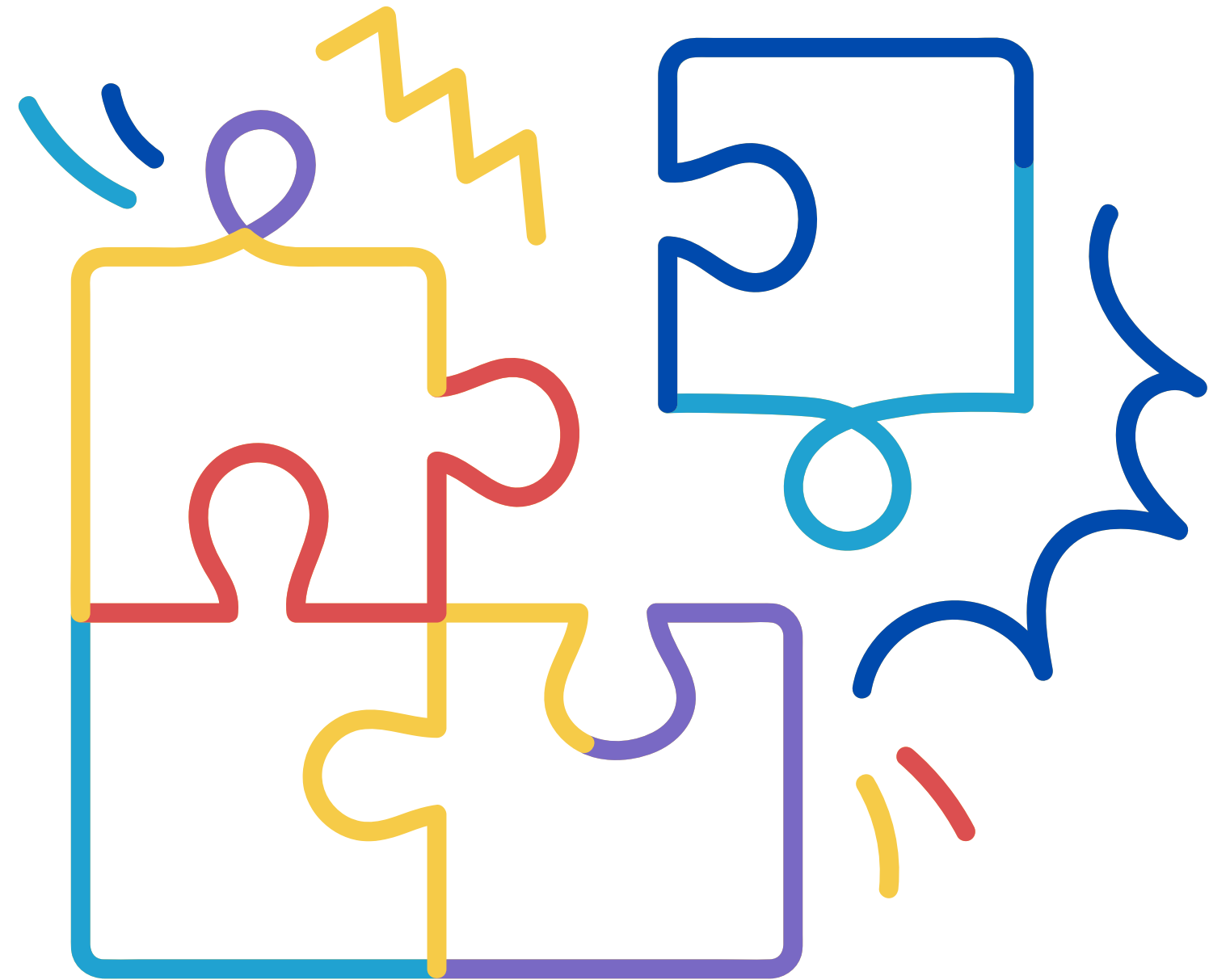


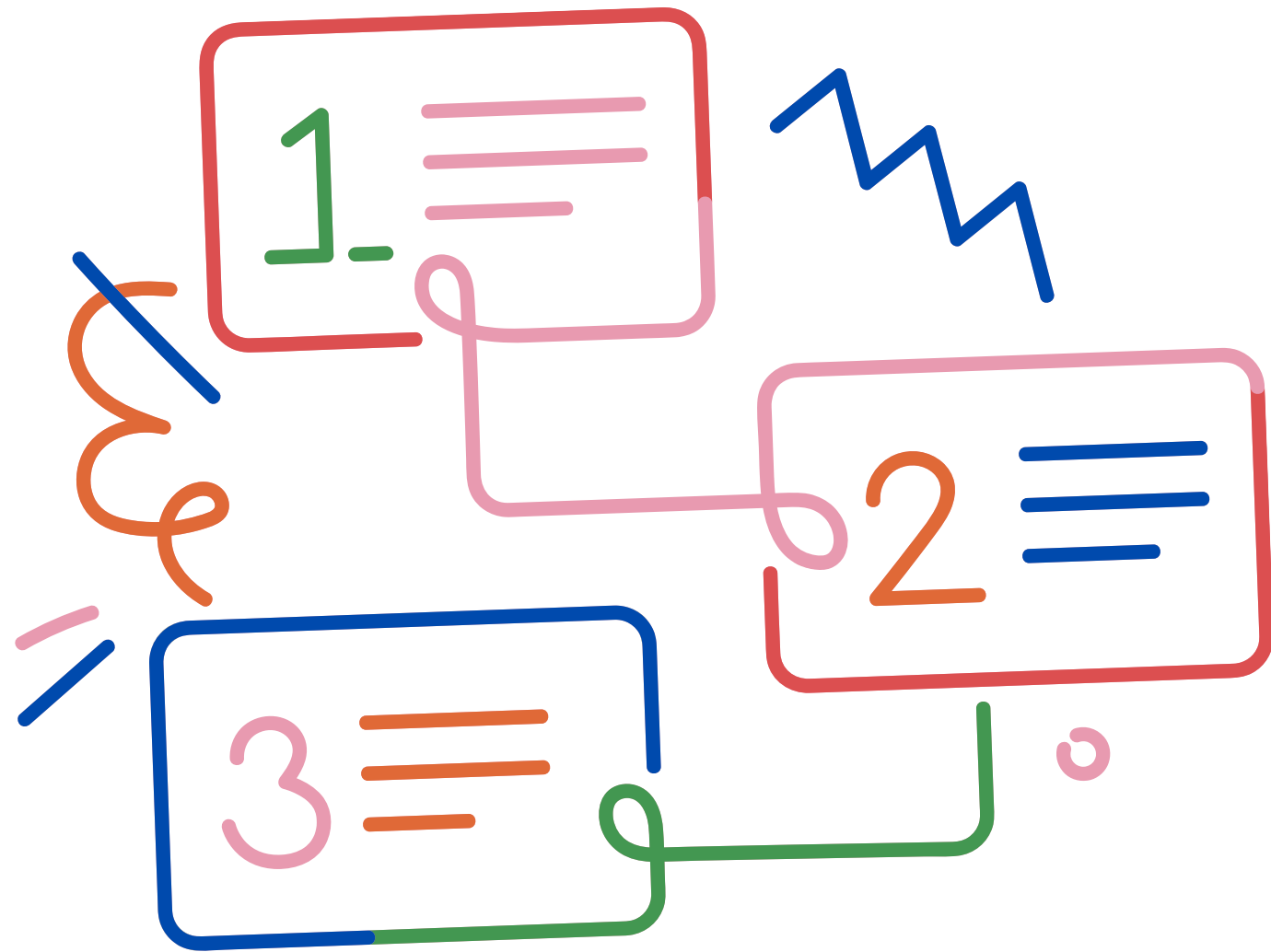
Livre blanc Des pratiques inspirantes dans la recherche “faite avec”

LE GROUPE DU 13



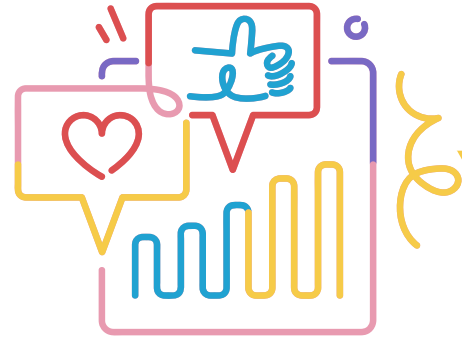
Réalisé par Margot Deru, stagiaire de Master 2, Département de Sociologie, UFR SHS-Nancy, Université de Lorraine, sous la supervision de Silvia Rossi, UMR INSPIRE, Inserm, Université de Lorraine, Béatrice Jacques, Centre Émile Durkheim, UMR 5116, Université de Bordeaux, Joëlle KIVITS, ECEVE, INSERM UMR-S 1123 - Cité du Genre, Université Paris Cité. Financement Cancéropôle Est.

