



HAL
open science

Être citoyen membre d'une communauté au service de la recherche en cancérologie, quels effets ?

Romaine Desjardin, Charlotte Bauquier, Guillemette Jacob, Fanny Bernard,
Helga Sallé, Marie Préau

► To cite this version:

Romaine Desjardin, Charlotte Bauquier, Guillemette Jacob, Fanny Bernard, Helga Sallé, et al.. Être citoyen membre d'une communauté au service de la recherche en cancérologie, quels effets?. Santé Publique, 2024, vol. 36 (4), pp.7-18. 10.3917/spub.244.0007 . hal-04702930

HAL Id: hal-04702930

<https://hal.univ-lyon2.fr/hal-04702930v1>

Submitted on 2 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.

Être citoyen membre d'une communauté au service de la recherche en cancérologie, quels effets ?

The effects of being a citizen member of a community dedicated to cancer research

Romaine Desjardin¹, Charlotte Bauquier¹, Guillemette Jacob², Fanny Bernard³, Helga Sallé³, Marie Préau¹

⇒ Résumé

Introduction : Face aux difficultés de recrutement des participants dans la recherche en santé et au faible lien entre chercheurs et publics cibles, la plateforme de recherche collaborative Seintinelles vise à réunir citoyens et chercheurs, dans l'intérêt d'une recherche sur le cancer plus rapide et plus pertinente. La plateforme permet d'accélérer le recrutement des participants, d'améliorer la qualité des recherches, et favorise ainsi la démocratie sanitaire et le développement des recherches participatives.

But de l'étude : Les conséquences pour la recherche étant mieux identifiées, l'objectif de cette étude est d'identifier les effets perçus par les personnes engagées dans la recherche liée au cancer, inscrites sur la plateforme Seintinelles.

Résultats : Au total, 1 806 personnes inscrites sur la plateforme ont répondu à un auto-questionnaire proposé en ligne. Les données quantitatives et qualitatives ont été analysées par le biais de statistiques descriptives et tests statistiques univariés, donnant lieu à trois types de conséquences identifiées. Premièrement, l'acquisition de connaissances, la compréhension et le rapprochement des citoyens engagés avec le monde de la recherche. Deuxièmement, l'acquisition d'un statut satisfaisant d'« acteur » de sa santé et du système de santé, liée à l'impression d'être utile en contribuant à la recherche. Troisièmement, des bénéfices liés à un changement de rapport à la maladie et à la lutte contre le cancer ainsi rendue positive.

Conclusions : Ces données démontrent la pertinence et l'utilité de l'engagement citoyen dans la recherche liée au cancer pour ces volontaires, qui relève de l'ordre de la qualité de vie, particulièrement pour les personnes directement touchées par le cancer.

Mots-clés : Engagement citoyen ; Recherche participative ; Cancer ; Plateforme collaborative

⇒ Abstract

Introduction: Faced with the difficulties of recruiting participants in health research and the weak link between researchers and target audiences, the Seintinelles collaborative research platform aims to bring citizens and researchers together, in the interests of faster, more relevant cancer research. The platform speeds up participant recruitment, improves research quality, and thus promotes health democracy and the development of participatory research.

Purpose of the research: Now that the consequences for research are better identified, the aim of this study is to identify the effects perceived by people involved in cancer-related research, registered on the Seintinelles platform.

Results: A total of 1,806 people registered on the platform answered an online self-questionnaire. Quantitative and qualitative data were analyzed using descriptive statistics and univariate statistical tests, giving rise to three types of identified impact. First, the acquisition of knowledge, understanding, and the rapprochement of engaged citizens with the world of research. Second, the acquisition of a satisfying status as an "actor" in their own health and in the healthcare system, linked to a sense of usefulness through their contribution to research. Third, the benefits of changing one's relationship with illness and the fight against cancer.

Conclusions: These data demonstrate the relevance and usefulness of citizen involvement in cancer-related research for these volunteers, which is a quality-of-life issue, particularly for those directly affected by cancer.

Keywords: Citizen engagement; Participatory research; Cancer; Collaborative platform

¹ Pôle de psychologie sociale de l'unité Inserm 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement », université Lumière-Lyon-2, Bron, France.

² Seintinelles, Paris, France.

³ Goodwill Management, Paris, France.

Correspondance : R. Desjardin
r.desjardin@univ-lyon2.fr

Réception : 10/01/2024 – Acceptation : 03/04/2024

Introduction

Depuis quarante ans, de nombreuses initiatives ont conduit à une réorganisation du système de santé, accordant aux patients une place plus centrale et active (1). Le contexte social des années quatre-vingt, avec d'une part les mouvements d'affirmation des associations de malades relatifs à l'épidémie du VIH/sida et d'autre part la perte de confiance de la population envers les décideurs et professionnels de santé suite à la récurrence de scandales sanitaires, a fait émerger la volonté d'un changement radical du système de santé (2). À la suite de cela, les pouvoirs publics ont réuni des États généraux de la santé (1998-1999), qui ont produit *in fine* la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3). C'est ainsi que commence officiellement et législativement le processus de démocratie sanitaire, selon lequel tout usager de santé peut désormais, s'il le souhaite, jouer un rôle plus central et actif dans les décisions de santé qui le concernent (4). En effet, selon les recommandations actuelles de la Haute Autorité de santé, outre l'acquisition de droits et de représentation des usagers, la notion de démocratie sanitaire recouvre également une plus grande participation des usagers à différents niveaux du système de santé. Ainsi, l'investissement des patients est considéré aujourd'hui comme l'une des voies prometteuses et indispensables pour améliorer la compréhension des problématiques liées au système de santé et *in fine* à la santé de la population (5).

Plusieurs auteurs ont démontré la pertinence de cette démarche participative dans la recherche en santé, la rendant davantage légitime (6-7). Elle favoriserait d'une part la pertinence, l'efficacité et la qualité des projets de recherche, puisque construits avec la participation de personnes directement concernées par les sujets étudiés (8), et donc d'autre part leur financement (9). Ainsi, depuis dix ans, de nombreuses initiatives se sont développées dans le but de favoriser l'implication des usagers de santé dans la recherche (10).

