

Mobilisation du savoir expérientiel dans une recherche communautaire : enjeux émotionnels

Auteur(s) : Léa Baillat^{1,2}, Myriam Pannard^{1,2}, Charlotte Bauquier^{1,2}, Maëva Piton^{1,2}, Murielle Sevenne², Chantal Denieul², Annick Gerard², Stéphanie Jean-Daubias², Mouna Mouline², Marie Préau^{1,2}

¹ Unité Inserm 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement », Université Lyon 2, Lyon, France

² Groupe de recherche IMPAQT
lea.baillat@univ-lyon2.fr



LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE...

- Ascendante, mobilisation des communautés concernées, **savoirs expérientiels**, autonomie et **empowerment** (Vollman, Anderson & McFarlane, 2017)
- Association entre la **démarche scientifique et l'action** : améliorer les connaissances et promouvoir la **transformation sociale** (Bekelynck, 2011).
- Outil clé pour la mise en œuvre de la **démocratie sanitaire** (Compagnon & Ghadi, 2014)



...EN ONCOLOGIE

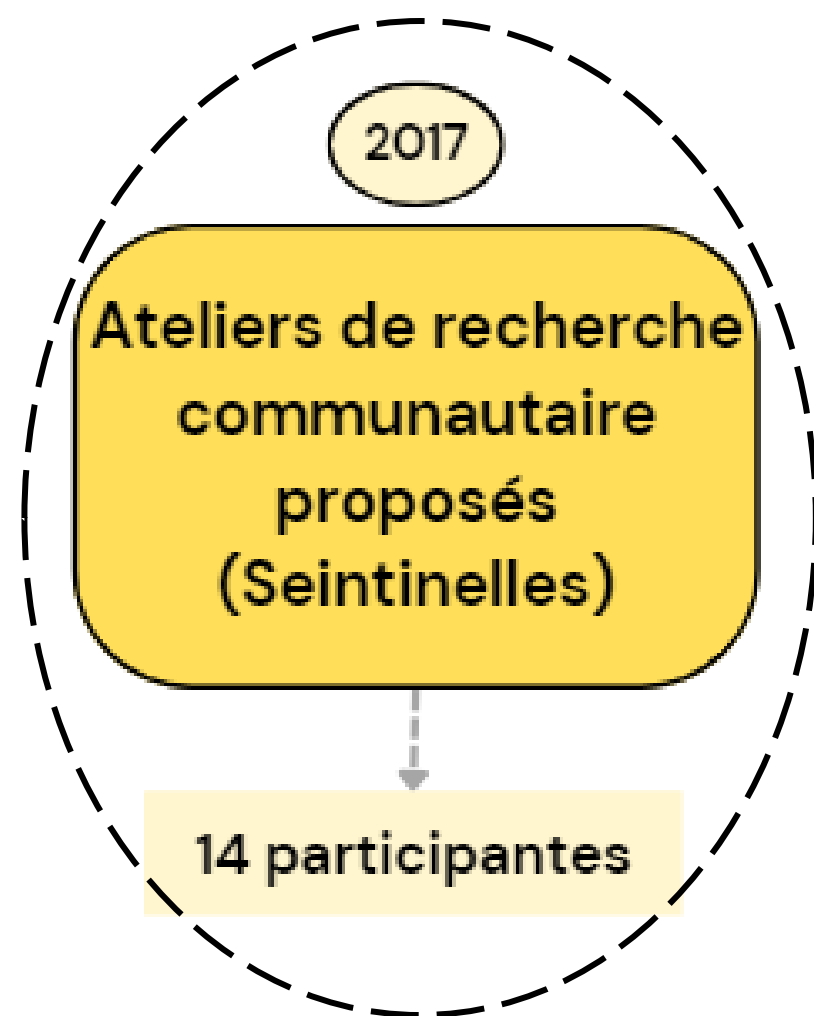
- Le champ du cancer est propice au développement de la mobilisation citoyenne → promeut la **démocratie sanitaire** (Bauquier, Pannard & Préau, 2017)
- Peu de recherches communautaires préexistantes en oncologie → **Mise en œuvre peu fréquente**
- Peu d'attention de la participation des patient·es à la recherche → **incompréhension de l'ensemble des effets de leur participation** (Ehde, 2013)



DU PROJET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE IMPAQT...

« Implication des patient·es dans les recherches portant sur la qualité de vie en cancérologie »

Constitution d'une **communauté d'intérêts** → engagement, collaboration, langage commun (Demange et al., 2012)

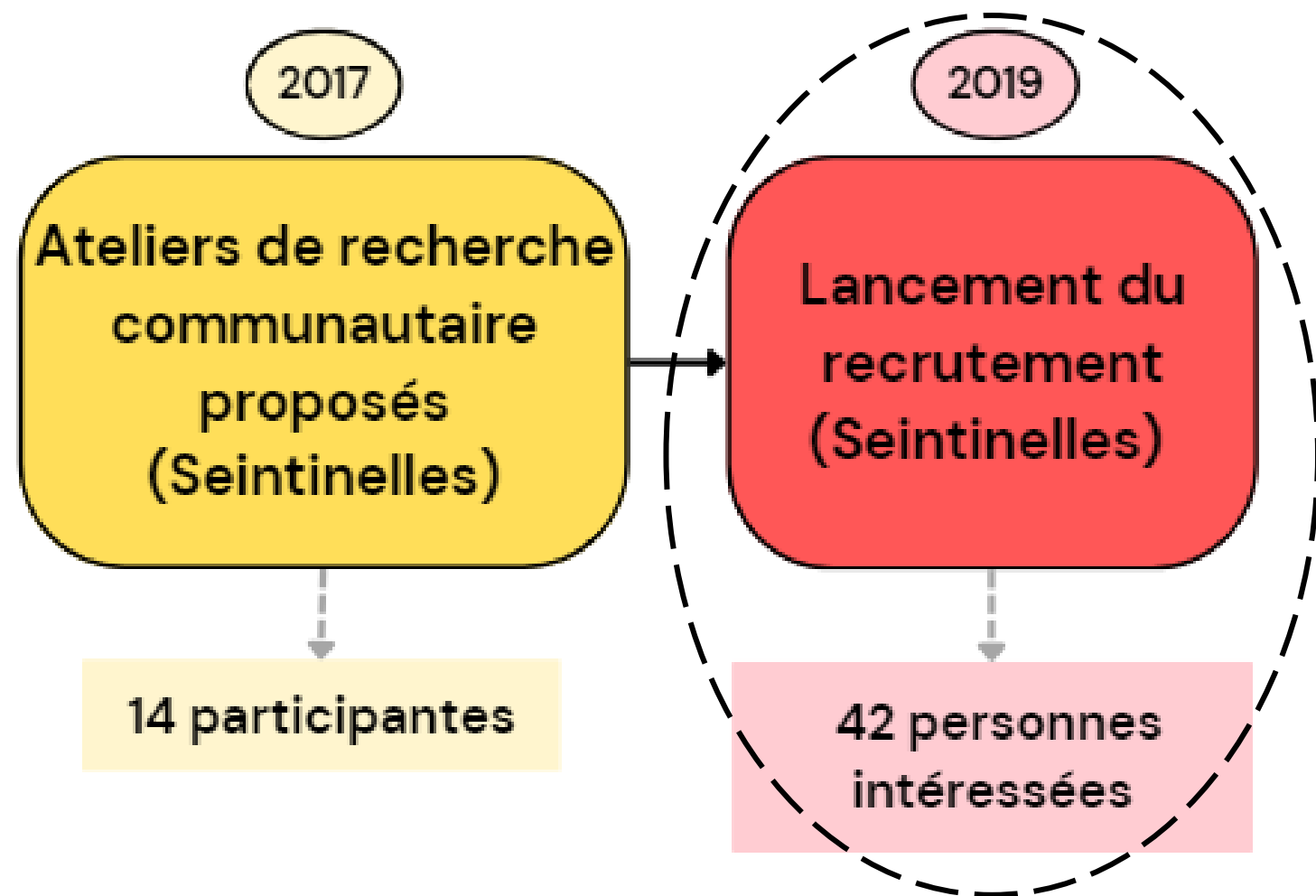


Objectifs :

- **Recueil** et **co-construction** de problématiques pertinentes au regard du vécu et comme objet de recherche
- **Evaluation** de la faisabilité et de l'acceptabilité de dispositifs participatifs

DU PROJET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE IMPAQT...

