, 2023. hal-04734441

**HAL Id: hal-04734441**

**<https://hal.science/hal-04734441v1>**

Submitted on 14 Oct 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Co-construire un projet de recherche en oncologie avec les personnes concernées : retour d'expérience et leçons apprises

## *Mobilizing, co-constructing, and valorizing cancer research with the people concerned: Feedback and lessons learned*

Léa Baillat<sup>1,2</sup>, Charlotte Bauquier<sup>1,2</sup>, Myriam Pannard<sup>1,2</sup>, Maëva Piton<sup>1,2</sup>, Chantal Denieul<sup>2</sup>, Murielle Sevenne<sup>2</sup>, Annick Gerard<sup>2</sup>, Mouna Mouline<sup>2</sup>, Stéphanie Jean-Daubias<sup>2,3</sup>, Guillemette Jacob<sup>4</sup>, Marie Préau<sup>1,2</sup>

### ⇒ Résumé

La participation des citoyen·nes aux recherches dans le champ du cancer se développe intensivement. Dans ce contexte, le projet de recherche IMPAQT visait à promouvoir la participation des patient·es (ayant été) atteint·es de cancer à toutes les étapes de la recherche. C'est guidé par les besoins des patientes-chercheuses du groupe de recherche IMPAQT que s'est construit le projet Perce-Neige. Fondé sur les principes de démarche communautaire, ce projet comporte un double objectif : méthodologique, afin d'appréhender la collaboration et caractériser la démarche communautaire, et empirique, concernant les troubles cognitifs liés aux traitements anticancéreux auprès des soignant·es. L'ensemble des outils méthodologiques visant à répondre à ces objectifs ont été co-construits par l'ensemble du groupe IMPAQT.

La participation à la recherche des personnes concernées propose une nouvelle forme d'articulation entre savoirs experts et expérimentiels et impose des modes d'organisation spécifiques. La co-construction de la recherche et des outils méthodologiques nécessite également une actualisation régulière des connaissances, des modes d'organisation spécifiques, ainsi qu'une capacité réflexive permettant de réajuster et d'accompagner constamment la démarche. Il apparaît aussi que la mobilisation des personnes concernées, possédant des savoirs d'expérience, soulève des enjeux émotionnels.

En conclusion, la participation des personnes concernées à la recherche constitue un levier essentiel dans l'identification, l'élaboration et l'ancrage social et psychosocial des problématiques de santé en cancérologie.

**Mots-clés :** Recherche communautaire ; Collaboration ; Modes d'organisation ; Co-construction ; Cancer

### ⇒ Abstract

*Citizen participation in cancer research is growing intensively. In this context, the IMPAQT research project aims to promote the participation of (former) cancer patients in all stages of research. It was in response to the needs of the patient-researchers of the IMPAQT research group that the Perce-Neige project was developed. Based on the principles of community participation and collaboration, this project has a dual objective: methodological, aimed at understanding collaboration and characterizing the community approach, and empirical, which concerns caregivers' perceptions of cognitive disorders related to cancer treatments. All the methodological tools aimed at meeting these objectives were co-constructed by the entire IMPAQT group.*

*The research participation of the people concerned enables a novel way of linking expert and experiential knowledge and necessitates specific modes of organization. Also, the co-construction of research and methodological tools requires a regular updating of knowledge, as well as a capacity for reflection and an openness to reconsidering the approach. It also appears that the mobilization of the people concerned, who possess experiential knowledge, raises emotional issues. In conclusion, the participation of the people concerned in research constitutes an essential lever in the identification, elaboration, and social and psychosocial contextualization of health issues in cancerology.*

**Keywords:** community based research; collaboration; organizational modes; co-construction; cancer

<sup>1</sup> Unité INSERM 1296 Radiations : Défense, Santé, Environnement, université Lumière-Lyon-2, Bron, – France.

<sup>2</sup> Groupe de recherche IMPAQT, Seintinelles, Paris – France.

<sup>3</sup> CNRS, INSA, Lyon, LIRIS – UMR 5205 – F-69622, université Claude-Bernard-Lyon-1, Villeurbanne – France.

<sup>4</sup> Association « Seintinelles. Contre le cancer, tous volontaires », Paris, France.

## Une démarche communautaire en oncologie

La recherche participative est une approche de production de savoirs scientifiques reposant sur une implication des personnes concernées par l'objet de la recherche (1). La démarche communautaire se veut ascendante et repose sur la mobilisation des communautés concernées, la prise en compte des savoirs expérientiels et la promotion de l'*empowerment* des personnes concernées (2). La recherche communautaire constitue un outil clé pour la mise en œuvre de la démocratie sanitaire (3). Elle vise à associer la démarche scientifique et l'action afin d'améliorer les connaissances et de promouvoir la transformation sociale (4, 5). Le champ du cancer paraît propice au développement de la mobilisation citoyenne dans un contexte d'action qui promeut la démocratie sanitaire (6). Pourtant, la mise en œuvre de démarches réellement participatives ou communautaires reste peu fréquente.