La plateforme de recherche collaborative Seintinelles est un exemple inédit qui permet d'illustrer cette démarche, puisqu'elle permet à toute personne de s'inscrire en ligne afin d'être sollicitée pour participer à des études en lien avec la thématique du cancer. Le constat de départ pour ce projet a été les difficultés de recrutement dans la recherche et les lacunes dans la communication entre le monde de la recherche sur le cancer et les usagers de santé. De fait, l'objectif de cette plateforme est de

développer une communauté de citoyens engagés volontairement dans la recherche contre le cancer. Le niveau de participation peut aller de la réponse à des questionnaires jusqu'à la co-construction de projets de recherche avec des chercheurs. La communauté Seintinelles a été lancée en 2013, date de création du site. Aujourd'hui, la plateforme regroupe plus de 38 000 inscrits. La communauté Seintinelles s'appuie sur différents réseaux sociaux qui lui permettent de diffuser des informations sur la recherche liée au cancer et sur les personnes engagées. La communication est renforcée par le biais d'une newsletter mensuelle qui informe notamment sur les études qui ont besoin de volontaires. Par ailleurs, Seintinelles met en place des webinaires qui présentent les résultats des études ayant mobilisé la communauté. À ce jour, soixante-cinq études ont bénéficié de l'aide de Seintinelles, regroupant au total plus de 112 000 participations. Ainsi, la plateforme offre plusieurs bénéfices aux chercheurs qui la mobilisent. Elle permet d'accroître significativement la rapidité de recrutement des participants aux études, d'améliorer la qualité des recherches, comme explicité en amont, mais aussi de favoriser le développement de la notion de « démocratie sanitaire » (11).

De fait, les bénéfices associés aux démarches participatives pour les chercheurs dans le champ de la santé ont été identifiés (6, 8, 11). Mais qu'en est-il des apports pour les usagers de santé et patients qui s'investissent ?

Plusieurs auteurs ont mis en avant certains bénéfices que l'engagement en tant qu'usagers de santé et/ou patients dans la recherche ou dans le champ de la santé pouvait avoir pour eux-mêmes. Rappelons que le concept même de démocratie sanitaire s'est développé sous l'impulsion de la volonté des individus à devenir acteurs de leur propre santé, notamment par leur participation aux choix concernant leur santé (12). De fait, les initiatives participatives déployées ces dernières années reposent sur la définition de la promotion de la santé de l'OMS, dont le principe est de « donner aux individus une meilleure autonomie dans la gestion et l'amélioration de leur santé », soit de rendre les individus « acteurs de leur santé » (11). En effet, selon la perspective de la psychologie communautaire, les usagers de santé disposent de ressources qui leur permettent de s'engager dans des actions pour leur santé et ainsi d'acquérir une position plus active dans leur prise en charge et dans le système de santé (13). Suivant cette idée, plusieurs auteurs ont démontré que la recherche participative favoriserait ce processus, faisant référence au concept d'« empowerment » (14-15). Il s'agit de la capacité qu'acquiert un individu de faire des choix et d'agir en fonction de ses propres décisions (16). Ce

processus serait lui-même permis par l'acquisition de connaissances, de compétences techniques dans ce champ (17). Dans ce cadre, participer à des recherches permettrait d'acquérir des connaissances sur l'objet d'étude en question ou encore sur le fonctionnement d'une recherche (18). Par ailleurs, cela développerait une plus grande confiance des participants dans les résultats des recherches (18). L'augmentation de ces connaissances permettrait également à l'individu de renforcer sa confiance en lui, facilitant sa participation et son sentiment de légitimité, mais aussi de rendre ses attentes dans ce domaine plus réalistes, ce qui faciliterait sa contribution aux recherches (19).

Ces bénéfiques, évoqués succinctement dans diverses études, n'ont jamais fait l'objet d'une étude approfondie. La plateforme de recherche collaborative Seintinelles regroupe depuis plus de dix ans une communauté de personnes qui se sentent concernées par la recherche liée au cancer et se portent volontaires pour y participer. Ainsi, Seintinelles représente un terrain favorable à l'étude directe des différents bénéfiques de l'engagement de ses membres dans la recherche en cancérologie. L'objectif de cette étude est d'identifier les apports perçus de la participation à la plateforme par les personnes engagées dans la recherche sur le cancer, inscrites sur Seintinelles.

Matériels et méthodes

Cette étude s'appuie sur une méthodologie quantitative. Un questionnaire en ligne a été proposé aux personnes inscrites sur le site Seintinelles par le biais d'une newsletter et était disponible en février et mars 2023. La première partie du questionnaire permettait de recueillir les caractéristiques des participants. Pour ce faire, les caractéristiques déjà identifiées du « Baromètre Seintinelles » (20) ont été utilisées : le rapport à la maladie (malade, proche, citoyen, professionnel de santé ou de la recherche), la date d'inscription sur le site Seintinelles et les différentes façons par lesquelles le participant s'investit dans la recherche par l'intermédiaire de la plateforme (nombre de participations aux études, lecture de la newsletter, suivi des réseaux sociaux, suivi des webinaires).

La deuxième partie du questionnaire visait à évaluer les différents bénéfiques perçus. Trois catégories ont été construites à partir de la revue de littérature réalisée en amont. La première catégorie (6 items) concernait l'acquisition de connaissances, la compréhension

et le rapprochement des inscrits avec le monde de la recherche (18). La deuxième catégorie (7 items) s'intéressait à la perception des participants sur l'acquisition d'un statut « acteur » à l'égard de leur santé et plus globalement du système de santé, axe lié au processus d'*empowerment* (21). Pour la troisième catégorie (5 items et zone de texte libre), il s'agissait de recueillir les bénéfiques qui faisaient référence à un changement de rapport à la maladie et à la lutte contre le cancer depuis l'inscription sur Seintinelles. Ces derniers sont notamment issus des résultats d'un entretien de groupe exploratoire, réalisé auprès de 6 personnes inscrites sur Seintinelles depuis plus de trois ans.