« Implication des patient·es dans les recherches portant sur la qualité de vie en cancérologie »

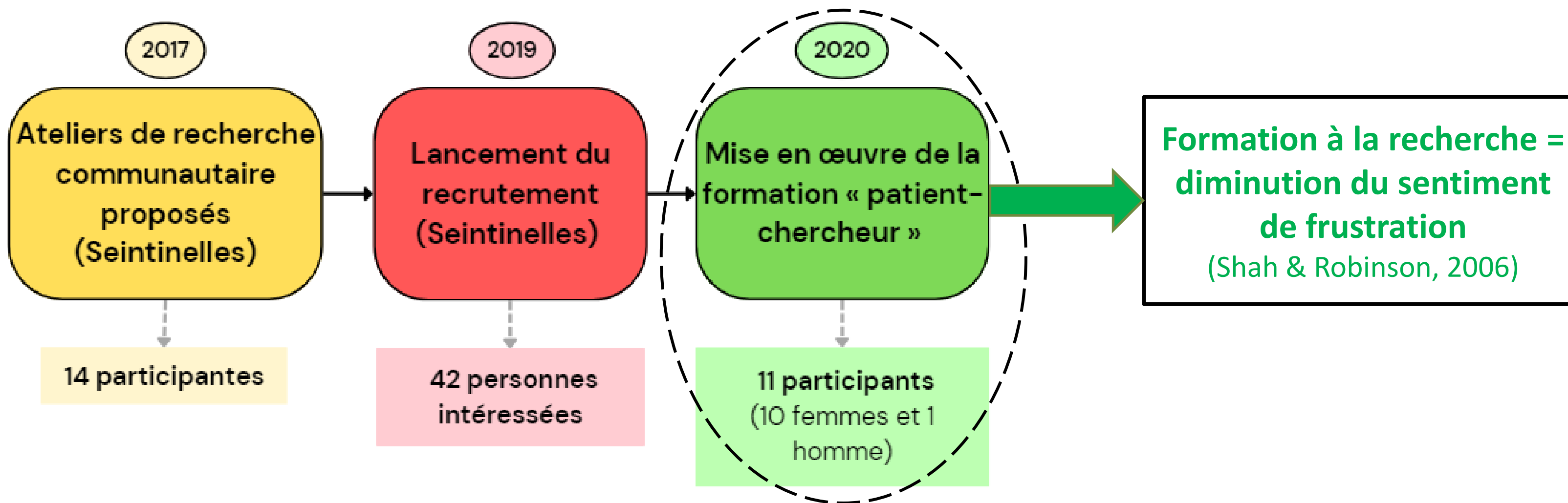


Objectifs :

- **Recruter** les participant·es s à l'intervention de formation

DU PROJET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE IMPAQT...

« Implication des patient·es dans les recherches portant sur la qualité de vie en cancérologie »

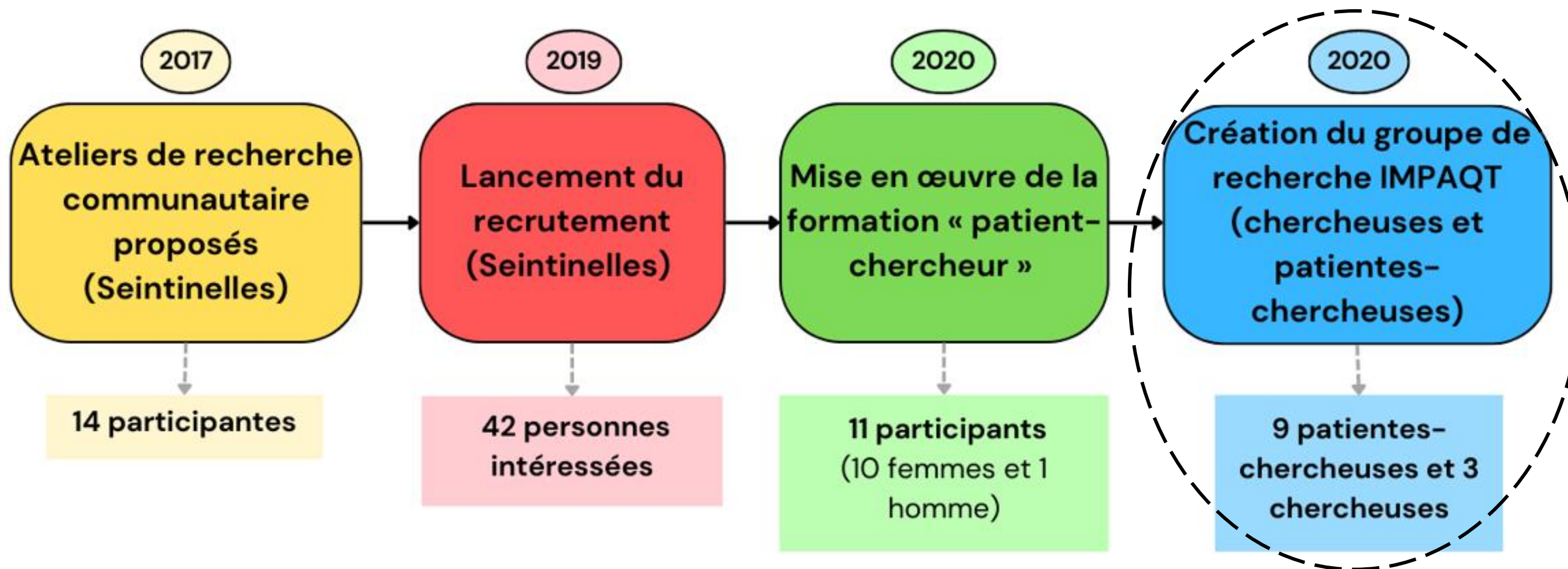


Objectif :

- **Délivrer des savoirs** sur les étapes d'une étude de recherche → **partenariat solide et égal** entre chercheuses et patient·es (Ross et al., 2010)
- Identifier des thématiques de recherche en lien avec la qualité de vie : **les troubles cognitifs liés aux traitements**

DU PROJET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE IMPAQT...

« Implication des patients dans les recherches portant sur la qualité de vie en cancérologie »

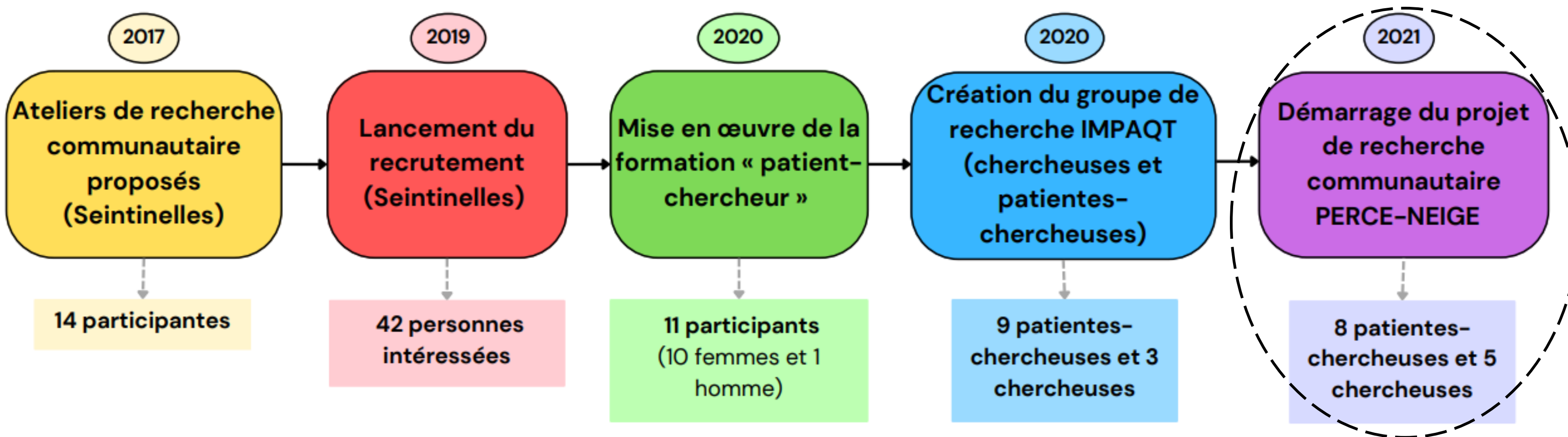


Objectif :