Sommaire :



- ⊙1. Introduction
- ⊙2. Le Groupe du 13
- ⊙3. Méthodologie
- ⊙4. Les différents projets de recherche
- ⊙5. Les fiches thématiques
- ⊙6. Bibliographie

Les recherches participatives:

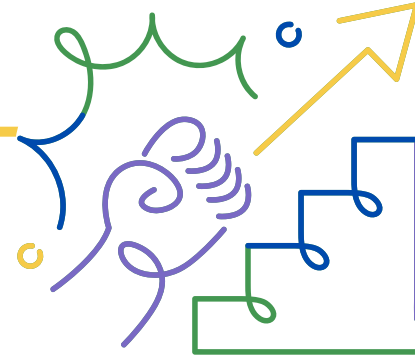


Les recherches participatives :

Les recherches participatives s'inscrivent dans une critique des sciences classiques, notamment de la relation asymétrique entre le chercheur et les enquêtés.

Elles visent également à rééquilibrer les rapports de pouvoir au sein du processus de production des savoirs.

Ces démarches valorisent l'implication active des citoyens à toutes les étapes de la recherche scientifique (Reason & Bradbury, 2008 ; Olivier de Sardan, 2005).



Textes fondateurs :

Plusieurs textes fondateurs tels que la Déclaration d'Helsinki (1964), la Charte d'Ottawa (1986), la Déclaration de Vienne (1999) ont soutenu le droit des patients à participer activement à leur parcours de soins. En France, cela s'est concrétisé par la mise en place d'instances telles que les Commissions des Usagers (CDU) ou les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA), qui donnent voix aux usagers dans la planification et l'évaluation du système de santé.



Le concept de patient-partenaire :

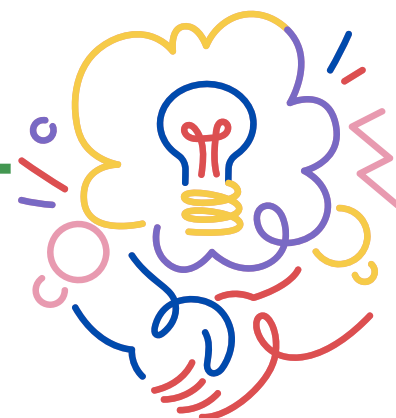
La notion de patient-partenaire reflète une volonté d'inclure les patients dans la co-construction des savoirs. Elle met en lumière l'importance d'un engagement fondé sur le dialogue, la collaboration et la reconnaissance mutuelle entre chercheurs et participants (Pomey et al., 2015 ; Boivin et al., 2014). Dans cette perspective, le patient n'est plus simplement un objet de soin ou d'étude, mais devient un acteur légitime du système de santé, détenteur d'un savoir expérientiel complémentaire au savoir biomédical.

Principales notions :



Le VIH comme tournant :

Depuis les années 1980, l'implication des patients dans le champ de la santé connaît une transformation profonde, amorcée avec l'apparition du VIH/sida. Cette crise sanitaire a vu émerger des mobilisations collectives inédites de maladies, revendiquant un accès plus égalitaire à la recherche, une autonomie accrue dans la gestion de la maladie et une reconnaissance de leur savoir expérientiel.



L'autosoin :

L'autosoin et la figure du patient-acteur, voire du patient-expert (Rabeharisoa et Callon, 1999), se sont ainsi imposés comme des leviers d'émancipation collective et de transformation du système de soins. Cette dynamique a été amplifiée par le vieillissement des populations et la chronicisation des pathologies (cancer, diabète, alcoolisme,...), qui ont renforcé le besoin d'un accompagnement durable du soin, intégrant les compétences du patient.



La démocratie sanitaire :

Modification des rapports entre patients, professionnels de santé et institutions médicales, jusqu'à faire émerger un concept structurant : la démocratie sanitaire, avec une nouvelle forme de gouvernance qui repose sur une redéfinition du pouvoir médical et une reconnaissance de la légitimité des savoirs profanes (Canguilhem, 1972 ; Baszanger, 1995). Le patient n'est plus seulement un objet d'étude ou un destinataire de soin, il devient un acteur de plein droit du système de santé et dans la recherche.

Lexique :

Notions	Définitions
Recherche participative :	« Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée » ¹
Partenariat :	« Le partenariat de recherche se caractérise par l'implication active des personnes concernées (patients, citoyens, professionnels, etc.) à toutes les étapes du projet, dans une logique de co-construction, avec une reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. » ²
Patient partenaire :	« Le patient partenaire est une personne vivant avec une maladie chronique, reconnue comme un acteur de soins, qui possède un savoir expérientiel et est intégré comme partenaire dans les soins, la formation, la recherche et l'organisation du système de santé. » ³
Patient chercheur :	« Le patient chercheur est un patient qui participe activement à toutes les étapes d'un projet de recherche : formulation de la question, choix des méthodes, collecte et analyse des données, diffusion des résultats. Il est considéré comme un cochercheur dans l'équipe. » ⁴
Savoir expérientiel :	« Le savoir expérientiel est une expertise développée à travers l'expérience quotidienne de la maladie et de l'interaction avec le système de santé. » ¹
Savoir professionnel / pratique :	« Le savoir professionnel désigne les compétences acquises par les praticiens de terrain (professionnels de santé, travailleurs sociaux, etc.), fondées sur l'expérience et la résolution concrète de problèmes. » ⁴

1. La recherche participative - Inserm, La science pour la santé. (n.d.). Inserm. <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>

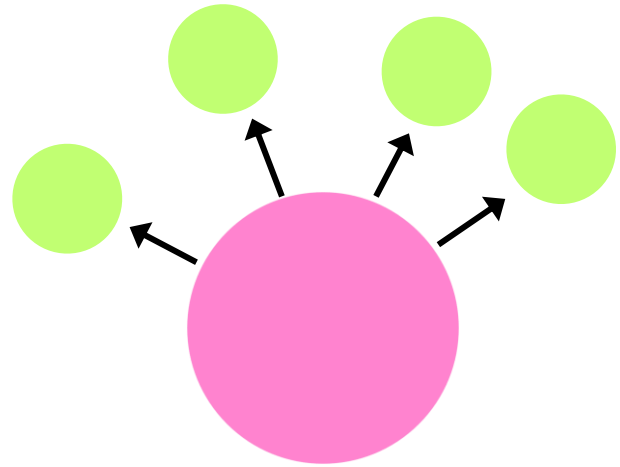
2. INSERM (2022). Guide méthodologique de l'engagement des patients dans la recherche.