Cet article propose une réflexion autour de la co-construction de projets de recherche communautaire en oncologie, en cherchant à tirer les leçons d'une expérience de collaboration mise en place dans le cadre du projet IMPAQT (Implication des patient·es dans la recherche portant sur la qualité de vie en cancérologie) et poursuivie avec le projet Perce-Neige (Perceptions des soignant·es concernant les troubles cognitifs liés aux traitements du cancer : pour une amélioration de la prise en charge des patient·es).

### De la formation IMPAQT...

Le projet IMPAQT vise à favoriser par le biais d'une formation « patient·e-chercheur·euse » l'implication citoyenne dans la recherche en lien avec la qualité de vie en oncologie (7). La formation, dispensée en 2020, visait un double objectif : 1) construire un socle de connaissances partagées nécessaires à la mise en œuvre d'une recherche communautaire ; 2) lancer une démarche communautaire. Elle est construite autour de neuf modules permettant d'aborder les enjeux des recherches sur la qualité de vie dans le champ du cancer, plus particulièrement dans une démarche communautaire (enjeux éthiques, financement de la recherche, collecte et analyse des données, etc.). Le dernier temps de la formation était consacré à une réflexion collective sur des thématiques pertinentes

pour les personnes ayant bénéficié de la formation, dans la perspective de co-construire un projet de recherche communautaire.

### ... à la construction du projet Perce-Neige

Le groupe de recherche IMPAQT, composé de cinq chercheuses et six patientes-chercheuses, a été constitué à l'issue de la formation. Il s'agissait ensuite de permettre au groupe de se saisir des questions identifiées comme essentielles par et pour les patientes-chercheuses afin de construire un projet de recherche en lien avec la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. Après des échanges visant à confronter l'expérience des patientes-chercheuses et un état de la littérature scientifique, la prise en charge des troubles cognitifs subséquents aux traitements du cancer a été choisie comme problématique de recherche prioritaire par le groupe. Ces troubles, identifiés pour différents traitements (8, 9), sont associés à une moindre qualité de vie (10). Cependant, les partages d'expérience des patientes-chercheuses ont permis de souligner un décalage entre la littérature scientifique et l'insuffisance de la prise en charge de ces troubles qu'elles ont expérimentée.

Le groupe de recherche a ainsi co-construit le projet Perce-Neige (Perceptions des soignant·es concernant les troubles cognitifs liés aux traitements du cancer : pour une amélioration de la prise en charge des patient·es), qui repose sur un double objectif :

- explorer la (mé)connaissance des soignant·es concernant les conséquences des traitements du cancer sur le plan cognitif, leurs pratiques de communication et les stratégies d'accompagnement mises en œuvre ;
- caractériser la démarche communautaire mise en œuvre dans le cadre du groupe de recherche IMPAQT – c'est cet objectif qui fera l'objet des réflexions présentées dans cet article.

Pour caractériser la démarche communautaire, un ensemble d'outils a été co-construit :

- les enregistrements audio des réunions de travail du groupe IMPAQT qui feront l'objet de retranscriptions en vue de mener une analyse interactionnelle (11) afin de rendre compte des postures et formes d'implication et d'interaction des différentes actrices ;
- un questionnaire rempli à chaque réunion de travail et évaluant la perception et la manière dont est vécu le processus de collaboration (ex. : capacité individuelle à participer à l'avancement du projet) ; les données recueillies feront l'objet d'une analyse descriptive ;

- un carnet de suivi visant à évaluer la fidélité de l'intervention et tenter d'identifier les facteurs ayant pu influencer les possibles adaptations à toutes les étapes de la recherche (12).