- **Coconstruire un projet de recherche communautaire** (soumission à des APP)
- **Calendrier de réunions** de travail mensuelles → échanges **collectifs et réguliers**
- Développer des **attitudes de collaboration**
- Rédiger une **charte de partenariat**

DU PROJET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE IMPAQT...

« Implication des patients dans les recherches portant sur la qualité de vie en cancérologie »



- Démarrage du projet PERCE-NEIGE « Perception des soignants concernant les troubles cognitifs liés aux traitements du cancer : pour une amélioration de la prise en charge des patients »
- Participation active à la mise en œuvre du projet
- Participation à des événements scientifiques pour promouvoir le projet

...AU PROJET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE PERCE-NEIGE

Objectif n°1 : Interroger la (mé)connaissance des soignant·es concernant les conséquences des traitements du cancer sur le plan cognitif

Population :

- 20 oncologues et 17 infirmières exerçant en oncologie recrutés dans toute la France

Méthode :

- Entretiens individuels semi-directifs

Analyse:

- Thématique réflexive

Perspectives:

- Construction de préconisations concernant la prise en charge des patient·es susceptibles de présenter ou présentant des troubles cognitifs

Objectif n°2 : Evaluer le processus de co-construction de la démarche communautaire sur la base d'outils collectivement élaborés

Population :

- Le groupe IMPAQT

Méthode :

- Enregistrements audio et/ou vidéo des séances de travail, auto-questionnaire en ligne, carnet de suivi

Perspectives :

- Optimiser l'implication des patient·es dans les projets de recherche visant à améliorer la qualité de vie des personnes (ayant été) atteintes de cancer

ENJEUX EMOTIONNELS EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

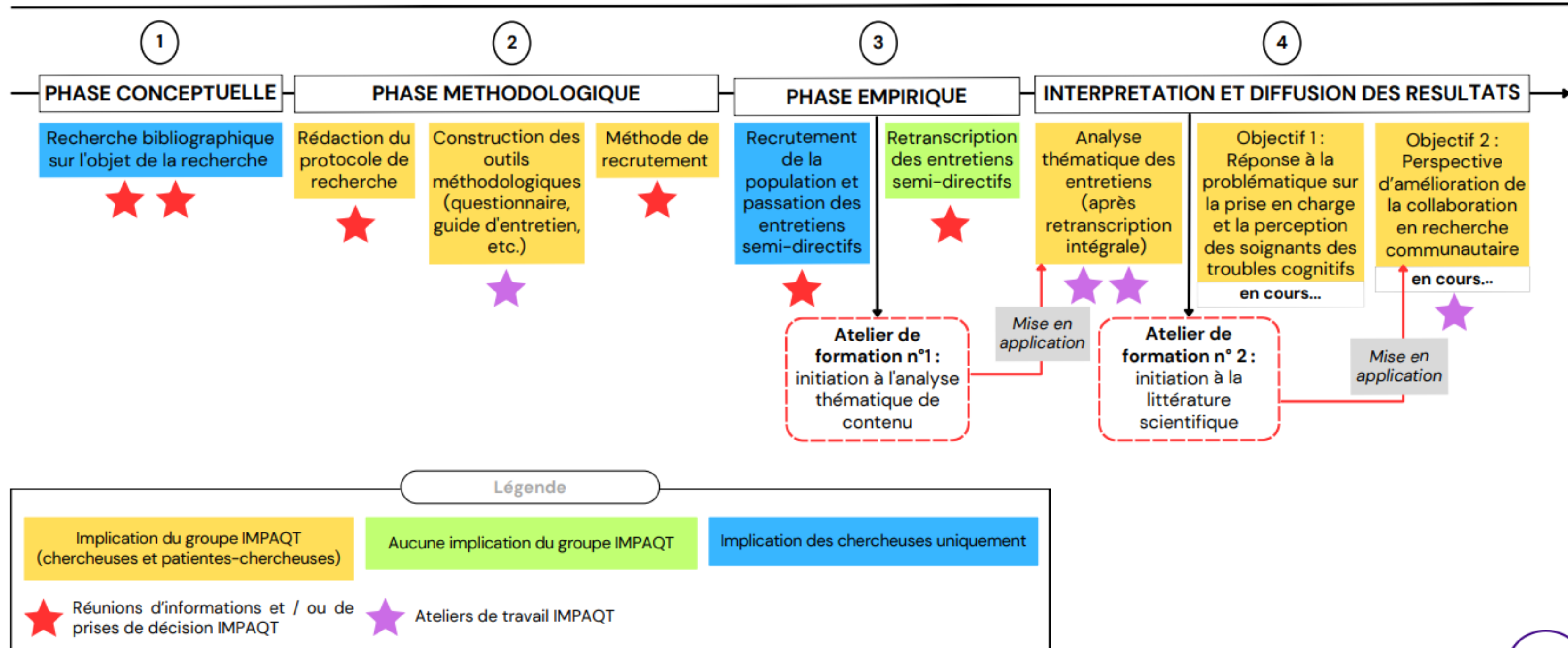
Objectif :
appréhender et comprendre le vécu émotionnel et savoir le prendre en compte lors de la construction d'un projet de recherche communautaire

- **Emotions** : expérience intérieure (évaluation personnelle d'un événement)
→ réactions psychophysiologiques propres à chacun (Cuisinier, 2016)
- **Peu d'études** sur les enjeux émotionnels en recherche communautaire
- **Recherches participatives** : niveau d'engagement élevé et naissance de tensions émotionnelles (Binot-Herder, 2021)
- **Les émotions** : facteurs de blocage (Bernard, Besombes et al., 2019)
- **Mobiliser l'expérience vécue** : émotions difficiles et difficulté à séparer son propre vécu de celui des participant·es (Ibáñez-Carrasco, Watson & Tavares, 2019)
- **Objet d'étude → émotions** : resurgir lors des entretiens de recherche (Demange, Henry et Préau, 2012)
- **Avantages personnels** : **sentiment accru d'habilitation** (être capable et motivé à agir dans son milieu) (Brett et al., 2014)
- **Attribut propre à la recherche participative** (René, 2022)