3. Pomey, M.-P., Karazivan, P., & Dumez, V. (2015). L'émergence du patient partenaire : une innovation conceptuelle et pratique. Médecine/Sciences, 31(6-7), 601-606. <https://doi.org/10.1051/medsci/20153106013>

4. Boivin, A., L'Espérance, A., Gauvin, F.-P., Dumez, V., & Pomey, M.-P. (2021). Les patients partenaires dans les projets de recherche : Guide pratique. CEPPP & Réseau-1 Québec. <https://reseaulquebec.ca>

Différents niveaux de participation :

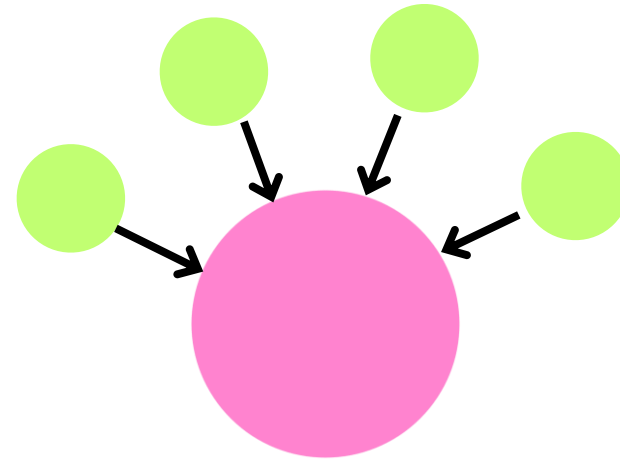
Informer



Les chercheurs partagent des informations avec les participants.

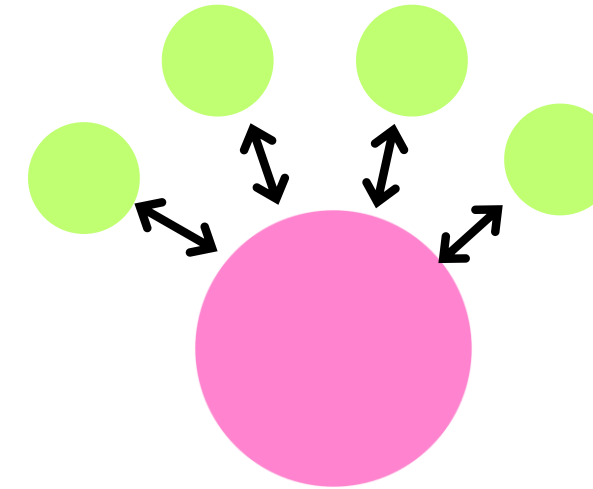
Les participants ne sont pas impliqués activement dans la recherche, mais reçoivent des informations pour comprendre le projet

Consulter



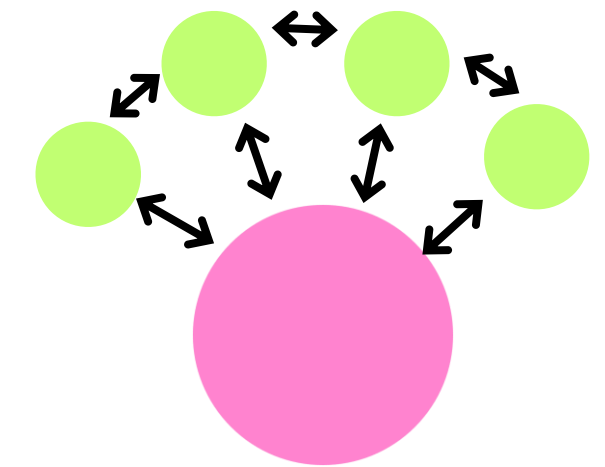
Les chercheurs demandent l'avis, l'opinion des participants sur certaines questions ou aspects de la recherche. Les participants peuvent être consultés à travers des entretiens, des questionnaires, des groupes de discussion, etc. Cependant, la décision finale revient aux chercheurs.

Coproduire



Les participants sont activement impliqués dans la collecte de données ou dans d'autres aspects de la recherche. Les chercheurs et les participants collaborent, mais la direction de la recherche reste en grande partie définie par les chercheurs.

Codécider



Les chercheurs et les participants travaillent ensemble à toutes les étapes du processus de recherche. Les décisions sont prises collectivement, et les participants sont impliqués non seulement dans la collecte de données, mais aussi dans l'analyse et l'interprétation des résultats.

Le Groupe du 13 :

Population d'enquête :

- Notre population d'enquête est constituée de membres inscrits sur la liste de diffusion du Groupe du 13. Cette liste de diffusion regroupe des personnes issues de différents horizons disciplinaires (sciences sociales, médecine, santé publique, etc.). Il réunit actuellement plus d'une vingtaine de personnes intéressées par cette thématique.

Résumé :

Le Groupe du 13 est un collectif pluridisciplinaire rassemblant des chercheurs, des patients partenaires, des professionnels de santé, des acteurs associatifs et des représentants institutionnels.

Activités :

- Échanges et réflexions autour des méthodes participatives.
- Production de documents (livre blanc, articles,...).
- Participation à des projets de recherche concrets et à leur évaluation.

Objectifs :

Le Groupe du 13 se consacre à la promotion de la recherche participative, en particulier dans le domaine de la cancérologie, mais son approche est plus large et concerne la santé publique en général. Il incarne une recherche « faite avec » : les personnes concernées (notamment les patients) participent à toutes les étapes de la recherche (conception, mise en œuvre, analyse, diffusion). Le collectif repose sur des valeurs de partage, démocratisation de la recherche, et reconnaissance des différents types de savoirs.

Il met en avant la co-construction des savoirs, valorisant à la fois :

- le savoir académique et professionnel (chercheurs, professionnels),
- et le savoir expérientiel (patients, usagers).



co-construire la recherche avec les **patient.e.s**

Méthodologie :

Nous avons réalisé 13 entretiens :

- 5 chercheurs (dont 4 femmes et 1 homme)
- 6 patientes partenaires
- 2 personnes aux profils mixtes (un chercheur devenu patient partenaire et une chercheuse aussi patiente partenaire)

Durée prévue des entretiens : 1h30.

Réalisés à distance par visioconférence

Type d'analyse :

Analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2003) : identification de thèmes récurrents dans les discours. Cette analyse permet de dégager des thématiques centrales de nos entretiens tout en gardant leur richesse. Approche semi-inductive : thèmes issus des propos recueillis (entretiens) s'inscrivant dans le cadre théorique établi.

Une double méthodologie :

• **Questionnaire auto-administré (Google Forms)**

Recueil de données sociodémographiques et techniques sur les projets, structuration en 4 parties.

- **Entretiens semi-directifs** : Approche qualitative comprehensive, guides d'entretien personnalisés selon les profils (chercheur, patient).

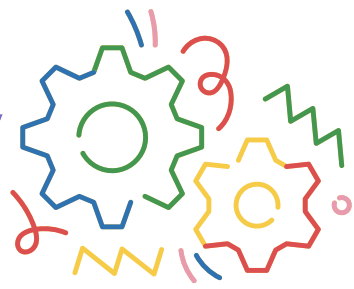
Trois grands axes abordés : parcours personnel et professionnel, description d'une ou plusieurs recherches participatives, relations entre les acteurs impliqués.

Limite :

Echantillon restreint, non représentatif de l'ensemble des pratiques de recherche participative, mais apportant des éclairages riches et situés.

Projet de recherche 1 :

Cosy-SHS : Besoins non couverts des patients atteints de syndrome hypertrophiques. Regards croisés des patients, des proches-aidants et des professionnels de santé et médico-sociaux



Éléments de cadrage de la recherche

- Titre de la recherche :

Besoins non couverts des patients atteints de syndromes hypertrophiques : regards croisés des patients, des proches-aidants et des professionnels de santé et médico-sociaux

- Date : 2023-2025
- Lieu : France
- Budget : 80 000 €
- Financement : Fondation des maladies rares (FMR)

Les acteurs de la recherche :

- Les différents acteurs : Médecin, chercheurs, association, un patient partenaire et deux parents partenaires
- Nombre d'acteurs : 3 patients/parents partenaires
- Rémunération : pas de rémunération pour les patients partenaires

Source :

Coordinatrice de la recherche

Résumé de la recherche :

- Cette recherche porte sur des patients atteints d'une pathologie rare d'origine génétique. Cette maladie entraîne divers types de symptômes, incluant à la fois des atteintes physiques et des troubles du développement intellectuel.
- Dans ce cadre, deux parents ayant eux-mêmes un enfant présentant une déficience intellectuelle ont été intégrés en tant que partenaires de la recherche.