La question principale commune à toutes ces catégories était : « Depuis que vous êtes inscrit sur Seintinelles, à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations ci-dessous ? » Il s'agissait de recueillir les perceptions sur ces effets, intégrant de fait les subjectivités de chaque parcours. Une échelle de Likert en 5 points a permis de mesurer les effets identifiés, allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ».

La troisième partie de ce questionnaire s'intéressait aux données socio-démographiques, sur le genre, l'âge, le niveau d'études et l'évaluation subjective du statut social (22). Le questionnaire se clôturait par une zone de saisie libre, où les participants pouvaient annoter les effets qu'ils avaient identifiés et qui n'avaient pas été mentionnés précédemment.

Pour les analyses des données, des tests statistiques univariés ont été réalisés selon le type de variable concerné (test de Student, corrélations). Tous ont été réalisés à l'aide du logiciel JASP (version 0.17.1). Chaque item a été traité indépendamment des trois catégories d'effets, afin de simplifier la passation du questionnaire et des résultats. Pour la partie ouverte du questionnaire, une analyse thématique a été menée sur la base des 349 verbatim recueillis (23).

Résultats

L'échantillon de cette étude est composé de 1 806 personnes inscrites sur Seintinelles, dont 98 % de femmes et 2 % d'hommes (tableau I). Les participants ont au minimum 18 ans, 22 % ont entre 31 et 40 ans, 26 % entre 41 et 50 ans et 23 % entre 51 et 60 ans. La majeure partie des participants affirment être plutôt à l'aise financièrement (73 %). Concernant le niveau d'études, 84 % des participants mentionnent

Tableau I : Principales caractéristiques socio-démographiques des participants (N = 1 806)

		n	%
Sexe	Femmes	1 752	97,01 %
	Hommes	50	2,77 %
	Autre/Ne souhaite pas préciser	4	0,22 %
Âge	Entre 18 et 30 ans	127	7 %
	Entre 31 et 40 ans	403	22 %
	Entre 41 et 50 ans	476	26 %
	Entre 51 et 60 ans	428	24 %
	Entre 61 et 70 ans	296	17 %
	Plus de 70 ans	76	4 %
Niveau d'études	Aucun diplôme	11	0,61 %
	Brevet élémentaire/des collèges	54	2,99 %
	Bac général ou équivalent	115	6,37 %
	Bac technologique/professionnel	101	5,59 %
	Diplôme de 1 ^{er} cycle universitaire	577	31,95 %
	Diplôme de 2 ^e cycle universitaire	801	44,35 %
	Diplôme de 3 ^e cycle universitaire	147	8,14 %
Niveau d'aisance financière perçue	Vous êtes à l'aise	552	30,56 %
	Ça va	780	43,19 %
	C'est juste	182	10,08 %
	Il faut faire attention	219	12,13 %
	Vous y arrivez difficilement	62	3,43 %
	Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes	11	0,6 %
Statut et rapport à la maladie	Patient.e	152	8,42 %
	Ancien.ne patient.e	645	35,71 %
	Proche de patient.e	949	64,29 %
	Professionnel.le de santé / un.e acteur.rice de la recherche	275	15,23 %
	Citoyen.ne	1 281	70,93 %
Durée d'inscription à Seintinelles	Quelques jours	22	1,22 %
	Plusieurs semaines	55	3,05 %
	Plusieurs mois	127	7,03 %
	1 an	65	3,60 %
	Entre 1 et 3 ans	630	34,88 %
	Plus de 3 ans	907	50,22 %

au moins un diplôme de premier cycle universitaire (type licence). De plus, notre échantillon est composé de 8 % de personnes atteintes d'un cancer, 36 % d'anciens patients, 53 % de proches de patients et 15 % de professionnels de santé ou de la recherche. Cet item pouvait recouvrir plusieurs réponses possibles pour les participants, afin de rendre visibles les différentes appartenances d'un même participant. Parmi les participants, 85 % sont inscrits depuis un an et plus (dont 50 % depuis plus de trois ans).

Tous les résultats qui sont abordés dans les parties suivantes se trouvent dans le tableau II.

Acquisition de connaissances sur la recherche en cancérologie et rapprochement avec ce milieu

Il apparaît que 90 % des participants déclarent avoir une bonne opinion de la recherche médicale française (tableau II). Mais 66 % des participants rapportent le fait que la recherche n'est pas assez vulgarisée, ni médiatisée.

Sur la totalité des participants, 68 % estiment mieux comprendre comment la recherche fonctionne grâce à leur participation aux études et 70 % disent se sentir plus proches du monde de la recherche grâce

Tableau II : Résultats du questionnaire

Catégories	Résultats
Acquisition de connaissances sur la recherche en cancérologie et rapprochement avec ce milieu	90 % des participants déclarent avoir une bonne opinion de la recherche médicale française.
	66 % des participants rapportent le fait que la recherche n'est pas assez vulgarisée, ni médiatisée.
	68 % estiment mieux comprendre comment la recherche fonctionne en participant aux études.
	59 % des personnes interrogées rapportent avoir plus confiance en la recherche grâce à Seintinelles.
	75 % des répondants disent suivre davantage les actualités et avancées de la recherche via les communications et les études proposées par Seintinelles.
Acquérir un statut « acteur » de sa santé et du système de santé	70 % des participants disent se sentir plus proches du monde de la recherche grâce à Seintinelles.
	95 % disent se sentir utiles lorsqu'ils participent aux études de Seintinelles.
	90 % sont fiers de contribuer aux études de Seintinelles.
	70 % des participants considèrent que Seintinelles permet aux proches et aidants d'une personne malade d'être inclus, de s'engager dans la recherche.
	68 % des Seintinelles estiment que leur participation aux études contribue à améliorer la prise en charge des malades.
	66 % considèrent que leur participation aux études de Seintinelles leur permet de se sentir acteurs de leur propre santé.
	68 % des participants disent que répondre aux études de Seintinelles leur permet de se poser des questions sur leur santé qu'ils ne se seraient pas posées en temps normal. C'est une bonne chose pour 98 % d'entre eux.
57 % des Seintinelles estiment que participer aux études de Seintinelles les informe sur leur propre santé.	
Changer le rapport à la maladie et à la lutte contre le cancer	69 participants expliquent que leur inscription sur la plateforme Seintinelles leur a permis de « se sentir moins seuls », « se sentir rassurés » et « être écoutés ».
	59 % disent se sentir appartenir à la communauté Seintinelles.
	60 % des participants disent se sentir plus positifs face à la maladie.
	63 % des répondants disent que cela leur a permis de prendre du recul face à la maladie.
	37 % des participants considèrent que Seintinelles leur permet de se sentir plus confiants face à l'avenir.
	34 % des participants déclarent que Seintinelles leur permet de gagner confiance en eux.