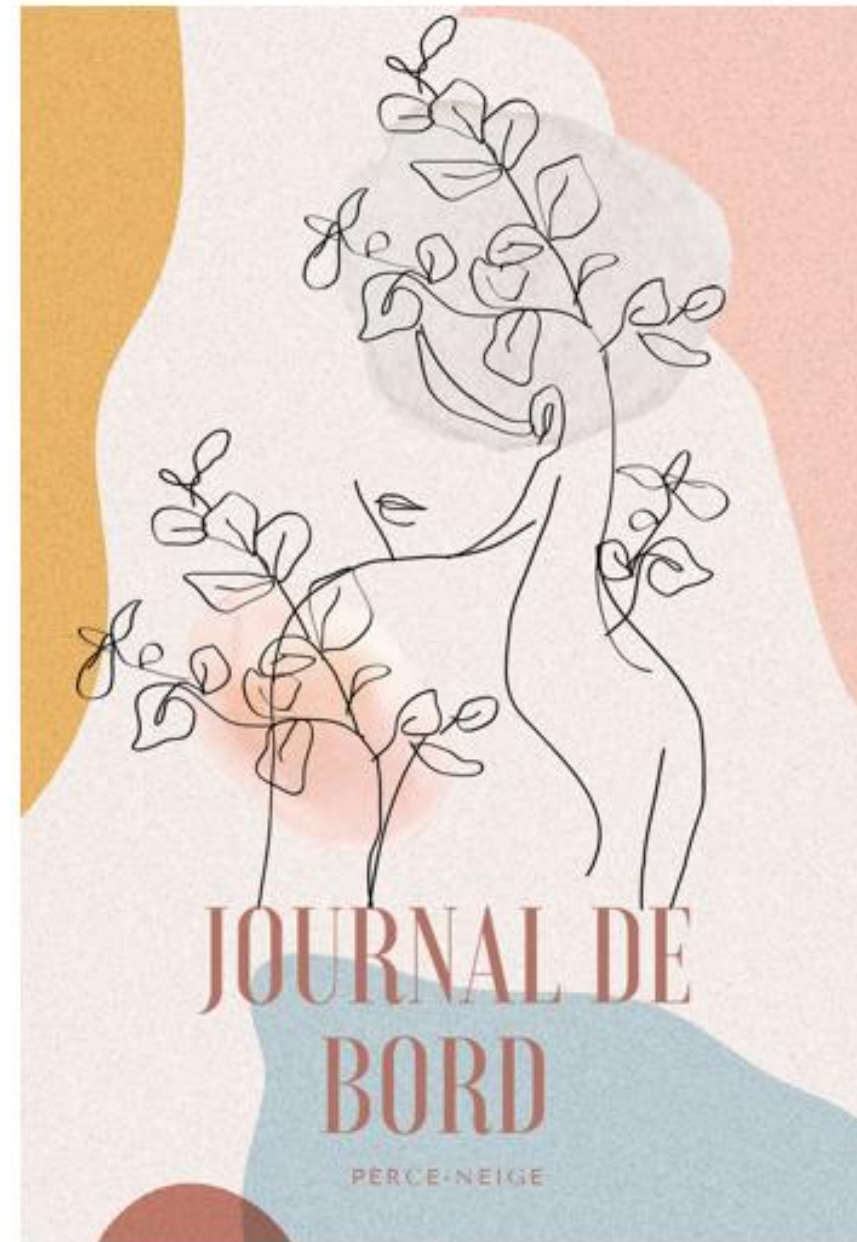
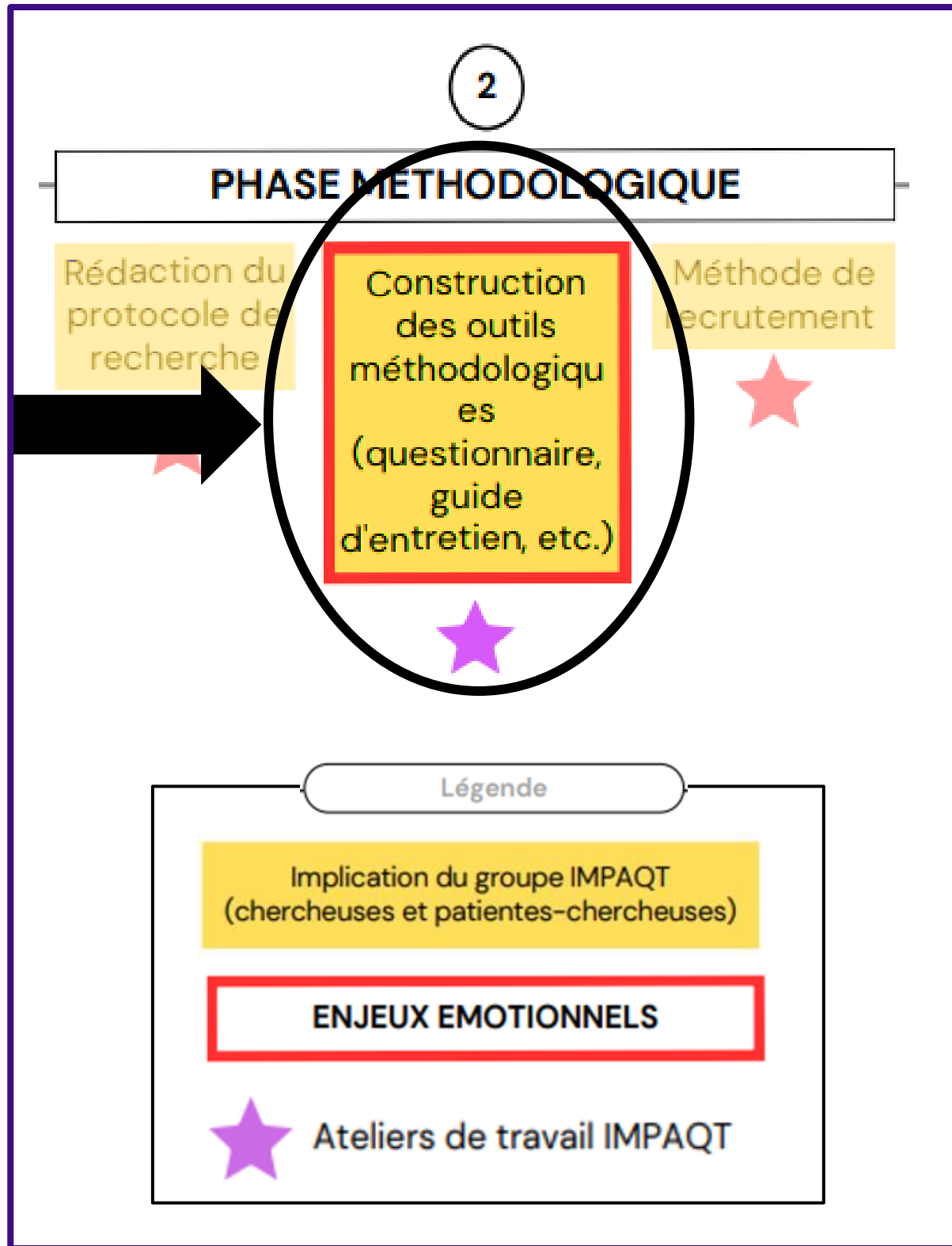
ENJEUX EMOTIONNELS EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

Participation sur la base du volontariat et selon plusieurs niveaux d'implication !