Objectif principal :

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins non couverts des patients dans les différents aspects de leur vie quotidienne : accès à l'éducation, scolarisation, loisirs, parcours de soins et traitements.

Une attention particulière a été portée au rôle central des proches aidants, qui accompagnent au quotidien les patients et interagissent directement avec les professionnels de santé.

Méthodologie :

Recherche qualitative. Réalisation de focus groups ainsi que d'entretiens semi-directifs avec :

- Des patients/parents partenaires,
- Des professionnels de santé,
- Deux associations de parents d'enfants porteurs de la maladie.

Les patients/parents partenaires ont été intégrés au moment de l'analyse des données.

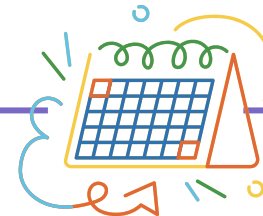
Niveau d'engagement des patients partenaires :



Consultation Concertation Coproduire Codécider

- Élaboration des trames d'entretien, focus groups, analyse des résultats, aide à la diffusion des résultats, définition du cahier des charges, pistes d'actions.
- Élaboration de la question de départ en accord avec les deux associations de patient/parents partenaires.

Les défis d'une démarche de recherche



- Les patients partenaires ont rencontré des difficultés à se rendre disponibles et à consacrer du temps à la recherche, en raison notamment de la gestion de leur suivi médical et de contraintes personnelles.
- Il est nécessaire de maintenir un cadre clair afin d'assurer une bonne organisation et une implication équilibrée de tous les acteurs de la recherche.
- Les chercheurs doivent être en mesure d'exprimer clairement leurs attentes vis-à-vis des patients/parents partenaires, afin de pouvoir rappeler, tout au long du projet, les rôles et responsabilités de chacun.

Relation aux acteurs :



Plusieurs difficultés ont été rencontrées concernant les acteurs de la recherche participative :

- Le choix des patients/parents partenaires a été réalisé par les professionnels de santé.
- Deux profils distincts de patients partenaires ont été identifiés : des patients et des parents partenaires, dont certains avaient déjà participé à des recherches participatives, tandis que d'autres étaient novices.
- Il a été difficile de distinguer clairement deux groupes d'acteurs : les patients/parents partenaires impliqués dans la recherche, et les personnes interrogées dans le cadre de la collecte de données.

Prise en compte des savoirs :

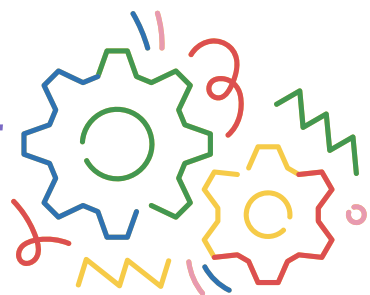


- La méthodologie de la recherche a été modifiée pour intégrer les patients/parents partenaires, ainsi que pour tenir compte des différentes formes d'interaction et de production de savoir. Les chercheurs ont également adapté leur posture afin de rendre la recherche plus accessible à l'ensemble des acteurs impliqués.
- Modification des notions utilisées par les patients/ parents partenaires.
- Mise en évidence du désir de diffuser et vulgariser cette recherche



Projet de recherche 2 :

3P Projet: Perception des acteurs du parcours de soins des patients atteints de cancer colorectal: une étude par et pour les patients et professionnels



Éléments de cadrage de la recherche

• Titre de la recherche :

Perception du parcours de soin des patients atteints de cancer : une étude par et pour les patients et les professionnels.

- Date : 2019-2021
- Lieu : France
- Budget : 30 000 €

Financement : Cancéropôle Ile-de-France

Les acteurs de la recherche :

- Les différents acteurs : professionnels de santé, chercheurs, patients.
- Nombre d'acteurs : 3 patientes partenaires
- Rémunération : Pas de rémunération pour les patients partenaires

Source : Patiente partenaire

Résumé de la recherche :

- Le Projet 3P évalue la perception des professionnels de la santé sur le parcours de soins de patients atteints de cancer colorectal ainsi que sur le rôle respectif des différents acteurs de ce parcours.
- Il a permis d'explorer le vécu des différents acteurs impliqués dans le parcours de soins des personnes touchées par un cancer colorectal et de décrire, au plus près de la « vie réelle », les modalités de coordination, les obstacles perçus et les suggestions d'amélioration
- Réalisation d'un rapport de recherche , un article scientifique présentant les résultats de l'étude est en préparation.

Objectif principal :

- Explorer les adaptations effectuées et les outils mobilisés par les professionnels de santé pour agir au quotidien dans l'organisation des parcours avec une focalisation sur les relations. Notamment entre les patients et les professionnels de santé.

Méthodologie :

- Étude qualitative : co-construit par trois patientes, une chercheuse en sciences humaines et sociales, une psychologue et un oncologue.
- Projet de recherche bicentrique : la recherche a été menée dans deux centres différents
- Réalisation de 13 entretiens auprès des professionnels hospitaliers

Ressources :

- Faiderbe, S., & Berlioz, N. (2023). Recherche participative : quels atouts pour penser une recherche sur le parcours de soin en cancérologie ? Regards de deux patientes co-chercheuses. *Psycho-Oncologie*, 17(3), 195–199. <https://doi.org/10.32604/po.2023.044802>

Niveau d'engagement des patients partenaires :



Consultation Concertation Coproduire Codécider

- Élaboration de la revue de littérature, des trames d'entretien, test des différentes grilles auprès des patientes partenaires, retranscription d'entretien, analyse et codage des entretiens en binôme patiente/chercheuse ainsi que la rédaction d'article universitaire.



Les défis d'une démarche de recherche :

- Cette recherche a mis en lumière un écart entre les formes de savoir mobilisées : plusieurs patients partenaires ont éprouvé des difficultés à s'appropriier certains documents, perçus comme trop académiques en raison de leur technicité et de leur registre de langage. Cette situation a pu freiner leur capacité à se positionner clairement sur le niveau d'engagement souhaité, illustrant les effets de la différenciation entre savoirs scientifiques et savoirs issus de l'expérience.
- Par ailleurs, la temporalité discontinue du projet marquée par des réunions espacées a constitué un autre enjeu important, notamment par le **travail de remobilisation** à chaque rencontre : relire les documents, reconstituer la trame des discussions antérieures,... Ce travail, largement invisibilisé, participe pourtant pleinement à la cohérence du processus collectif. Il illustre ainsi les formes de contribution discrètes mais essentielles au bon déroulement de la recherche participative.

Légitimité et temporalité de l'expérience :



- Cette recherche mobilise une patiente partenaire dont le parcours est marqué par une double compétence académique et expérientielle. Titulaire d'un diplôme en science politique, elle dispose d'un capital culturel lui permettant de naviguer plus simplement dans les espaces de dialogue entre savoirs profanes et savoirs experts.
- Son engagement se prolonge par un DU (Diplôme Universitaire) en éducation thérapeutique, ainsi qu'une participation continue à des dispositifs de formation issus du champ universitaire ou de la recherche participative. Ces derniers lui offrent l'opportunité de renforcer ses compétences méthodologiques, notamment en matière de conduite d'entretiens et d'analyse qualitative, lui permettant ainsi de prendre une part active à la co-construction des savoirs.
- Pour l'une des patientes partenaires, cette expérience a soulevé des questionnements sur la légitimité de son vécu, notamment sur la façon dont la temporalité de son expérience de soin influençait la reconnaissance de son savoir comme pertinent. Une expérience plus ancienne était parfois perçue comme moins utile ou légitime dans les échanges.