à Seintinelles. Également, 59 % des personnes interrogées affirment avoir plus confiance en la recherche grâce à Seintinelles. De même, 75 % des participants disent suivre davantage les actualités et avancées de la recherche par le biais des communications et des études proposées par Seintinelles. L'amélioration du rapport à la recherche par les activités de Seintinelles est liée au niveau d'implication des personnes inscrites sur Seintinelles ($p < 0,001$).

Acquérir un statut « acteur » de sa santé et du système de santé

La deuxième grande catégorie de bénéfices proposée aux participants regroupe des résultats à propos de

l'acquisition d'un statut « acteur » de sa santé et du système de santé et de recherche, notamment par le sentiment d'être utile en contribuant à répondre aux besoins des patients et des chercheurs qu'offrent les services de Seintinelles.

En effet, 95 % disent se sentir utiles lorsqu'ils participent aux études et 90 % sont fiers de contribuer à la recherche. En effet, la perception d'utilité est liée au sentiment de satisfaction et de fierté à l'idée de faire partie de Seintinelles ($p > 0,001$). Les participants qui s'investissent le plus dans les activités de Seintinelles ont davantage le sentiment d'être utiles et d'en être fiers ($p < 0,001$).

Par ailleurs, environ 70 % des participants considèrent que Seintinelles permet aux proches et aidants d'une personne malade d'être inclus, de s'engager dans la recherche et d'être informés. Néanmoins, les patients et

anciens patients perçoivent moins l'inclusion des proches et aidants que les proches et les professionnels de santé et/ou de la recherche ($p < 0,001$).

De plus, pour 68 % des participants, participer à des recherches liées au cancer leur permet de se poser des questions sur leur santé qu'ils ne se seraient pas posées en temps normal. Il s'agit d'une bonne chose pour 98 % d'entre eux. Par ailleurs, 57 % des Seintinelles estiment que participer aux études de Seintinelles les informe sur leur propre santé. Sur la totalité des participants, 66 % considèrent que participer aux études de Seintinelles leur permet de se sentir acteurs de leur propre santé. Plus précisément, 82 % des Seintinelles actuellement malades estiment que participer aux études de Seintinelles leur permet de se sentir actrices de leur propre santé.

Changer le rapport à la maladie et à la lutte contre le cancer

Sur la totalité des participants, 341 d'entre eux ont choisi de laisser un commentaire dans la zone de saisie libre. Pour 19 % d'entre eux, s'inscrire sur la plateforme Seintinelles leur a permis de « se sentir moins seuls », de « se sentir rassurés » et d'« être écoutés ». Non seulement par le collectif que représentaient les personnes engagées dans la recherche par l'intermédiaire de Seintinelles, mais également par la prise de conscience de la volonté de compréhension des vécus et ressentis des recherches

partagées sur le site Seintinelles. Par ailleurs, l'un des effets perçus et exprimés, d'une part dans le questionnaire pour 59 % des participants, d'autre part dans la zone de saisie libre, est le sentiment d'« appartenir à une communauté ». Ce sentiment d'appartenance permet surtout, d'après les écrits des participants, de pallier un « sentiment de solitude » dû à l'expérience de la maladie. Les participants qui ont répondu dans la zone de saisie libre et pour ces catégories de réponses sont pour la majorité des personnes qui ont fait l'expérience de la maladie.

Pour 60 % des participants, l'un des bénéfices de leur investissement dans la recherche en étant inscrits sur Seintinelles est de se sentir plus positifs face à la maladie, et pour 63 % cela leur a permis de prendre du recul à l'égard de la maladie. De plus, 37 % déclarent que, depuis leur inscription sur Seintinelles, ils se sentent plus confiants face à l'avenir et 34 % déclarent que cela leur permet de gagner confiance en eux. En effet, l'investissement au sein de Seintinelles augmente la capacité des participants à prendre du recul face au cancer et à se sentir plus positifs et plus confiants à l'égard de la maladie (Pearson ; $p < 0,001$). Par ailleurs, il a été démontré que l'amélioration du rapport à la recherche des participants depuis leur inscription à Seintinelles participe (30 %) à leur faire prendre du recul face à la maladie, à leur santé (régression linéaire ; $p < 0,001$).

Il est à noter que la quasi-totalité des résultats présentés dans ce manuscrit est davantage significative pour les catégories de participants qui sont ou ont été

Tableau III : Résultats stratifiés selon les différentes catégories de population (pourcentage de « d'accord » de la catégorie 1 des résultats)

Acquisition de connaissances sur la recherche en cancérologie et rapprochement avec ce milieu	Statut dans le cadre de la participation à Seintinelles						
	Tri à plat : pourcentage de « d'accord »	Global	Patient	Ancien patient	Proche de patient	Professionnel de santé ou de recherche	Citoyen
N		1 806	152	645	949	275	1 281
Quelle est votre opinion de la recherche médicale en France ?	90 %	94 %	92 %	90 %	90 %	90 %	89 %
Diriez-vous que la recherche médicale en France est suffisamment : vulgarisée.	18 %	17 %	20 %	18 %	17 %	17 %	18 %
Diriez-vous que la recherche médicale en France est suffisamment : médiatisée.	22 %	22 %	26 %	21 %	15 %	15 %	22 %
Grâce à Seintinelles, je comprends mieux comment la recherche médicale fonctionne.	68 %	70 %	70 %	69 %	67 %	67 %	67 %

Tableau III : Suite.