→ **Respect des contraintes et des différentes temporalités** qui traversent les patientes-chercheuses

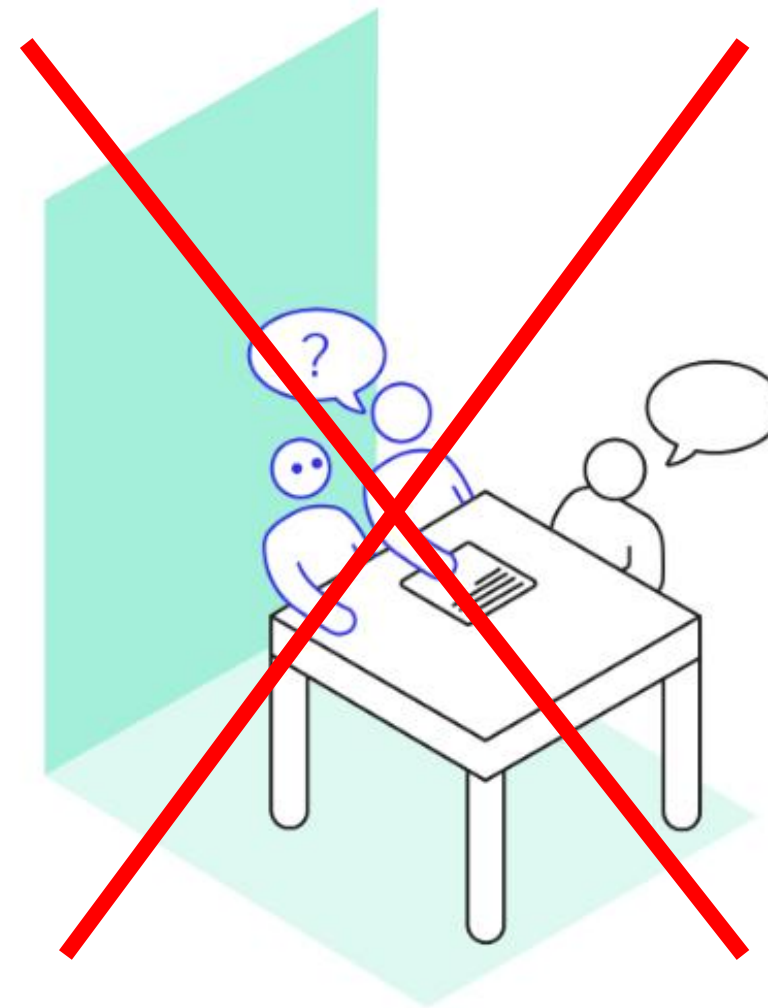
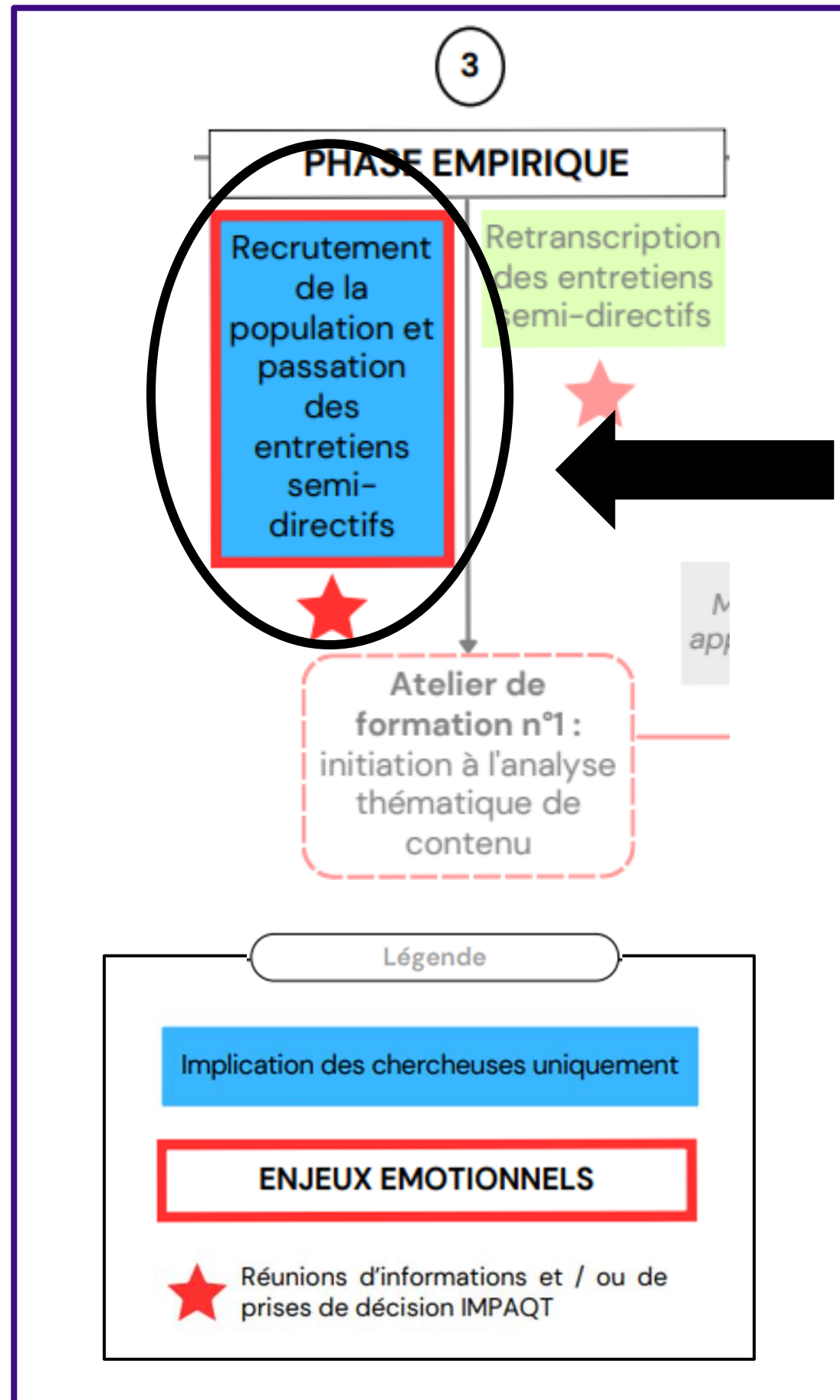