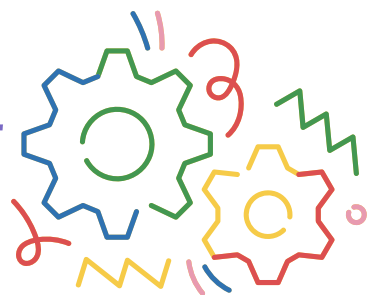
Relation aux acteurs :

- Les patientes partenaires disposent d'une liberté de choix dans les projets de recherche auxquels elles participent, ainsi que dans les acteurs avec lesquels elles collaborent. Cela leur permet de créer un lien de confiance et d'assurer une liberté d'expression tout au long du processus de recherche.
- Cette participation à des recherches participatives permet également à cette patiente partenaire "d'y trouver un énorme plaisir intellectuel... et émotionnel et affectif aussi".



Projet de recherche 3 :

4P: Améliorer le parcours de soins en cancérologie par le partenariat entre patients et professionnels de santé : de l'expérimentation multisites à la recherche interventionnelle



Éléments de cadrage de la recherche

- Titre de la recherche :

De l'expérimentation multisites à la recherche interventionnelle

- Date : 2022-2024
- Lieu : France
- Budget : 50 000€
- Financement : Institut national du cancer (INCa)

Les acteurs de la recherche :

- Les différents acteurs : professionnels de santé, chercheurs, patients.
- Nombre d'acteurs : 10 patients partenaires
- Rémunération : rémunération pour patient éligible

Source : Patiente partenaire

Résumé de la recherche :

- Améliorer la connaissance que les personnes malades ont du parcours de soins
- Améliorer l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes à l'hôpital et entre la ville et l'hôpital.
- Intervention visant à proposer des améliorations des parcours de soins en cancérologie. Cette intervention est créée grâce à la mise en place d'un partenariat entre professionnels et personnes touchées par le cancer dans plusieurs sites. Les objectifs de ce projet ont été définis en fonction des résultats de deux projets exploratoires : 3P et PARCA.

Objectif principal :

- Identifier les expériences de collaboration avec des patients
- Identifier les craintes et motivations à ce type de projet
- Identifier les attentes en termes d'amélioration du parcours de soins

Méthodologie :

Recherche qualitative à partir d'entretiens semi-directifs avec :

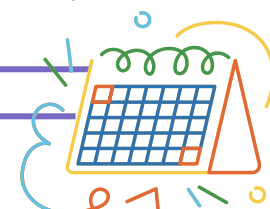
- 4 centres de lutte contre le cancer (CLCC) différents : Institut Curie (Paris, soins de support et palliatifs), ICL (Nancy, soins de support et palliatifs), IPC (Marseille, cancérologie colorectale), ICM (Montpellier, cancérologie colorectale)
- 47 entretiens : 31 soignants (dont 8 infirmiers ; 22 médecins, 1 psychologue) ; 12 personnes concernées ; 4 fonctions supports.
- Réalisation d'entretiens, des réunions de co-construction avec les différentes équipes.
- Consortium de recherche, comprenant différents acteurs (chercheuses en SHS et en santé publique; personnes ayant une expérience de la maladie; professionnels).

Niveau d'engagement des patients partenaires :



Consultation Concertation Coproduire Codécider

Au cours du projet, plusieurs patients initialement présents au sein du consortium sont devenus des patients partenaires à la suite des invitations à participer aux différentes réunions de travail, ainsi qu'en réponse au besoin de mobiliser des personnes pour l'analyse des entretiens



Formations des patients partenaires :

Les patients partenaires ont bénéficié d'une formation dans le cadre de leur participation à ce projet de recherche. L'objectif de cette formation était de leur permettre :

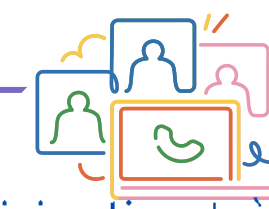
- d'analyser des entretiens qualitatifs,
- de participer à la restitution des résultats du projet de recherche.

Cette formation a été conçue afin de répondre aux besoins des patients partenaires volontaires et a permis un accompagnement adapté et progressif.

Grâce à ce dispositif, les patients partenaires ont pu développer de nouvelles compétences, complémentaires à celles qu'ils possédaient déjà. En effet, la majorité d'entre eux avaient suivi une formation universitaire (DU) dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), formation qui ne visait pas à la recherche scientifique.

Cette démarche a donc représenté une opportunité importante de montée en compétences, favorisant une réelle co-construction des savoirs entre chercheurs et patients partenaires.

Les différentes modalités d'interactions :



- **Atelier collectif avec des post-it:** méthode d'animation participative très utilisée dans les démarches de co-création. Il s'agit d'une approche visuelle, simple et inclusive qui permet à un groupe de personnes de partager librement leurs idées, réflexions ou préoccupations autour d'un sujet donné. Cela favorise l'expression de chacun, la collecte d'un grand nombre d'idées ou de points de vue de manière rapide et structurée, puis faciliter l'analyse et la prise de décision collective.
- **Réunion par visioconférence** permet plusieurs avantages : une meilleure accessibilité, un gain de temps, notamment en évitant les déplacements, ainsi qu'une plus grande flexibilité et la possibilité de multiplier les réunions en fonction des profils variés des participants.

Toutefois, ce type de réunion peut constituer un facteur de difficulté pour certains acteurs, en particulier ceux qui ne sont pas pleinement à l'aise avec la prise de parole en public. Il peut arriver que certains intervenants, souvent sans intention, accaparent une part importante de l'espace discursif, réduisant ainsi les possibilités d'expression pour les autres participants. Ce phénomène est d'autant plus perceptible dans les échanges à distance, notamment en visioconférence, où il est parfois nécessaire d'interrompre un interlocuteur pour pouvoir intervenir, ce qui peut représenter un véritable défi pour les personnes moins habituées à s'exprimer en groupe.

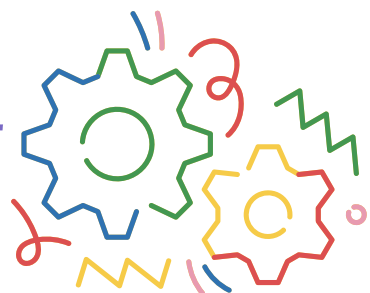


Le consortium de recherche :

Groupe structuré de partenaires (universités, centres de recherche, hôpitaux, associations de patients, entreprises, etc.) qui collaborent autour d'un projet scientifique commun. Il vise à mutualiser les compétences, les ressources et les expertises de chacun

Projet de recherche 4 :

**IMplication des PATient·es dans la recherche en oncologie axée sur la
Qualité de vie**



Éléments de cadrage de la recherche

Titre de la recherche :

Favoriser la participation des personnes concernées à la recherche sur la qualité de vie dans le champ du cancer.

- Date : 2020-
- Lieu : France
- Budget : 5000€ (au début du groupe de travail)
- Financement : Cancéropole CLARA,

Les acteurs de la recherche :

- Les différents acteurs : 4 chercheuses, patientes.
- Nombre d'acteurs : 6 à 8 patientes chercheuses
- Rémunération : remboursement des frais pour les patientes chercheuses

Source :

Chercheuse et patiente partenaire

Résumé de la recherche :

- Ce projet de recherche avait pour objectif initial de proposer une formation introductive à la recherche participative dans le champ des sciences humaines.
- Il a ensuite permis de constituer un groupe de travail réunissant des personnes souhaitant s'impliquer dans des projets de recherche en cancérologie, en particulier autour des enjeux liés à la qualité de vie des patients.

Objectif principal :

L'objectif de ce groupe de travail est d'initier une démarche de recherche communautaire en oncologie, en s'appuyant sur trois axes principaux :

- la mise en place d'un dispositif de recherche participative,
- la consolidation de l'engagement des membres du groupe de recherche,
- la reconnaissance de l'implication des patientes-chercheuses.