Acquisition de connaissances sur la recherche en cancérologie et rapprochement avec ce milieu	Statut dans le cadre de la participation à Seintinelles						
	Tri à plat : pourcentage de « d'accord »	Global	Patient	Ancien patient	Proche de patient	Professionnel de santé ou de recherche	Citoyen
Grâce à Seintinelles, j'accorde plus de confiance au monde de la recherche.		59 %	62 %	61 %	59 %	60 %	57 %
Grâce à Seintinelles, je suis mieux informé.e sur les actualités et avancées de la recherche (via la newsletter de Seintinelles, les publications scientifiques).		75 %	79 %	79 %	77 %	77 %	73 %
Grâce à Seintinelles, je me sens plus proche du monde de la recherche.		70 %	73 %	71 %	72 %	72 %	69 %

Tableau IV : Résultats stratifiés selon les différentes catégories de population (pourcentage de « d'accord » de la catégorie 2 des résultats)

Acquérir un statut « acteur » de sa santé et du système de santé	Statut dans le cadre de la participation à Seintinelles						
	Tri à plat : pourcentage de « d'accord »	Global	Patient	Ancien patient	Proche de patient	Professionnel de santé ou de recherche	Citoyen
N		1 806	152	645	949	275	1 281
Je me sens utile lorsque je participe aux études de Seintinelles.		95 %	95 %	95 %	96 %	97 %	95 %
Je suis fier de contribuer aux études de Seintinelles.		90 %	91 %	90 %	91 %	94 %	90 %
Seintinelles permet aux proches et aidants d'une personne malade d'être inclus et de s'engager dans la recherche médicale.		74 %	58 %	69 %	81 %	84 %	78 %
Je pense que ma participation aux études Seintinelles contribue à améliorer la prise en charge des malades.		68 %	82 %	78 %	68 %	79 %	65 %
Participer aux études de Seintinelles me permet de me sentir acteur de ma propre santé.		66 %	82 %	76 %	67 %	68 %	64 %
Être amené dans le cadre des études à me poser des questions que je ne me serais pas posées en temps normal est pour moi une bonne chose.		98 %	68 %	66 %	66 %	62 %	66 %
Participer aux études de Seintinelles m'informe sur ma propre santé.		57 %	64 %	61 %	58 %	56 %	56 %

Tableau V : Résultats stratifiés selon les différentes catégories de population (pourcentage de « d'accord » de la catégorie 3 des résultats)

<i>Changer le rapport à la maladie et à la lutte contre le cancer</i>	Statut dans le cadre de la participation à Seintinelles					
	Global	Patient	Ancien patient	Proche de patient	Professionnel de santé ou de recherche	Citoyen
Tri à plat : pourcentage de « d'accord »						
N	1 806	152	645	949	275	1 281
Je me sens appartenir à la communauté Seintinelles.	59 %	61 %	68 %	61 %	60 %	58 %
Seintinelles me permet de me sentir plus positif face à la maladie (que j'ai été malade ou non).	60 %	65 %	69 %	61 %	59 %	57 %
Participer aux études de Seintinelles me permet de prendre du recul sur ma santé.	63 %	68 %	67 %	64 %	62 %	63 %
Grâce à Seintinelles, je me sens plus confiant face à l'avenir.	37 %	39 %	44 %	38 %	30 %	35 %
Seintinelles me permet de gagner en confiance en moi.	34 %	47 %	44 %	32 %	29 %	31 %

touchés directement par le cancer. Les tableaux III, IV et V présentent ces stratifications de résultats en fonction du statut et du rapport au cancer.

Discussion

Les résultats de cette étude ont permis de mieux appréhender les enjeux associés à l'engagement dans la recherche en santé, auprès des volontaires de la communauté Seintinelles. Il paraît pertinent d'interroger ces apports sous le prisme de la participation aux recherches par l'intermédiaire de cette plateforme en particulier. En effet, celle-ci permet aux personnes inscrites de participer à des études, qui ont été préalablement validées par un comité scientifique. De plus, le collectif qui représente la plateforme est appuyé et animé par des communications internes spécifiques pour fédérer ce collectif numérique et pérenniser l'engagement de chaque inscrit (newsletter, réseaux sociaux, webinaires). Ainsi, d'après les résultats, dans la majorité des cas, l'investissement des inscrits ne se limite pas à la participation à une étude, mais il s'agit plutôt d'un investissement durable ponctué de différents éléments permettant la mise en relation des citoyens et des chercheurs. Ici, c'est bien l'ensemble des interactions entre

les citoyens et les spécificités de la plateforme et ses formes et contenus de communication qui sont ainsi évoqués et considérés comme déterminants. Au vu des résultats, l'engagement des usagers de santé dans la recherche en cancérologie engendre trois types de bénéfices pour ceux-ci.

Le rapprochement entre sciences et sociétés

Nous retrouvons logiquement l'acquisition de connaissances liées à la recherche ou au cancer, due à la participation à la communauté Seintinelles. Cela se manifeste par la participation aux recherches, mais aussi aux webinaires, à la lecture des newsletters et au suivi des réseaux sociaux. Les différentes données liées à cette catégorie d'apports confirment l'amélioration du niveau de connaissances grâce à l'engagement des citoyens et à leur mise en lien avec la recherche. Ce processus fait écho au concept de « littératie », appliqué ici au champ médical et scientifique. Il désigne « la compréhension par un individu des concepts, phénomènes et processus scientifiques, et sa capacité à appliquer ces connaissances à des situations nouvelles » (24). Cette amélioration de la littératie pour les participants développerait notamment une plus grande confiance dans les résultats des recherches, permettant le rapprochement entre sciences et sociétés, objectif majeur de ces démarches participatives (18).