ENJEUX EMOTIONNELS EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE



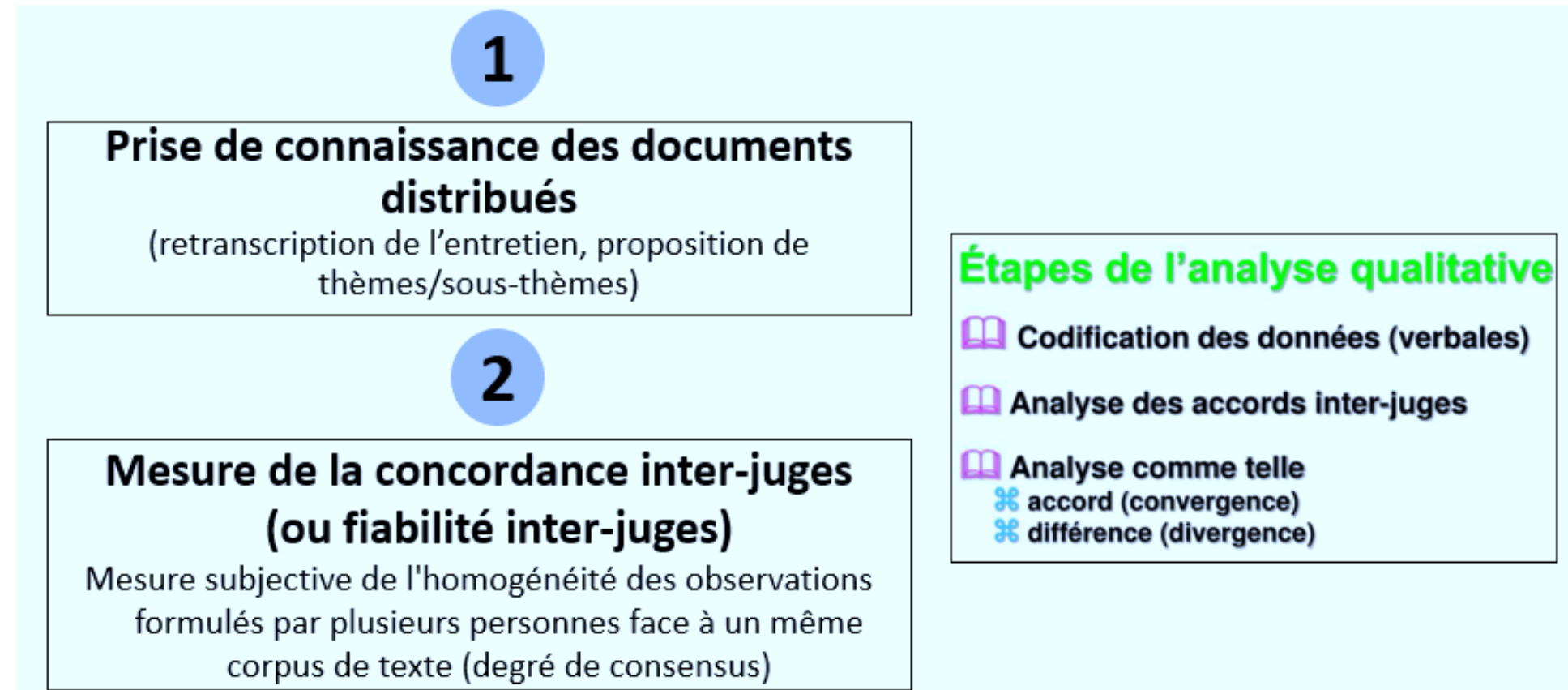
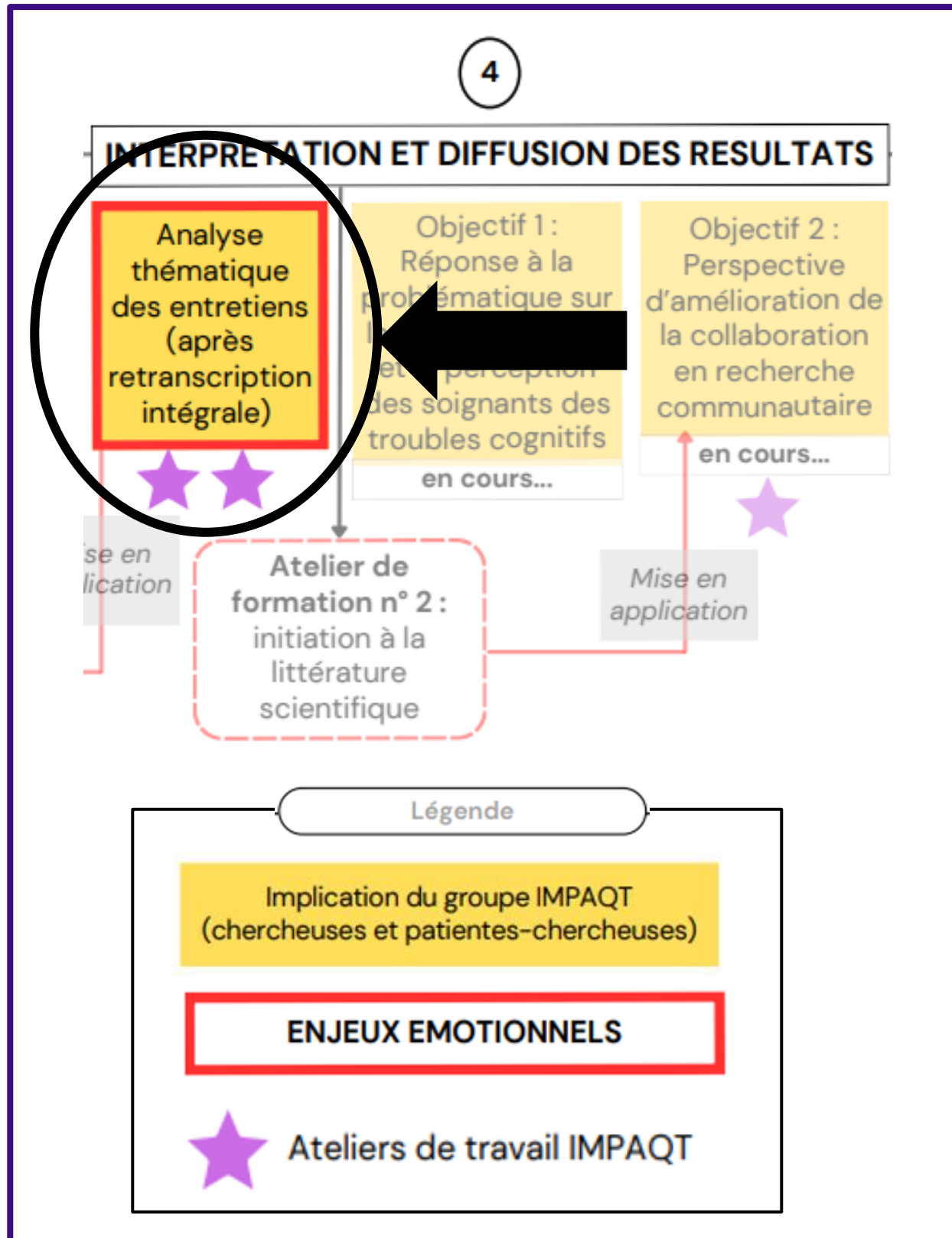
- **Confusion, embarras et négation** face au journal de bord : perception d'un journal intime, « design » inadapté
- Recherche d'un **format « scientifique »**
- **Négociation et appropriation des outils à une nouvelle identité de patientes-chercheuses**

ENJEUX EMOTIONNELS EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE



- **Refus de s'investir dans la phase du recueil de données** : discours en confrontation avec les soignants, objectif de revendications
 - **Réunion informative autour des données recueillis** : entre satisfaction et réminiscence d'expériences douloureuses (mise à distance)
- **Où se trouve la juste distance entre implication et préservation ?**