L'enjeu est de faire de la recherche participative un partenariat équitable et durable, intégrant pleinement les personnes concernées dans des projets de recherche interventionnelle en cancérologie.

Cette recherche a permis :

- L'organisation de deux journées de formation pour introduire les participants aux principes de la recherche participative ;
- L'élaboration d'un projet de recherche financé, construit à partir des problématiques soulevées par les patients partenaires ;
- La communication et la diffusion des différents résultats issus de la recherche.

Ressources :

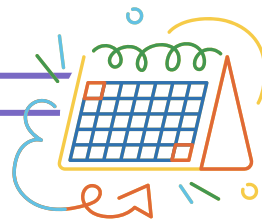
- Bauquier, C., Pannard, M., Baillat, L., Piton, M., Denieul, C., Audouard, I., Jean-Daubias, S., Mouline, M., Sevenne, M., Gerard, A., & Préau, M. (2023). Le projet IMPAQT : réflexions sur un dispositif participatif de recherche. *Psycho-Oncologie*, 17(3), 191–194. <https://doi.org/10.32604/po.2023.044552>

Niveau d'engagement des patients partenaires :



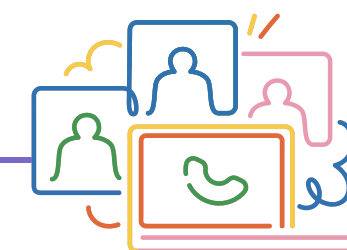
Consultation Concertation Coproduire Codécider

L'implication des patients partenaires varie selon les projets de recherche mais le plus souvent, elle ne se limite pas à un simple avis consultatif. Ils prennent part aux choix de la problématique, ils participent aux colloques, à la rédaction de documents et d'articles, choix des dates et des thématiques des réunions, des ateliers. Ils contribuent à la co-analyse des matériaux recueillis, à la rédaction des grilles d'entretien et à l'élaboration de questionnaires.



Au sein de ce projet, une attention particulière est portée à l'importance de la présence d'une tierce personne jouant un rôle central dans la coordination. Cette personne occupe une position intermédiaire entre les différents acteurs du projet (patients partenaires, chercheurs, professionnels, etc.) et remplit plusieurs fonctions essentielles. Elle est chargée de coordonner les activités, de faciliter la communication, d'entretenir et de renforcer les relations entre les membres du groupe, et de veiller à la bonne circulation de l'information. En agissant comme un médiateur ou un facilitateur, ce tiers permet de maintenir un équilibre entre les attentes, les contraintes et les rythmes de chacun.

La présence de ce rôle intermédiaire contribue ainsi à renforcer la cohésion du groupe, à éviter les malentendus et à soutenir la dynamique collaborative. Cela garantit une meilleure continuité dans le projet et favorise un climat de confiance propice à l'engagement durable de tous les participants.



L'un des points centraux des recherches participatives réside dans le lien de confiance entre les acteurs. Pour cela, il est essentiel que les chercheurs comme les patients partenaires puissent exprimer clairement leurs désaccords, notamment en ce qui concerne certains termes, notions ou orientations du projet.

Ces oppositions doivent faire l'objet d'échanges explicatifs réciproques, permettant à chacun de comprendre les raisons scientifiques, méthodologiques ou expérientielles qui motivent un point de vue. Ce dialogue est primordial pour éviter toute perception de hiérarchie implicite, où un acteur semblerait plus écouté ou valorisé qu'un autre.

Il s'agit ainsi de montrer que les décisions prises reposent sur des critères argumentés et scientifiques, et non sur le statut ou l'influence de tel ou tel participant. Cette transparence contribue à instaurer une dynamique de respect mutuel, condition essentielle à la réussite de toute démarche participative.

La remise en question peut toutefois être déstabilisante, notamment pour les chercheurs, qui ne sont pas toujours habitués à voir leurs concepts ou méthodologies discutés. Mais cela est primordial dans le projet, car cette confrontation de points de vue, lorsqu'elle est accompagnée d'une écoute active, ouvre un espace de dialogue constructif. Elle permet à chacun de mieux comprendre les repères, les logiques et les sensibilités de l'autre, renforçant à la fois la rigueur scientifique et la relation de confiance entre les acteurs.

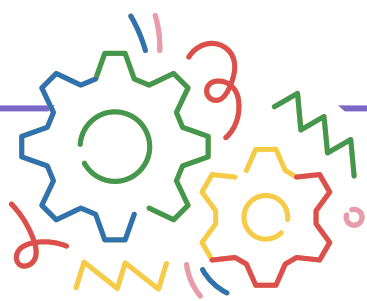


CANCEPT

Réseau de recherche transdisciplinaire
nutrition environnement

Projet de recherche 5 :

**CANCEPT : Réseau national de recherche en prévention primaire des
cancers**



Éléments de cadrage de la recherche

- Titre : **Réseau de recherche transdisciplinaire nutrition et environnement**
- Date : 2022-2024
- Lieu : France
- Budget : selon les projets
- Financement : Lauréat d'un appel à projets de l'Institut national du cancer

Les acteurs de la recherche :

- Les différents acteurs : professionnels de santé, chercheurs, citoyens et patients.
- Nombre de patient partenaire : une vingtaine.
- Rémunération : rémunération selon les projets de recherche ainsi qu'un dédommagement pour les réunions

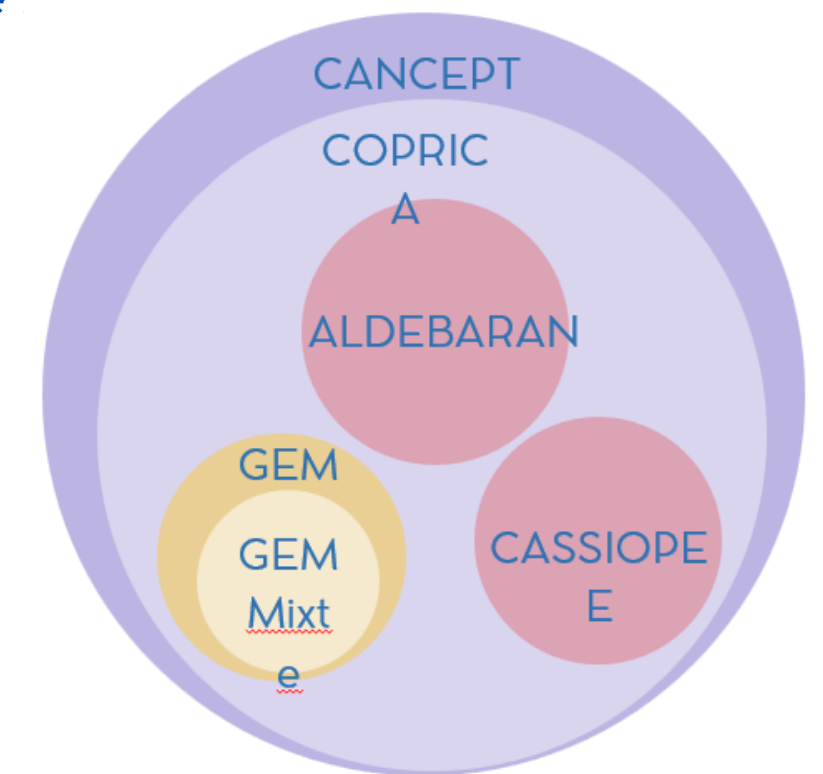
Source : Patientes partenaires ainsi qu'une chercheuse

Résumé de la recherche :

- CANCEPT réunit des expertises transdisciplinaires de chercheurs, professionnels de santé et de terrain, Ce groupe est composé de 7 partenaires nationaux et internationaux.
- Principales thématiques : nutrition, santé planétaire, exposome, approches participatives
- Dans différents domaines : sciences humaines et comportementales, marketing social, recherche interventionnelle et clinique, santé publique, éducation et la promotion de la santé, économie de la santé, nutrition et épidémiologie environnementale, approches participatives.