Devenir acteur de sa santé et du système de santé et de recherche par le biais de la participation à la recherche en cancérologie

Comme le démontrent certaines études, la participation citoyenne aux recherches en santé permet le développement du concept et processus d'*empowerment* chez les participants (15-16). Rappelons que la montée de la démocratie sanitaire a bouleversé les places, rôles et objectifs des acteurs de la santé et de ses usagers, donnant à ces derniers une place davantage centrale et active (1). Suivant cette philosophie, les initiatives participatives visent communément à revaloriser « la parole d'expérience face à la parole d'expertise » (19). De fait, le processus d'*empowerment* signifie que l'autonomisation des patients et usagers de santé est encouragée. En ce sens, la démarche participative, revendiquée par la plateforme Seintinelles, promeut une vision selon laquelle le citoyen est une ressource utile pour la recherche en matière de connaissances. De fait, le recueil des connaissances expérientielles des usagers de santé permettrait de revaloriser leur identité, puisque la capacité d'action sur l'environnement est renforcée par la participation active au système de santé (25). En ce sens, le questionnaire a permis de mettre en évidence les sentiments de satisfaction et de fierté des participants, que nous pouvons sans doute lier au sentiment d'utilité que confère le fait de contribuer à répondre aux besoins de la recherche dans la lutte contre le cancer. En effet, nous pouvons relier ces résultats aux théories de l'identité sociale, selon laquelle chaque individu cherche à atteindre ou à maintenir une identité sociale positive, passant de fait par des stratégies permettant de la revaloriser (26). Ici, la lutte contre le cancer peut être vue comme une lutte sociétale, impliquant chaque personne susceptible d'en faire l'expérience (27). De fait, la participation volontaire aux recherches liées au cancer peut être perçue comme une action valorisante socialement et ainsi favoriser une identité sociale positive en tant que bénéfice symbolique (28). Cet élément est d'autant plus important pour les patients si l'on considère les étapes difficiles par lesquelles ils sont passés du point de vue identitaire depuis l'annonce de leur maladie (29). De plus, d'après les résultats de cette étude, participer aux recherches permet d'acquérir des connaissances, soit des capacités d'action supplémentaires sur le système de santé (30). Ainsi, la participation influencerait d'une part sur la perception de soi et la capacité d'action sur son environnement et permettrait d'autre part à l'individu d'identifier ses ressources et

compétences grâce à une meilleure compréhension du système dans lequel il se trouve (31). Ainsi, la participation citoyenne semble bien être vecteur du processus d'*empowerment* pour ces volontaires, tel que le concept est décrit par ailleurs (14).

S'appropriier son engagement dans la recherche de manière positive

Les derniers résultats obtenus manifestement liés à l'appropriation de la maladie par ces personnes investies dans les recherches font état d'une optimisation de leur confiance en soi et d'un meilleur rapport à la maladie. En effet, l'un des résultats de cette démarche d'implication citoyenne semble permettre à ces volontaires de faire évoluer leur rapport au cancer, quelle que soit la nature de ce rapport. Il s'agit ici de participer, de créer quelque chose de positif à partir de leur expérience d'usagers de santé, d'être utiles et de contribuer à leur façon à la lutte contre le cancer, résultats également retrouvés dans l'étude de Hewlett *et al.* (32).

L'augmentation de la confiance en soi perçue par les participants de l'étude pourrait être expliquée par l'augmentation des connaissances acquises perçue depuis leur inscription sur Seintinelles, renforçant le sentiment de légitimité face au monde de la recherche (19). Ces résultats rejoignent ceux de l'étude de Wilson *et al.*, selon laquelle la perception de l'amélioration de la compréhension de la maladie ou des services de santé engendre une plus grande confiance en soi (33).

Les résultats nous ont également permis de tenir compte des bénéfices rapportés par les participants concernant leur sentiment d'appartenance à la communauté Seintinelles. Particulièrement pour les personnes ayant été ou étant touchées par le cancer, faire partie de Seintinelles leur permet de se sentir écoutés, rassurés et ainsi de mieux vivre leur rapport à la maladie. En effet, nous savons par certaines études que l'arrivée de la maladie engendre souvent une diminution du soutien global dans l'environnement du malade (34). De fait, il est avéré que les groupes de soutien, comme peuvent l'être des associations en lien avec le cancer, apportent un sentiment d'appartenance essentiel et un soutien durant le vécu de la maladie (35). Plus globalement, de nombreux participants ont affirmé avoir pris du recul face à la maladie depuis leur inscription sur Seintinelles. Seintinelles, qui n'est rien d'autre qu'une plateforme qui met en lien chercheurs et citoyens, apporte alors, pour une partie des inscrits, des bénéfices d'ordre plutôt émotionnel.

Cette dernière catégorie de bénéfices est d'autant plus significative qu'elle a été exprimée par les participants eux-mêmes, d'une part au cours de l'entretien de groupe exploratoire, d'autre part dans la zone de texte libre du questionnaire.

Limites de l'étude

L'objectif de cette étude était de mieux appréhender la manière dont la participation à la recherche en cancérologie par l'intermédiaire de la plateforme Seintinelles est perçue et avec quels effets pour les personnes engagées. En ce sens, le choix a été fait d'établir un questionnaire auto-administré à destination des inscrits. Pour recueillir les différents effets perçus par ces participants, les questions posées situaient le questionnement en ajoutant une notion de temporalité par la formule « depuis votre inscription sur Seintinelles ». Ainsi, ces résultats concernent uniquement des changements perçus depuis l'inscription sur Seintinelles. L'objectif de cette étude étant bien de mesurer la perception que les Seintinelles avaient de ces effets. Pour ce qui est des résultats, ces différents effets validés et qui ont été perçus par les participants sont intrinsèquement liés à la plateforme Seintinelles et à la façon qu'elle a d'engager ses membres. En effet, la plateforme utilise par exemple des codes de communication qui permettent de faire des personnes inscrites une communauté, ce qui n'est pas le cas de tous les types d'engagement en santé. De fait, au-delà de ces apports, cette étude permet d'émettre des hypothèses sur la généralisation de ces bénéfices pour l'engagement citoyen de manière plus globale dans le champ de la recherche liée au cancer.