## Penser la collaboration

### Mode d'organisation

Conformément aux principes de la recherche communautaire, les patientes-chercheuses ont pu s'impliquer à toutes les étapes, de la recherche du financement à la valorisation scientifique du projet. La collaboration a commencé par la rédaction collective d'une charte de partenariat. La désignation d'une chercheuse comme interlocutrice principale dans la gestion de ces modalités a joué un rôle essentiel en permettant de développer un mode de fonctionnement propice à la collaboration, à l'entretien des relations et à la satisfaction des membres. L'inscription du projet dans un temps long a également joué un rôle majeur en renforçant la relation de confiance. Le processus de collaboration a consisté pour les chercheuses à proposer des outils (ex. : guide d'entretien) faisant ensuite l'objet de discussions et négociations dans le cadre de réunions de travail collectives, cette organisation ayant été plébiscitée par les patientes-chercheuses. Par exemple, le recours à un journal de bord rempli individuellement à l'issue de chaque réunion a été proposé par les chercheuses. C'est un outil personnel qui visait à recueillir par du discours écrit le vécu de la collaboration des chercheuses et des patientes-chercheuses. Le journal de bord aurait permis de recueillir du contenu riche et précis grâce aux données subjectives (ex. : réflexions, sentiments et émotions, etc.). Dans ce cas, il aurait soutenu une réflexion individuelle sur la collaboration et sur ce qui aurait pu être amélioré, conservé ou éliminé. Cependant, du fait de son format – jugé trop similaire à celui d'un journal intime – et de sa présentation – jugée trop « féminine » et peu scientifique –, cet outil a été refusé par les patientes-chercheuses. Il a donc été remplacé par un questionnaire permettant de recueillir par le biais de plusieurs items la satisfaction et la perception des membres du groupe concernant la collaboration (ex. : « Je suis satisfaite du travail de coopération accompli entre le groupe des chercheuses et le groupe des patientes-chercheuses »). Les outils proposés par les chercheuses n'ont pas tous fait l'objet

de débats. Par exemple, le carnet de suivi, qui visait quant à lui à répondre à un tout autre objectif, celui de recueillir des données sur l'implantation de la recherche (ex. : suivi du calendrier de la recherche, etc.) afin d'analyser la fidélité de sa mise en œuvre, a tout de suite été accepté par l'ensemble du groupe. Enfin, les patientes-chercheuses membres ont contribué à la valorisation scientifique (13-17).

### Développement du processus de renforcement des connaissances

L'ensemble du groupe de recherche s'est attaché à poursuivre le processus de renforcement des compétences commencé lors de la formation IMPAQT. Dans un premier temps, des échanges non structurés ont eu lieu lors des réunions de travail mensuelles du groupe de recherche (ex. : informations concernant la construction de grilles d'entretien afin de permettre la collaboration sur le volet méthodologique du projet). Ces formations se sont par la suite formalisées sous la forme d'ateliers d'initiation (tableau 1) inscrits dans la temporalité du projet.

### Enjeux émotionnels

Dans le cadre du projet Perce-Neige, des entretiens ont été menés avec des professionnels de santé (oncologue et infirmières en oncologie). Il a été envisagé que les entretiens soient menés par des binômes chercheuses/patientes-chercheuses. Cependant, cette proposition a été remise en cause, notamment du fait de difficultés émotionnelles exprimées par les patientes-chercheuses. Certaines redoutaient la possible confrontation avec un discours professionnel remettant en cause leur vécu. De plus, certaines prises de position (parfois vindicatives) ont encouragé l'équipe à la prudence – à titre d'exemple, des échanges multiples ont eu lieu concernant le fait que les entretiens ne pouvaient constituer un lieu pour « faire évoluer » les pratiques des professionnels ou faire reconnaître sa propre expérience. Face à ces différents éléments, l'ensemble de l'équipe de recherche est parvenu à un accord impliquant que les entretiens auprès de professionnels soient menés par les chercheuses, le guide d'entretien et l'analyse des données étant réalisés de façon collaborative. Dans le cadre des échanges autour de l'analyse des données, certaines manifestations émotionnelles négatives ont pu être observées (ex. : colère, incompréhension, etc.). La participation des patientes-chercheuses a ainsi constitué à la fois un atout pour l'analyse du fait de

la mobilisation du savoir expérientiel dans l'interprétation des données et une étape complexe à appréhender du fait de la nécessité d'anticiper et d'accompagner ces possibles difficultés émotionnelles.

## Leçons apprises

L'expérience des projets IMPAQT et Perce-Neige souligne l'importance de développer, dans les démarches communautaires, des savoir-être et savoir-faire afin de mener le projet dans les meilleures conditions et d'éviter la participation alibi (18). Pour les chercheur·euses, ceci implique une posture d'échange permettant de questionner et négocier les conceptions initiales du déroulement de la recherche afin de développer un partenariat équilibré, dans une démarche ascendante propre à la recherche communautaire (19). Anticiper et dédier du temps aux réactions émotionnelles est également primordial lorsque les acteur·rices impliqué·es dans les démarches communautaires ont une connaissance intime et personnelle du sujet (2). Malgré l'expérience possible d'autres projets de recherche, la mise en place d'un tel collectif constitue une expérience nécessairement inédite, impliquant des adaptations et repositionnements imprévisibles tout au long du projet. Une attention particulière doit être portée à l'animation et à la collaboration au sein des groupes de recherche communautaire.

## Limites

La composition du groupe a été fluctuante. Des départs et arrivées de nouvelles membres (chercheuses et patientes-chercheuses) ont ponctué le projet. Ces évolutions rendent nécessairement plus complexe la mise en œuvre d'une démarche d'évaluation longitudinale de la collaboration. Cependant, le maintien du groupe et sa capacité à mener à bien son projet malgré ces évolutions témoignent de sa faculté de reconfiguration et d'adaptation au fil du temps.