Objectif principal :

- Ce réseau vise à renforcer la la recherche en prévention primaire des cancers. Au sein de CANCEPT nous retrouvons plusieurs acteurs de recherche comme
- COPRICA : Communauté de citoyens pour la prévention primaire des cancers, créée au sein de CANCEPT. Grâce à ce groupe, les citoyens impliqués peuvent participer activement aux projets du réseau.
- GEM : Groupe d'échange méthodologique des chercheurs de CANCEPT. Il facilite le partage de ressources et de méthodes liées à la recherche participative en prévention primaire des cancers.
- GEM MIXTE : Groupe de travail associant citoyens et chercheurs.



Plusieurs projets de recherche participative sont menés au sein du réseau comme ALDEBARAN et CASSIOPEE. D'autres projets existent au sein de CANCEPT, mais notre analyse se limite aux recherches évoquées par les personnes interrogées.

Ressources : Oustric, P., Addamiano, M. C., Redmond, N. M., Sève, M., Di Giovanni, R., Diaz, C., Ferrer Rigaud, M., Millot, A., Laffont, C., Dordonne, M., Bauquier, C., Witkowski, V., Moulin, C., Journet, P., Rumgay, H., Gontero, M., Fervers, B., & Biaudet, J. (in press). Comment impliquer le public et les patient(e)s dans la recherche en prévention primaire : perspectives internationales et leçons tirées du réseau de recherche en prévention primaire des cancers CANCEPT. Canadian Journal of Public Health.

Niveau d'engagement des patients partenaires :



Consultation Concertation Coproduire Codécider
Choix des sujets de recherche, co-écriture participative des documents, des dates de réunions, élaboration de la revue de littérature, des trames d'entretien, analyse et codage des entretiens en binôme patiente/chercheuse ainsi que la rédaction d'article, participation à des colloques, formations des professionnels de santé



Dans le cadre de cette recherche, une multitude de documents a été mise en place afin de favoriser la collaboration entre les différents acteurs impliqués.

On retrouve par exemple :

- **La charte d'engagement** qui définit les valeurs communes, les règles de fonctionnement et les engagements de chacun afin d'assurer un cadre clair.
- **La fiche mission** qui précise les rôles, les responsabilités des partenaires et les objectifs du projet
- **Des documents d'ouverture de réunion**, utilisés en début de chaque séance pour recueillir l'humeur, l'état d'esprit de chacun, permettant de prendre en compte l'aspect humain et émotionnel du travail en équipe, favorisant une meilleure compréhension mutuelle et un climat de confiance.

Ces différents supports jouent un rôle essentiel dans la structuration du travail collectif et dans le renforcement de la dynamique de groupe tout au long du processus de recherche.



Au sein du groupe GEM MIXTE, les patients partenaires ont participé à la rédaction d'un article. Cette co-écriture a débuté dès les premières étapes, notamment lors de la création du plan, élaboré avec l'ensemble des acteurs impliqués, ce qui a permis à chacun de s'approprier la structure du texte. Les différentes parties de l'article ont ensuite été réparties selon les envies de chacun. Chaque patient partenaire a pu choisir les paragraphes qu'il souhaitait rédiger, seul ou en binôme. Ce mode de répartition a favorisé l'engagement et la valorisation des savoirs de tous. Une fois les contributions rassemblées, la chercheuse a assuré un travail de relecture et d'harmonisation afin de garantir la cohérence et la fluidité du texte final. Cette étape a permis de préserver les spécificités des différents styles d'écriture tout en assurant une lecture claire et accessible.



Dans le cadre de ce groupe de recherche, les patients partenaires disposent de la liberté de choix quant à leur implication. Ils peuvent décider de participer ou non à un projet de recherche en fonction de leurs intérêts, de leur disponibilité ou de leur degré d'engagement personnel. Cela leur permet de rester libres, avec la possibilité de se retirer de la recherche s'ils estiment que celle-ci ne correspond plus à leurs attentes, à leurs valeurs, ou s'ils ne disposent plus du temps nécessaire pour s'y investir. Cette flexibilité respecte le principe fondamental du volontariat dans les démarches collaboratives,

Fiches thématiques

- ⊙1. Le choix des patients partenaires, une étape centrale de la recherche
- ⊙2. L'importance du formel et de l'informel
- ⊙3. Le financement
- ⊙4. Outils et pratiques pour collaborer
- ⊙5. Relation entre les acteurs





Le choix des patients partenaires, une étape centrale de la recherche :

Le recours à des intermédiaires, tels que le corps médical ou des associations, peut être un excellent moyen d'identifier des patients prêts à s'impliquer dans une recherche. Cependant, le choix des patients partenaires doit se faire en concertation avec les chercheurs.

- **Il est essentiel que chaque partie se sente libre de décliner un partenariat si les conditions relationnelles notamment la confiance, le respect mutuel ou la compatibilité entre les personnes ne sont pas réunies.**
- **Le choix des partenaires de recherche doit s'appuyer sur un profil cohérent avec les besoins exprimés par l'équipe de recherche, afin d'éviter d'éventuels malentendus quant aux rôles, à la participation ou à l'engagement attendus.**
- **Cela permet également de recadrer les échanges si nécessaire, tout en rappelant les attentes formulées au départ.**
- **Il convient aussi d'être au courant des aspirations militantes de certains patient-es partenaires, qui souhaitent parfois utiliser la recherche comme levier pour faire avancer une cause qui leur tient à cœur. Cela nécessite un dialogue franc dès les premières étapes.**

Conclusion :

Les patients partenaires ne sont pas de simples "participants", mais des acteurs à part entière du processus de recherche. À ce titre, leur sélection mérite la même attention que celle portée à la composition d'une équipe scientifique. Il ne s'agit pas seulement de recruter des personnes concernées par la thématique étudiée, mais bien d'identifier des individus avec lesquels une collaboration constructive, basée sur la confiance, l'écoute mutuelle et la complémentarité des savoirs, pourra s'établir.

Le processus de sélection n'est pas unilatéral : il doit être réciproque. Le patient partenaire doit pouvoir également "choisir" de s'engager ou non, en fonction de sa perception du projet, des personnes impliquées, et des conditions de collaboration proposées. Un bon partenariat repose sur une affinité humaine, intellectuelle et éthique, éléments indispensables pour construire une relation durable et productive.



L'importance du formel et de l'informel :

Les recherches participatives, comme toute démarche de recherche, nécessitent un cadre. Ce besoin est d'autant plus crucial lorsqu'il s'agit d'une collaboration entre une diversité d'acteurs issus de milieux variés, ayant des savoirs multiples et complémentaires. Le cadre joue ici un rôle central : **il assure une stabilité, instaure un climat de confiance et offre une vision partagée du projet. Il permet notamment de clarifier les rôles de chacun, les modalités de participation, ainsi que les attentes respectives.**

Cette formalisation peut passer par la mise en place de supports concrets, tels que :

- des fiches de mission, précisant les rôles et les tâches de chacun
- des chartes d'engagement, définissant les principes de collaboration et les valeurs communes.

Cependant, un cadre trop rigide risquerait de freiner l'implication et compliquer les dynamiques relationnelles. C'est pourquoi il est essentiel d'y intégrer une souplesse, notamment dans les modalités de prise de décision, d'organisation, et de communication. Cette souplesse permet à chaque participant de se sentir à l'aise, écouté et reconnu dans son expertise et dans ses contraintes. Elle permet aussi de s'adapter aux aléas du terrain, à l'évolution des groupes, et aux réalités parfois changeantes du contexte.

Le cadre devient alors un espace négociable, évolutif, co-construit au fil du temps, capable de s'ajuster sans perdre son rôle de repère.

