

# DEMARCHE EVALUATIVE PARTICIPATIVE AVEC DES ACTEURS CONCERNES PAR LE CANCER

**Comment comprendre les besoins multiples de personnes concernées par le cancer ? Comment ajuster des prestations et les logiques d'accompagnement d'une association psychosociale à leur service ?**

**EQUIPE DE  
RECHERCHE-  
ACTION**

**Chercheur/se-s de la HETS-FR**

- Marie-Claire Rey-Baeriswyl, professeure (responsable)
- René Knüsel, professeur à l'UNIL (co-responsable)
- Jean-Claude Simonet, mandataire externe, conseiller scientifique (co-responsable)
- Karin Zürcher, collaboratrice scientifique
- Noémie Pulzer, collaboratrice scientifique

**Partenaires de recherche** (participation et apport de ressources) de la Ligue Vaudoise contre le Cancer, Lausanne, <https://vaud.liguecancer.ch/> :

- Nicolas Paschoud, président du comité
- Anita Droz, directrice

1

**COORDONNEES  
POUR DEMANDE  
D'INFOS**

[Marie-Claire.Rey-Baeriswyl@hefr.ch](mailto:Marie-Claire.Rey-Baeriswyl@hefr.ch)

**CALENDRIER**

2008-2012

**FINANCEMENT**

Ligue Vaudoise contre le Cancer



**CONTEXTE**

Texte sur le contexte d'émergence de la recherche

**FINALITES**

La recherche-intervention vise un meilleur ajustement entre besoins des personnes concernées et prestations institutionnelles

**OBJECTIFS**

- Objectif de la recherche écrit sous forme d'objectif
- Présenter sous cette forme les objectifs de la recherche
- Etc.

**DEMARCHE,**

**Publics concernés :**

Acteur organisationnel : comité de direction, professionnel-le-s, direction, chargé de communication, bénévoles  
Personnes concernées : malades, proches aidants.

### Démarche :

Cette démarche de recherche-intervention est décomposée en 3 phases, permettant la production de résultats intermédiaires influant sur le déroulement de la phase suivante. L'implication constante des acteurs facilite en continu, les ajustements et les apprentissages organisationnel et mutuel.

- **La phase 1 (2008)** avait pour objectif de comprendre les **logiques d'intervention psychosociale** avec les acteurs producteurs/trices (professionnel-les, secteurs de la LVC : service social, prévention, bénévolat, direction et secrétariat). Elle décrypte les logiques d'intervention qui sont liées aux représentations que les acteurs ont de leur mission, de leur rôle et des priorités qu'ils-elles valorisent ; elle met en lumière la conception qu'ils-elles ont des réponses à apporter et des prestations développées en regard de leurs lectures des besoins.
- **La phase 2, l'étude de besoins**, (2009-2010) permet de mieux comprendre les conséquences du cancer pour les personnes malades ainsi que pour leurs proches. Il s'agit de faire état des problèmes rencontrés, mais aussi des stratégies développées par les personnes, des ressources utilisées ou souhaitées.

Cette phase privilégie une **approche interactive, croisée**, des personnes concernées, (malades, proches, parents, endeuillé-e-s), des intervenant-e-s (professionnel-le-s, bénévoles) qui les accompagnent, au travers de 11 focus groups et 3 entretiens auprès d'expert-e-s (médecin, juriste, psycho-oncologue). Ce large éventail permet de tenir compte de la complexité et de la diversité des situations de maladie qui renvoient aux multiples dimensions concernées des personnes et de leurs systèmes de vie (psychologique, physique, identitaire, professionnelle, relationnelle, sociale, etc.).

Elle met en évidence les **effets de la maladie pour les types d'acteurs, leurs ajustements** pour y faire face qui relèvent de **six « domaines »**, expérience de la maladie, réseau social, travail<sup>1</sup>, système de soins, système familial, situation financière. Elle identifie dans ces domaines, les défis qu'ils disent rencontrer, les ressources mobilisées ainsi que les soutiens perçus comme inadaptés ou manquants dans les divers dispositifs d'aide et d'intervention.