## Perspectives

La démarche de collaboration lancée grâce au projet IMPAQT a su démontrer sur le long terme sa capacité à mobiliser et engager des patientes-chercheuses dans une recherche communautaire, comme l'a montré son aptitude

à mener à bien le projet Perce-Neige, qui repose sur des échanges réciproques entre savoirs experts et savoirs expérientiels. Cette expérience collective nous invite à penser un modèle d'implication à plus large échelle, afin de favoriser la participation citoyenne à la recherche en oncologie.

## Références

1. Houllier F, Joly PB, Merilhou-Goudard JB. Les sciences participatives : une dynamique à conforter. *Natures Sciences Sociétés*. 2017;25(4):418-423.
2. Demange É, Henry É, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire : un guide méthodologique. Paris, France: ANRS Coalition PLUS; 2012. 214 p.
3. Jouet E, Flora LG, Vergnas OL. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. *Pratiques de Formation – Analyses* [En ligne]. HAL; 2010. p. 58-59. Disponible sur: <https://hal.science/hal-00645113/document>
4. Minkler M, Wallerstein N. Recherche communautaire participative pour la santé : du processus aux résultats. 2<sup>e</sup> édition. San Francisco, United States: Jossey-Bass; 2008. 544 p.
5. Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB, Community-Campus Partnerships for Health. Community-Based Participatory Research: Policy Recommendations for Promoting a Partnership Approach in Health Research. *Educ Health (Abingdon)*. 2001;14(2):182-197.
6. Bauquier C, Pannard M, Préau M. Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. *Santé publique*. 2017;29(4):547-550.
7. Petit AS, Pannard M, Puppo C, Bauquier C, Mabire X, Préau M, et al. La recherche communautaire en psychologie sociale : reconnaissance des savoirs et enjeux relationnels. In: Muller L, Laguette V, Dany L (dir.). *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*. Paris, France: Éditions des archives contemporaines; 2020. p. 37-48.
8. Staat K, Segatore M. The Phenomenon of Chemo Brain. *Clin J Oncol Nurs*. déc 2005;9(6):713-721.
9. Bompain F, Durand T, Léger-Hardy I, Psimaras D, Ricard D. Chemotherapy-Related Cognitive Impairment or "Chemobrain": Concept and State of Art. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*. 2017;15(1):89-98.
10. Lange M, Joly F, Vardy J, Ahles T, Dubois M, Tron L, et al. Cancer-Related Cognitive Impairment: An Update on State of the Art, Detection, and Management Strategies in Cancer Survivors. *Ann Oncol*. 1<sup>er</sup> déc 2019;30(12):1925-1940.
11. Traverso V. Analyses interactionnelles : repères, questions saillantes et évolution. *Langue française*. 2012;175(3):3-17.
12. Belaid L, Bodson O, Ridde V, Samb O, Turcotte-Tremblay AM. Innovations qualitatives dans l'évaluation des interventions en santé. In: Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. *Les recherches qualitatives en santé*. Malakoff, France: Armand Colin; 2016. p. 260-276.
13. Baillat L, Sevenne M. Retour d'expérience de la participation à la journée de formation sur le partenariat patients/chercheurs : un moyen de renforcer le partenariat patient/chercheur [Conférence]. Groupe du 13, Lyon, France, 2022.
14. Pannard M, Deneuil C. Une formation à la recherche pour les

- patient-es atteint-es de cancer : un prérequis pour construire une recherche communautaire ? [Conférence]. Groupe du 13, Lyon, France, 2022.
15. Préau M, Biaudet J. Témoignages croisés des projets de recherche participative : Perce-neige [Congrès scientifique]. 1<sup>res</sup> Rencontres Sciences et Société de l'Inserm, Paris, France, 2022.
  16. Préau M, Sevenne M. Le projet de recherche communautaire Perce-neige en faveur de la coexistence des savoirs expérientiels et experts [Journée d'étude]. « La collaboration patient-chercheur : pourquoi, comment ? Échanger, démystifier, avancer », Lyon, France, 2022.
  17. Bauquier C, Pannard M, Baillat L, Piton M, Denieul C, Audouard I, et al. Vers le développement de recherches interventionnelles communautaires en cancérologie : réflexions autour du projet IMPAQT. Article soumis pour publication.
  18. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [En ligne]. 2020 [cité le 30 sept 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
  19. Roux P, Debrus M, Rojas Castro D, Bladou F, Suzan-Monti M, Avril E, et al. De la recherche communautaire à la transformation sociale : l'exemple du projet ANRS-AERLI sur l'accompagnement et l'éducation aux risques liés à l'injection. *Psychotropes*. 2017;23(2):57-72.