

VENDREDI 28 NOVEMBRE 2025

MAS Paris, 13e

10 rue des terres au curé



# LA RECHERCHE PARTICIPATIVE EN SHS DANS LE DOMAINE DU CANCER

GROUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS



## Cultiver l'IMPAQT collectif : une méthodologie de recherche participative ancrée dans l'expérience des patientes

Léa Baillat (ingénieure d'études)

Unité Inserm 1290 RESHAPE (RESearch on HealthcAre Performance), Lyon, France  
Université Lumière Lyon 2, Lyon, France

Chantal Denieul (patiente-chercheuse)

Unité Inserm 1290 RESHAPE (RESearch on HealthcAre Performance), Lyon, France  
Association « Seintinelles. Contre le cancer, tous volontaires », Paris, France.

**Reshape**  
Research on healthcare performance

**Inserm**

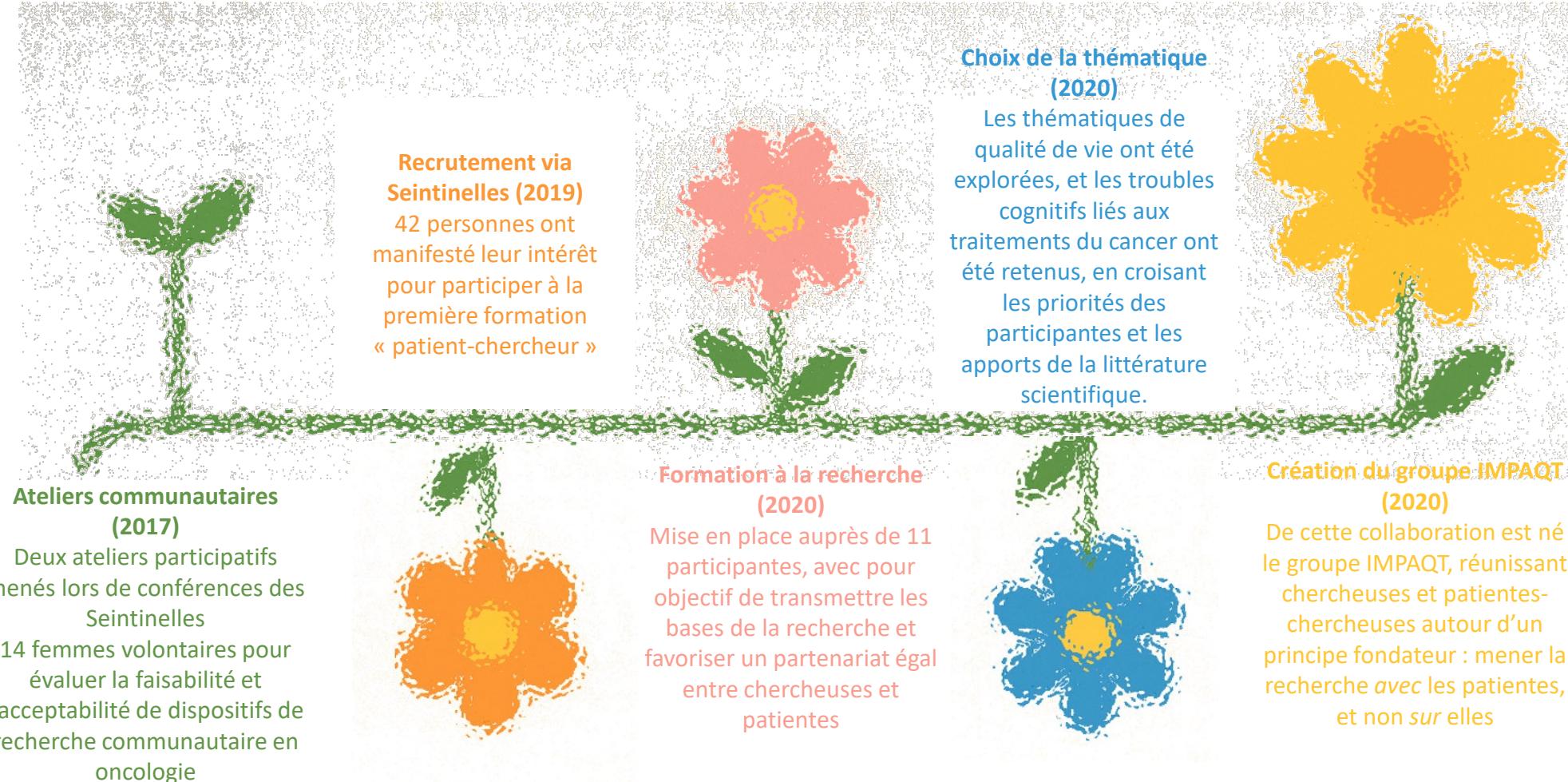
**les Seintinelles**  
contre le cancer, tous volontaires