ENJEUX EMOTIONNELS EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE



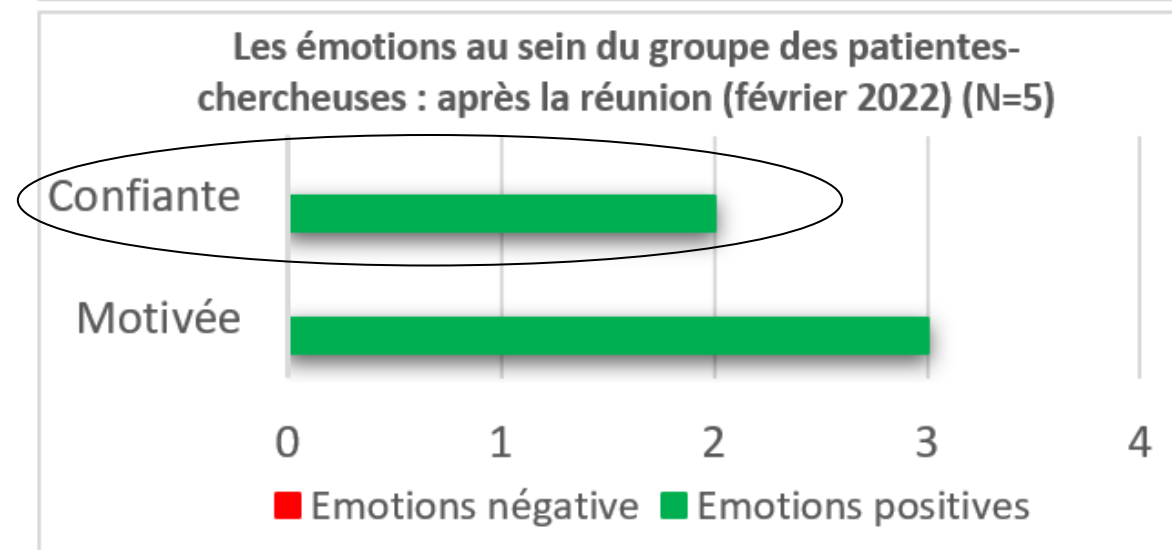
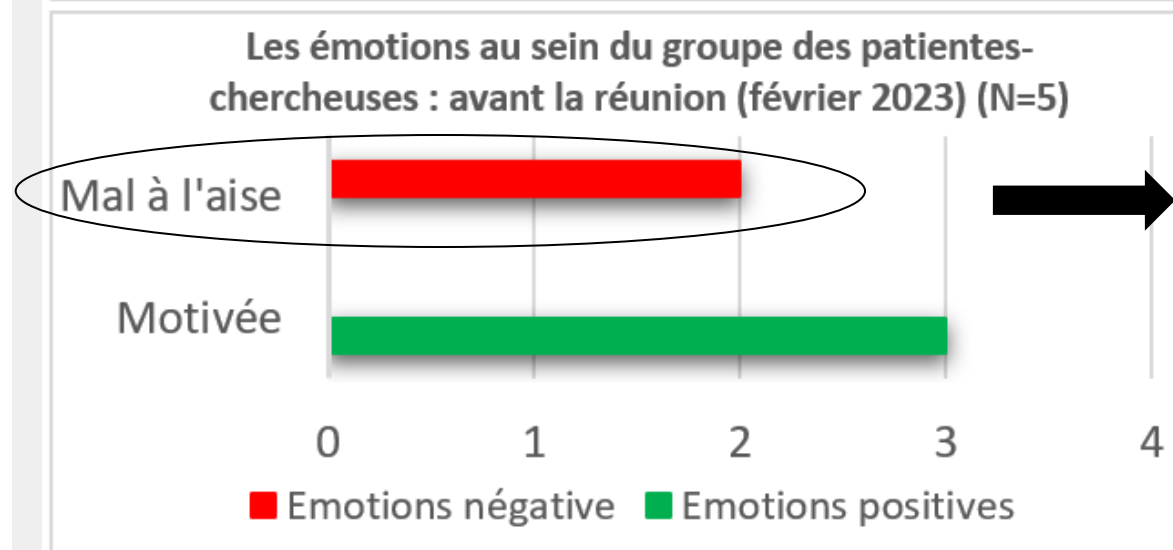
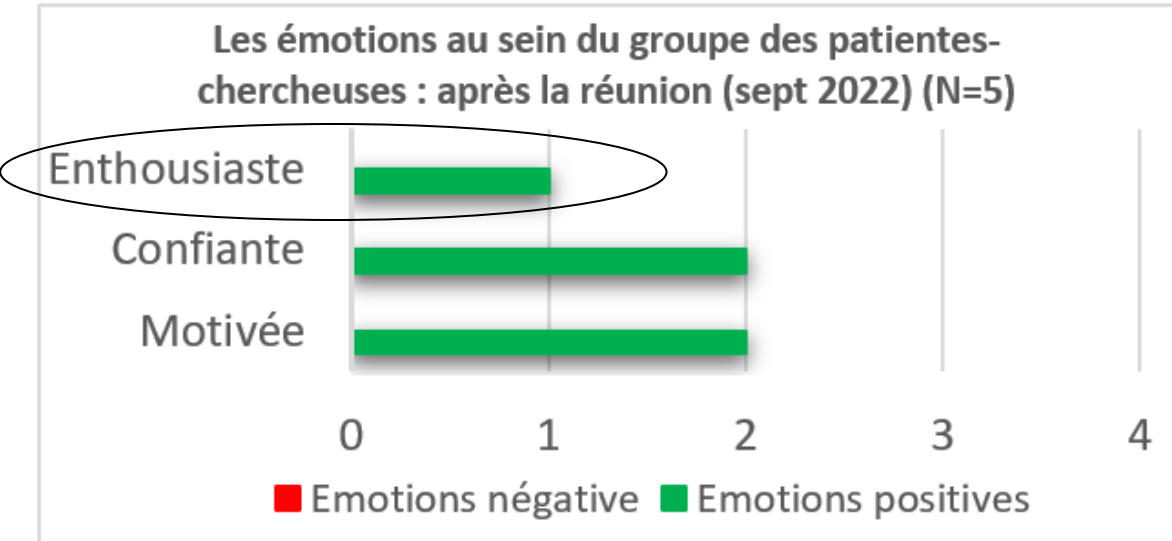
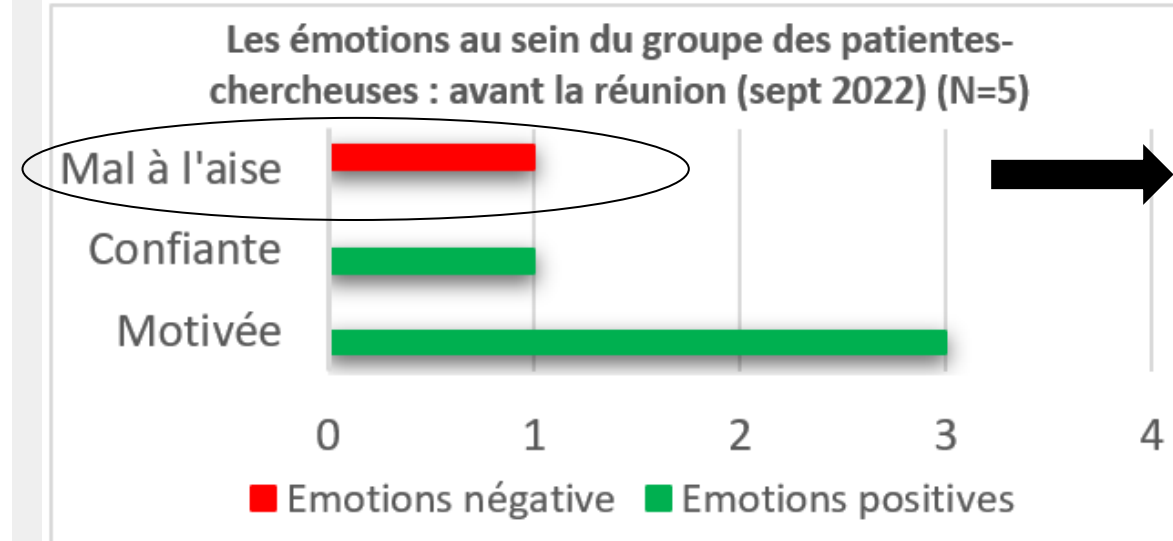
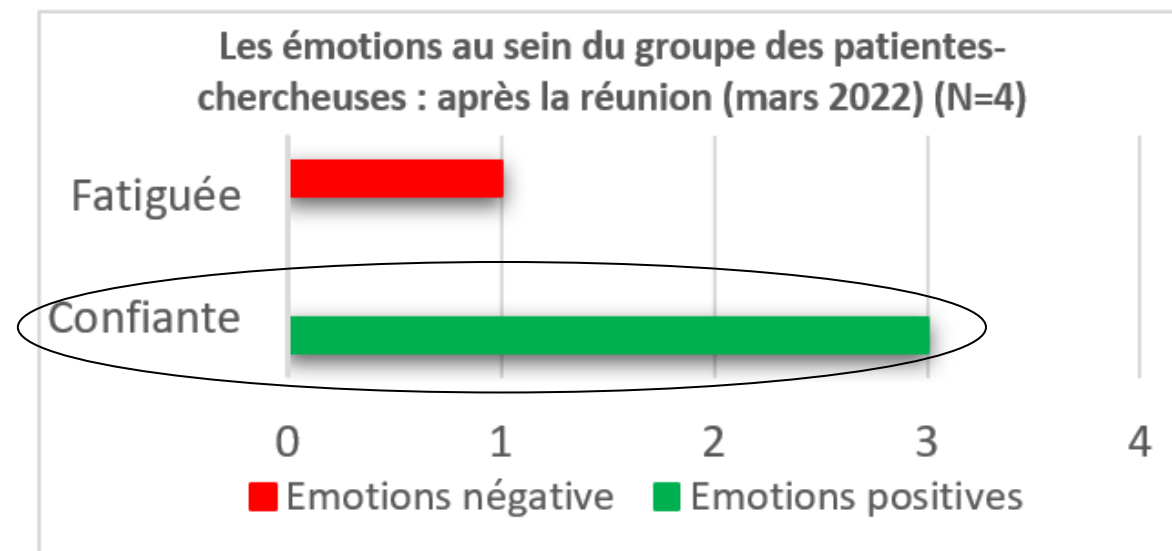
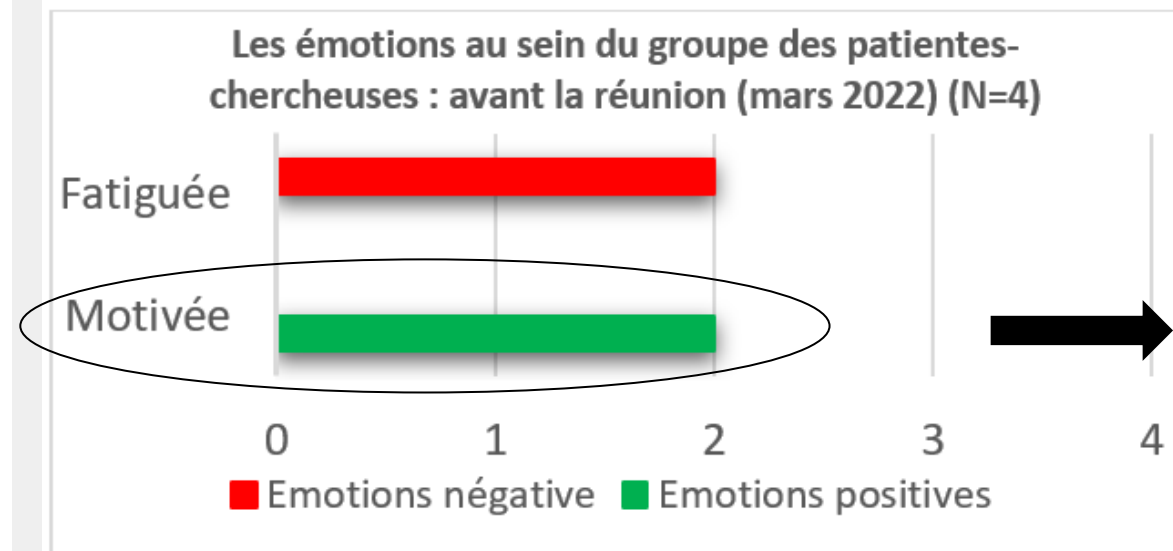
- **Interprétation « catégorique »** tranchée sur le **versant négatif**
- **Discours des médecins en contradiction** avec le vécu des troubles cognitifs des patientes-chercheuses
- **Augmentation de la profondeur de l'analyse** (Harrison et al., 2015)
- **Point de vigilance : réactions et interprétations d'embrées négatives**