Cette phase « traduit » les demandes et les lacunes mentionnées en des attentes d'intervention catégorielles en choisissant une perspective de référence, **l'approche intégrée du travail social**, comprise comme une **combinatoire d'interventions**.

« Approche globale des problèmes sociaux qui prend en

2

<sup>1</sup> Le défi lié au travail, par exemple, est de devoir adapter de manière graduelle le lien à l'emploi (savoir, aménager les conditions de travail, préserver des droits et des ressources ajustées, réorganiser l'articulation vie professionnelle-vie privée).

considération les différents niveaux de facteurs qui contribuent à leur existence de même que la dynamique de leurs interrelations. (...) au plan de l'intervention, cette perspective multidimensionnelle requiert l'accomplissement à plusieurs niveaux (...) d'activités ou de tâches coordonnées auprès des personnes, des groupes, des organisations et des structures sociales.» (In *Revue Service social*, vol 36, no. 2-3, 1987). Cette approche, prenant sens dans une **logique de médiation**, décloisonne les interventions, par sa vision holistique, globale des différentes responsabilités qu'assument les professionnel-le-s, au travers d'interventions tant cliniques, organisationnelles que structurelles.

Une catégorisation des attentes est ainsi élaborée pour ces trois niveaux d'intervention.

- **La phase 3** (2011-2012), permet le **développement organisationnel**, avec les acteurs concernés, sur la base des résultats développés dans la phase 1 et 2.

### Méthodes :

Phase 1 ; démarche auto-évaluative et participative d'analyses des activités des professionnel-le-s menée au travers de focus groups et d'entretiens téléphoniques.

Phase 2 ; étude de besoins des personnes concernées par le cancer :

- Entretiens individuels avec des acteurs-clés du dispositif d'intervention psychosociale vaudois et focus groups avec les assistant-e-s sociaux-les de la LVC pour approfondir, grâce à leurs différentes expertises (assécurologique, médicale, psychologique, sociale), la compréhension des situations vécues ;
- 3 entretiens individuels et 11 focus groups avec des personnes malades et des proches, collaborant ou non avec la LVC, pour saisir perceptions, expériences et stratégies.

Phase 3 : entretiens collectifs et focus group.

3

### DISPOSITIFS DE COLLABORATION

Un Comité de pilotage a conduit la R-I dans les 3 phases. Un mandataire externe a collaboré à l'élaboration de modèles d'organisation en phase 3.

### EFFETS IN/ATTENDUS DE LA RECHERCHE

La R-I a permis le renforcement des offres d'accompagnement, l'ajustement des prestations, la conception de projets innovateurs avec les professionnel-le-s dans différents domaines (emploi, famille, assurances, ressources financières, etc.), ainsi que la reconfiguration des structures associatives-mêmes

### VALORISATIONS

- Rapport de la phase 1 (2009)
- Rapport de la phase 2 : Etude de besoins des personnes concernées par le cancer (2010)
- Synthèse écrite pour tous les acteurs concernés.

- Colloque « Sciences humaines & cancérologie » organisé par l'INCA, Cancéropôle et laboratoire de Psychologie (21 et 22 juin 2010), Besançon, Université de Franche Comté; Communication : « De la traduction des besoins aux prestations psychosociales de qualité », Rey-Baeriswyl Marie-Claire, Knüsel René, Zürcher Karin et Pulzer Noémie.
- HEF-TS, colloque du département des PS (6 juin 2010) : présentation de la démarche évaluative.
- 4<sup>ème</sup> Congrès international de l'AIFRIS (7 juillet 2011), Genève : Crises, gouvernances, développement durable : quelles articulations avec l'intervention sociale. Communication : « Une approche intégrée du travail social agissant sur les ressources pour répondre aux besoins psychosociaux des personnes concernées par le cancer », Rey-Baeriswyl Marie-Claire, professeure HES-SO en collaboration avec Simonet Jean-Claude, conseiller scientifique à la DSASS, Knüsel René, professeur Unil.
- Article électronique de la revue REISO : Cancer : des prestations ajustées aux besoins (2012) - Rey-Baeriswyl Marie-Claire
- Article dans la revue de la Ligue suisse contre le cancer (2012) : « La recherche sur le cancer en Suisse » - Rey-Baeriswyl Marie-Claire.