Il est également important de préciser que les participants correspondent à une certaine typologie de personnes, induisant une homogénéité de l'échantillon. Premièrement, les inscrits sur la plateforme Seintinelles sont pour une grande majorité des femmes mentionnant une situation socio-professionnelle élevée (20). Cet échantillon n'est pas représentatif de la population française, mais néanmoins représentatif de la population la plus active concernant la participation à la recherche (20, 36). De plus, il s'agit de personnes plutôt actives sur la plateforme Seintinelles et qui pensaient pouvoir répondre au questionnaire d'identification des effets de la participation à la recherche. Nous supposons que, pour une grande partie d'entre eux, il s'agit de personnes convaincues et qui ont accepté de témoigner des effets de Seintinelles. Par ailleurs, il est important de noter que les résultats des analyses statistiques nous indiquent surtout des tendances statistiques.

Perspectives d'ouverture

L'ensemble des avantages identifiés dans cette étude pourrait s'apparenter au concept de « gain de chance » (« *benefit of chance* » dans la littérature anglophone), qui fait référence aux avantages qu'un patient peut obtenir en participant à une recherche clinique interventionnelle (37). Certains auteurs s'accordent sur l'importance d'un gain de chance pour les participants aux recherches cliniques, qui apporte une certaine équité à la collaboration, recherches parfois considérées comme étant une compensation des risques encourus lors de l'intervention expérimentale (38). Même si la plateforme Seintinelles diffuse des recherches de toutes sortes, la plupart sont non interventionnelles. Contrairement à la recherche interventionnelle, celle-ci ne demande pas aux participants d'intégrer une intervention expérimentale. Il s'agit plutôt de recueillir des informations par le biais de questionnaires auto-administrés, d'observations ou d'entretiens, qui permettent de comprendre des éléments ou phénomènes qui influencent la santé, la maladie (39). Très peu d'auteurs ont fait le parallèle entre les gains de chance de la recherche interventionnelle et ceux de la recherche non interventionnelle. Et pour cause, la recherche interventionnelle peut présenter certaines formes de risques pour ces participants, mais aussi des avantages dans leur parcours de soins. De fait, pour la recherche de type non interventionnelle, les gains de chance concerneraient plutôt un meilleur accès à des informations sur la santé, sur la maladie en question, une prévention active par l'acquisition de ces connaissances, et du fait de tous les apports perçus dans les résultats un rapport différent à la maladie, avec un rôle plus actif. Par ailleurs, nous savons que le rôle décisionnel dans le parcours de soins a un effet positif sur la qualité de vie des patients (40). De fait, cette étude permet une ouverture sur la question des conséquences de l'ordre d'un gain de chance, adaptée à la recherche non interventionnelle. Celle-ci se manifestera par le sentiment d'être davantage acteur du système de santé, ce qui engendrera d'autres bénéfices en cascade comme aperçu lors de cette étude.

Conclusion

Dans la configuration actuelle, une personne sur trois peut contracter un cancer et beaucoup plus en faire l'expérience par un proche (Santé publique France, 2021). Seintinelles fédère une communauté de plus de

38 000 personnes volontaires qui participent à des études, des groupes de discussions, s'informent sur le cancer et les façons de le prévenir, mais aussi collaborent avec des équipes de recherche de plus en plus fréquemment. La plateforme vise à promulguer la démocratie sanitaire par la prise en considération des expériences et savoirs des citoyens. Ainsi, elle contribue à un changement de paradigme dans la recherche et la perception de la lutte contre le cancer, perçue ici comme une lutte sociétale, qui concerne tout usager de santé (27).

Au-delà des contributions que peut apporter la plateforme pour la recherche, cette étude a permis de démontrer la richesse des conséquences positives que peut provoquer l'engagement des citoyens dans la recherche liée au cancer pour ceux-ci, avec ici l'exemple des inscrits de Seintinelles. Cette étude a permis de mieux appréhender le potentiel que ce type de démarche, qui consiste à mettre en relation des chercheurs et des publics cibles, peut avoir sur le système environnant la recherche ainsi que sur les personnes concernées par ces études, influençant notamment indirectement leur qualité de vie face à la maladie.