ENJEUX EMOTIONNELS EN RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

Les réunions IMPAQT favorisent les émotions positives:

- *Travail bien accompli*
- *Rétablissement au sein d'une identité nouvelle : actrice de la recherche*
- *Savoir expérientiel unique → ressource pour guider la recherche*
- *Développement des capacités*
- *Partage d'un but commun*
- *Visée émancipatrice*

**Interaction réciproque :
affiliation, confiance, cohésion
et coopération ↔ émotions
positives** (Fredrickson & Branigan, 2005) →
**Facilitent la régulation des
émotions négatives** (Tugade &
Fredrickson, 2004)



CONCLUSION



Implication
d'émotions pour
le groupe
IMPAQT

- **Travail d'analyse complexe et interprétation « catégorique »** : complémentarité de la posture et des savoirs
- **Les émotions dans la co-construction des outils** : adaptation et remise en question par les chercheurs (Renaud, 2020)
- **Nouvelle identité** : « actrice de la recherche » et « faire avec » (Lieberman, 1986) → **nouveaux enjeux émotionnels**
- **Reconnaissance de leur expertise dans un projet qui fait sens** → émotions positives
- **Débordement émotionnel** : mise à distance et risque de fuite
- **L'empowerment** : insuffisant pour anticiper les réactions émotionnelles
- **Adaptation au besoin d'implication** : considérer ce qui pourrait « mettre à mal »

- Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : Les Seintinelles. *Santé Publique*, 29(4), 547-550. <https://doi.org/10.3917/spub.174.0547>
- Bekelync, A. (2011). Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire. Synthèse, Working Papers du CEPED, n°14, mai, 45p.
- Bernard, L., Besombes, C., Mareüil, P. B. de, Chupin, L., Dagonne, E., Delannoy, M., Desainte-Catherine, M., Dosseur, B., Drouin, V., Echassoux, A., Fort, K., Guillaud, D., Girard, J.-P., Ilien, G., Julliard, R., Laborde, D., Lemaire, F., Lheureux, R., L'Her, G., ... Vurpillot, D. (2019). *Recherche culturelle et sciences participatives PARTICIP-ARC* [Report, Muséum national d'Histoire naturelle]. <https://hal-mnhn.archives-ouvertes.fr/mnhn-02297638>
- Binot, A. MSH SUD. (2021). *Cycle Recherche en société #3 - Affects et émotions en recherche participative*. [Vidéo]. Canal-U. <https://www.canal-u.tv/132262>. (Consultée le 22 juin 2023)
- Brett, J. O., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 7, 387-395.
- Compagnon, C., & Ghadi, V. (2014). *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*.
- Cuisinier, F. (2016). Émotions et apprentissages scolaires : Quelles pistes pour la formation des enseignants ? *Recherche et formation*, 81, Article 81. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.2603>
- Demange, É., Henry, É., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire : Un guide méthodologique*. ANRS Coalition PLUS.
- Ehde, D. M., Wegener, S. T., Williams, R. M., Ephraim, P. L., Stevenson, J. E., Isenberg, P. J., & MacKenzie, E. J. (2013). Developing, testing, and sustaining rehabilitation interventions via participatory action research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(1), S30-S42.
- Harrison, S. L., Robertson, N., Apps, L., C. Steiner, M., Morgan, M. D. L., & Singh, S. J. (2015). "We are not worthy" – understanding why patients decline pulmonary rehabilitation following an acute exacerbation of COPD. *Disability and Rehabilitation*, 37(9), 750-756. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.939770>
- Ibáñez-Carrasco, F., Watson, J.R. & Tavares, J. Supporting peer researchers: recommendations from our lived experience/expertise in community-based research in Canada. *Harm Reduct J* 16, 55 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12954-019-0322-6>
- Renaud, L. (2020). Communication pour la santé : construction d'un champ de recherche et d'intervention. *Communiquer, Revue de communication sociale et publique*, HS, 61-76. Repéré à <https://doi.org/10.4000/communiquer.4959> DOI : [10.4000/communiquer.4959](https://doi.org/10.4000/communiquer.4959)
- René, J.-F. (2022). La proximité dans la recherche participative. *Nouvelles pratiques sociales*, 33(1), 28-49. <https://doi.org/10.7202/1095935ar>
- Ross, L. F., Loup, A., Nelson, R. M., Botkin, J. R., Kost, R., Smith Jr, G. R., & Gehlert, S. (2010). The challenges of collaboration for academic and community partners in a research partnership: Points to consider. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 5(1), 19-31.
- Shah SG, Robinson I. User involvement in healthcare technology development and assessment: structured literature review. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*. 2006;19(6):500–15.
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient Individuals Use Positive Emotions to Bounce Back From Negative Emotional Experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86(2), 320–333. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.86.2.320>
- Vollman, A. R., Anderson, E. T., & McFarlane, J. M. (2017). *Canadian community as partner : Theory & multidisciplinary practice*.

MERCI !



Auteur(s) : Léa Baillat^{1,2},
Myriam Pannard^{1,2}, Charlotte
Bauquier^{1,2}, Maëva Piton^{1,2},
Murielle Sevenne², Chantal
Denieul², Annick Gerard²,
Stéphanie Jean-Daubias²,
Mouna Mouline², Marie
Préau^{1,2}

¹ Unité Inserm 1296 « Radiations :
Défense, Santé, Environnement »,
Université Lyon 2, Lyon, France

² Groupe de recherche IMPAQT

lea.baillat@univ-lyon2.fr