Conclusion

En recherche participative, le cadre n'est pas une structure figée : c'est une ressource en mouvement, un point d'appui commun mobilisable en cas de besoin. Il permet de savoir qui fait quoi, sur quelles bases on coopère et selon quelles valeurs. Il structure sans contraindre et sécurise sans enfermer. Car, même si un ensemble de modalités est prévu au départ de la recherche, il reste essentiel de (re)construire ce cadre tout au long du projet.

Trouver le bon équilibre entre formel et informel, entre structure et flexibilité, est ainsi l'une des clés pour que la recherche participative soit à la fois rigoureuse, inclusive et en phase avec les temporalités du terrain.



Le financement :

Dans les projets de recherche participative, la question de la rémunération revêt une dimension à la fois éthique, politique et pratique. Elle ne se limite pas à une simple compensation financière : elle constitue une forme de reconnaissance concrète des savoirs, du temps, de l'engagement et de l'expertise mobilisés par les personnes impliquées.

Il n'existe pas de modèle unique. Selon les contextes, la rémunération peut prendre différentes formes : vacations, indemnités, contrats ponctuels, conventions avec des structures partenaires ou encore remboursement de frais. Il est essentiel d'anticiper ces aspects dès la phase de conception du projet, et d'en discuter collectivement avec l'ensemble des parties prenantes. Il est normal qu'aucun frais ne soit à la charge des patients partenaires du fait de leur participation à la recherche. À minima, les frais de transport doivent être pris en charge, des repas ou collations peuvent être prévus selon les horaires des rencontres, et un dédommagement du temps investi peut être prévu. Cela demande alors d'inclure une ligne budgétaire dédiée à la rémunération ou au défraiement des patients partenaires. Il est donc primordial d'anticiper ces modalités pour disposer du temps nécessaire aux démarches administratives et juridiques appropriées.

Pour autant une reconnaissance par une rémunération financière n'est pas toujours possible ou souhaitée.

- Pour certains patients partenaires, la perception d'une rémunération peut avoir des conséquences administratives importantes, notamment pour des aides disposant d'un plafond de revenus. Cela signifie que tout revenu perçu, même ponctuel ou modeste, peut être pris en compte par les administrations et donc provoquer une réévaluation de leurs droits, provoquant potentiellement une diminution, voir une annulation de ceux-ci.
- Il est possible que certaines personnes refusent une rémunération par choix personnel ou militant, souhaitant maintenir une posture non marchande vis-à-vis de leur engagement.

Conclusion :

C'est pourquoi la rémunération ne peut pas être l'unique forme de reconnaissance de l'implication des patients partenaires dans des projets de recherche. Il convient donc d'adapter le type et le montant du dédommagement à la situation de chacun, en concertation avec les intéressés.



Outils et pratiques pour collaborer :

L'un des enjeux majeurs de la recherche participative est d'organiser le projet de manière à ce qu'il soit compréhensible pour tous les acteurs tout en respectant les conditions de vie de chacun.

L'accessibilité ne concerne pas seulement l'environnement physique, mais aussi les moyens de communication et l'organisation logistique :

- **Accessibilité physique** : notamment pour certaines recherches impliquant des rencontres en présentiel, en veillant à choisir des lieux adaptés aux personnes à mobilité réduite.
- **Accessibilité numérique** : proposer un format hybride ou entièrement à distance, en particulier pour les patients vivant loin du lieu de réunion ou ayant des difficultés à se déplacer.
- **Souplesse dans la participation** : permettre des contributions sous différentes formes (par e-mail, via des documents commentés, ou à l'aide de plateformes collaboratives) afin que chacun puisse participer à son rythme.

Pour renforcer la compréhension et la mémorisation des contenus, il peut être utile de proposer différents types de supports :

- **Des fiches synthétiques** : résumant les étapes du projet, les méthodologies utilisées ou les décisions prises.
- **Des schémas visuels et cartes conceptuelles** : facilitant la représentation globale du projet.
- **Des supports numériques interactifs** : présentations commentées, vidéos courtes, tableaux partagés en ligne pour diversifier les modes d'apprentissage.

Un second défi important en recherche participative réside dans la simplification et l'adaptation du langage scientifique. En effet, la majorité des échanges repose sur un vocabulaire spécialisé, souvent peu accessible aux non-initiés. Pour que les patients puissent réellement contribuer, il est indispensable de repenser les modes de communication.

Les patients partenaires, souvent concernés par une maladie chronique, un handicap ou des contraintes personnelles, ne peuvent pas toujours s'adapter aux exigences classiques du calendrier académique ou institutionnel. Par exemple, les patients peuvent être confrontés à de la fatigue chronique, à des effets secondaires de traitements ou à des rendez-vous médicaux fréquents. Il s'agit donc d'adapter le fonctionnement de la recherche aux réalités des personnes engagées.



Relation entre les acteurs :

Dans les projets de recherche participative, les relations entre les différents acteurs, chercheurs, patients partenaires, professionnels de santé, etc. sont au cœur du succès de la démarche. Ces collaborations reposent sur des interactions, fondées sur la confiance, le respect mutuel et la reconnaissance des savoirs de chacun, qu'ils soient issus de l'expérience vécue ou de l'expertise scientifique et professionnelle.

Un aspect souvent sous-estimé est la coexistence de relations formelles et informelles entre les acteurs.

- **Les relations formelles** se manifestent dans le cadre des recherches : les rôles définis, les modalités et les protocoles de travail. Elles structurent la collaboration, clarifient les responsabilités et assurent un cadre sécurisé pour les échanges.
- **Les relations informelles**, discussions spontanées, échanges personnels, moments conviviaux jouent un rôle tout aussi crucial. Elles contribuent à construire la confiance, à créer du lien humain, et à fluidifier la coopération. Cela favorise un climat où chacun se sent à l'aise d'exprimer ses idées, ses doutes et ses ressentis.

Pour qu'une collaboration soit réellement fructueuse, il est essentiel qu'il y ait une bonne adéquation entre les personnalités, les valeurs et les attentes des participants. Ce "match" ne signifie pas nécessairement être toujours d'accord, mais pouvoir travailler ensemble dans un climat d'ouverture et de respect mutuel, où les différences deviennent des ressources plutôt que des obstacles.

Pour instaurer et entretenir cette dynamique, il est primordial de veiller à :

- **Instaurer un climat de confiance**, où les questions, les doutes et même les désaccords peuvent s'exprimer sans jugement ni crainte.
- **Privilégier une communication régulière**, en partageant clairement les avancées, les difficultés et les décisions à l'ensemble de l'équipe.
- Utiliser des **outils collaboratifs adaptés** qui facilitent le dialogue et permettent à tous d'accéder facilement aux informations.
- Animer de façon participative et bienveillante, en veillant à l'équilibre des échanges et à la prise en compte de tous les points de vue.

Conclusion:

La qualité des relations entre acteurs dans la recherche participative est un levier fondamental. Elle repose non seulement sur des règles formelles claires mais aussi sur des échanges humains authentiques, une communication ouverte et une capacité à construire ensemble un partenariat qui fonctionne au-delà des différences.

Bibliographie :

- Reason, P., & Bradbury, H. (Eds.). (2008). The SAGE handbook of action research: Participative inquiry and practice (2nd ed.). SAGE PublicationsÉcrivez votre ordre du jour
- Olivier de Sardan, J.-P. (2005). Anthropologie et développement: Essai en socio-anthropologie du changement social. Karthala.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... & Lehoux, P. (2015). Le « patient partenaire », un changement de paradigme dans le système de santé. Service Public et Management, 32(4), 225–233.
- Pomey, M.-P., Karazivan, P., & Dumez, V. (2015). L'émergence du patient partenaire : une innovation conceptuelle et pratique. Médecine/Sciences, 31(6-7), 601–606.
- Boivin, A., Lehoux, P., Burgers, J., & Grol, R. (2014). What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions ? A randomized trial process evaluation. The Milbank Quarterly, 92(2), 319–350. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12060>
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). Le patient, le malade et le citoyen : Pour une démocratie sanitaire. La Découverte.