Références

- Bureau-Point E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé*. 31 mai 2014;8.
- Letourmy A, Naïditch M. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé Société Solidar*. 2009;2:15-22.
- Lefeuvre K, Ollivier R, Gross O, Ceretti AM. La démocratie en santé en question(s). Rennes, France: Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2018. 17 p.
- Maudet G. La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager. *Lien Soc Polit*. 28 juin 2004;(48):95-102.
- Hart JT. The Autonomous Patient: Ending Paternalism in Medical Care. *J R Soc Med*. déc 2002;95(12):623-4.
- Entwistle VA, Renfrew MJ, Yearley S, Forrester J, Lamont T. Lay Perspectives: Advantages for Health Research. *BMJ*. 7 févr 1998;316(7129):463-6.
- Flinterman JF, Teclerian-Mesbah R, Broerse JEW, Bunders JFG. Transdisciplinarity: The New Challenge for Biomedical Research. *Bull Sci Technol Soc*. août 2001;21(4):253-66.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient Engagement in Research: A Systematic Review. *BMC Health Serv Res*. 26 févr 2014;14(1):89.
- Lindenmeyer A, Hearnshaw H, Sturt J, Ormerod R, Aitchison G. Assessment of the Benefits of User Involvement in Health Research from the Warwick Diabetes Care Research User Group: A Qualitative Case Study. *Health Expect*. sept 2007;10(3):268-77.
- Barnaud C, D'Aquino P, Daré W, Mathevet R. Dispositifs participatifs et asymétries de pouvoir : expliciter et interroger les positionnements. *Participations*. 2016;16(3):137-66.
- Démocratie & Participation. Du consensus au dissensus : contribution à une analyse sociologique de la démocratie participative dans le champ sanitaire [En ligne]. 2013 [cité le 11 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.participation-et-democratie.fr/du-consensus-au-dissensus-contribution-a-une-analyse-sociologique-de-la-democratie-participative>
- Dumez H, Minvielle É. L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? *Systèmes Inf Manag*. 22 mai 2017;22(1):9-37.
- Morin M, Terrade F, Préau M. Psychologie communautaire et psychologie de la santé : l'implication de la recherche psychosociale dans la promotion de la santé. *Psychol Fr*. juin 2012;57(2):111-8.
- Gross O. *L'empowerment*, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ? *Santé en action*. 2020;453:20-2.
- Blair T, Minkler M. Participatory Action Research With Older Adults: Key Principles in Practice. *The Gerontologist*. oct 2009;49(5):651-62.
- Lemieux V. Le pouvoir dans la réalisation des politiques sociales. *Serv Soc*. 1989;38(2-3):179-95.
- Ninacs W. Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec [Thèse de doctorat]. Québec, Canada: Faculté des Études supérieures de l'Université Laval; 2002.
- Demange É, Henry É, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire : un guide méthodologique. Paris, France: ANRS Coalition PLUS; 2012.
- Yacoubian HA. Scientific Literacy for Democratic Decision-Making. *Int J Sci Educ*. 11 févr 2018;40(3):308-27.
- Pannard M, Bauquier C, Bassoleil L, Sablone L, Jacob G, Reyat F, et al. Ces citoyen(nes) qui se portent volontaires pour participer aux recherches dans le champ du cancer – résultats du Baromètre Seintinelles 2018. *Bull Cancer (Paris)*. mars 2020;107(3):333-43.
- Le Bossé Y, Dufort F, Vandette L. L'évaluation de l'empowerment des personnes : développement d'une mesure d'indicateurs psychosociologiques du pouvoir d'agir (MIPPA). *J Commun Ment Health*. avr 2004;23(1):91-114.
- Préau M, Marcellin F, Carrieri MP, Lert F, Obadia Y, Spire B, et al. Health-Related Quality of Life in French People Living With HIV in 2003: Results From the National ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*. janv 2007;21(suppl_1):S19-27.
- Braun V, Clarke V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qual Res Psychol*. janv 2006;3(2):77-101.
- OCDE, Statistiques Canada. La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes [En ligne]. OECD; 2000. 208 p. Disponible sur: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/la-litteratie-a-l-ere-de-l-information_9789264281769-fr
- Akrich M, Armand-Rastano É, Bajos N, Barbot J, Beck F, Bertschy S, et al. Dossier. La pluridisciplinarité en santé : quel bilan ? Quelles perspectives ? *Sci Soc Santé*. 2022;40(4):69-106.
- Tajfel H, Turner J. An Integrative Theory of Intergroup Conflict. *Intergroup Relations: Essential Readings*. 2001;94-109.
- Hewitt ME, Greenfield S, Stovall E, National Cancer Policy Board (États-Unis). From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington, D.C., United States: National Academies Press; 2006. 506 p.
- Gauthier Y. « Devenir quelqu'un ». (Re)valorisation de l'identité sociale par les bénéfices symboliques de l'engagement participatif. *Participations*. 2019;24(2):111-37.
- Morin M. *Parcours de santé*. Paris, France: Armand Colin; 2004. 302 p.

30. Bacqué MH, Biewener C. *L'empowerment*, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées Économiques Soc.* 2013;173(3):25-32.
31. Keyz CB, Mc Connell E, Motley D, Lynn Liao C, McAuliff K. The What, The How, And The Who of Empowerment Reflections on an Intellectual History. In: Bond MA, Serrano-García I, Keys CB, Shinn M (ed.). *APA Handbook of Community Psychology: Theoretical Foundations, Core Concepts, and Emerging Challenges*. American Psychology Association. p. 213-31.
32. Hewlett S, De Wit MD, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and Professionals as Research Partners: Challenges, Practicalities, and Benefits. *Arthritis Rheum.* 15 août 2006;55(4):676-80.
33. University of Hertfordshire. *ReseArch With Patient and Public InvOvement: A RealisT Evaluation: The RAPPORT Study* [En ligne]. 2015 [cité le 15 nov 2023]. Disponible sur: <http://uhra.herts.ac.uk/handle/2299/23531>
34. Duijts SFA, Faber MM, Oldenburg HSA, Van Beurden M, Aaronson NK. Effectiveness of Behavioral Techniques and Physical Exercise on Psychosocial Functioning and Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Patients and Survivors - A Meta-Analysis. *Psychooncology.* fév 2011;20(2):115-26.
35. Docherty A. Experience, Functions and Benefits of a Cancer Support Group. *Patient Educ Couns.* oct 2004;55(1):87-93.
36. Robert C. *Confiner la démocratie : Les dépolitisations de l'action publique*. Villeneuve-d'Ascq, France: Presses Univ. Septentrion; 2021. 290 p.
37. Farrand P, Matthews J, Dickens C, Anderson M, Woodford J. Psychological Interventions to Improve Psychological Well-Being in People With Dementia or Mild Cognitive Impairment: Systematic Review and Meta-Analysis Protocol. *BMJ Open.* janv 2016;6(1):e009713.
38. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What Makes Clinical Research Ethical? *JAMA.* 24 mai 2000;283(20):2701-11.
39. Creswell JW. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Los Angeles, United States: SAGE Publications; 2018. 304 p.
40. Hack TF, Degner LF, Watson P, Sinha L. Do Patients Benefit From Participating in Medical Decision Making? Longitudinal Follow-Up of Women With Breast Cancer. *Psychooncology.* janv 2006;15(1):9-19.