**IMPAQT**,  
IMplication des Patient·es dans les recherches portant sur la QualiTé de vie en cancérologie



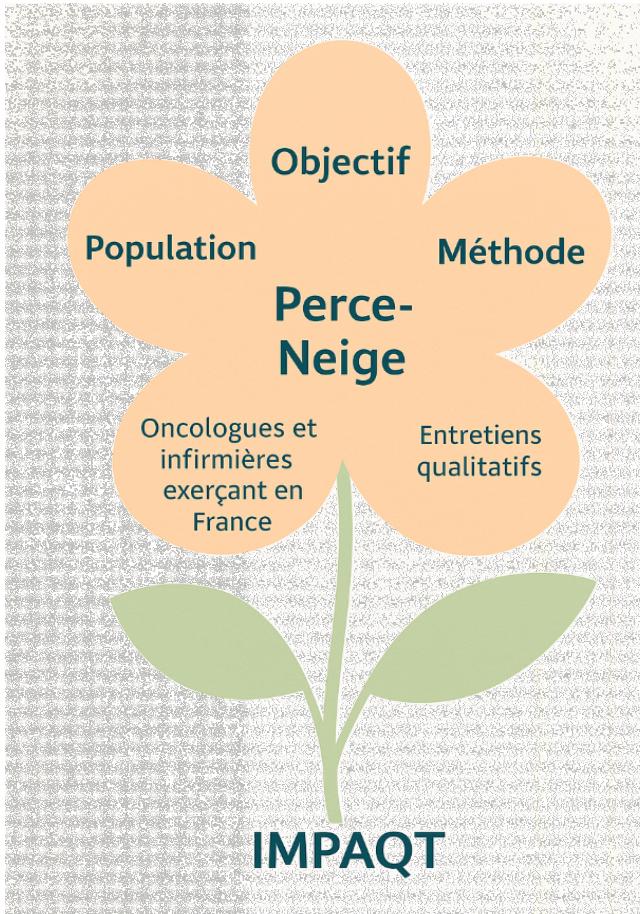
# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

Origines et constitution du collectif IMPAQT (*Implication des patients dans les recherches portant sur la qualité de vie en cancérologie*)



# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

Point de départ du collectif IMPAQQT : le projet PERCE-NEIGE (*PERCEptions des soignants concernant les troubles cognitifs liés aux traitements du cancer : pour uNe amElioration de la prise en charGe des patiEnts*)



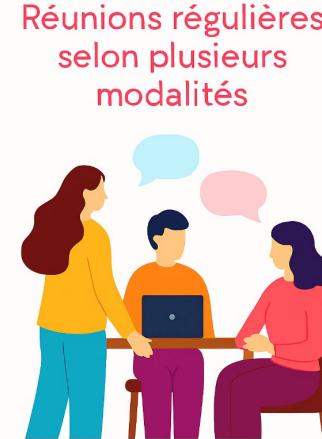
**Objectif** : mieux comprendre les connaissances et la prise en charge par les soignants des troubles cognitifs liés aux traitements du cancer.

**Population** : oncologues et infirmières en oncologies exerçant dans divers hôpitaux en France.

**Méthode** : méthodologie qualitative via la réalisation d'entretiens.

# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## Co-construire la recherche : principes et pratiques d'IMPAQT



Participation sur la base du volontariat, sans rémunération



Formations à des moments clés du projet



Co-construction d'un outil pour évaluer la collaboration

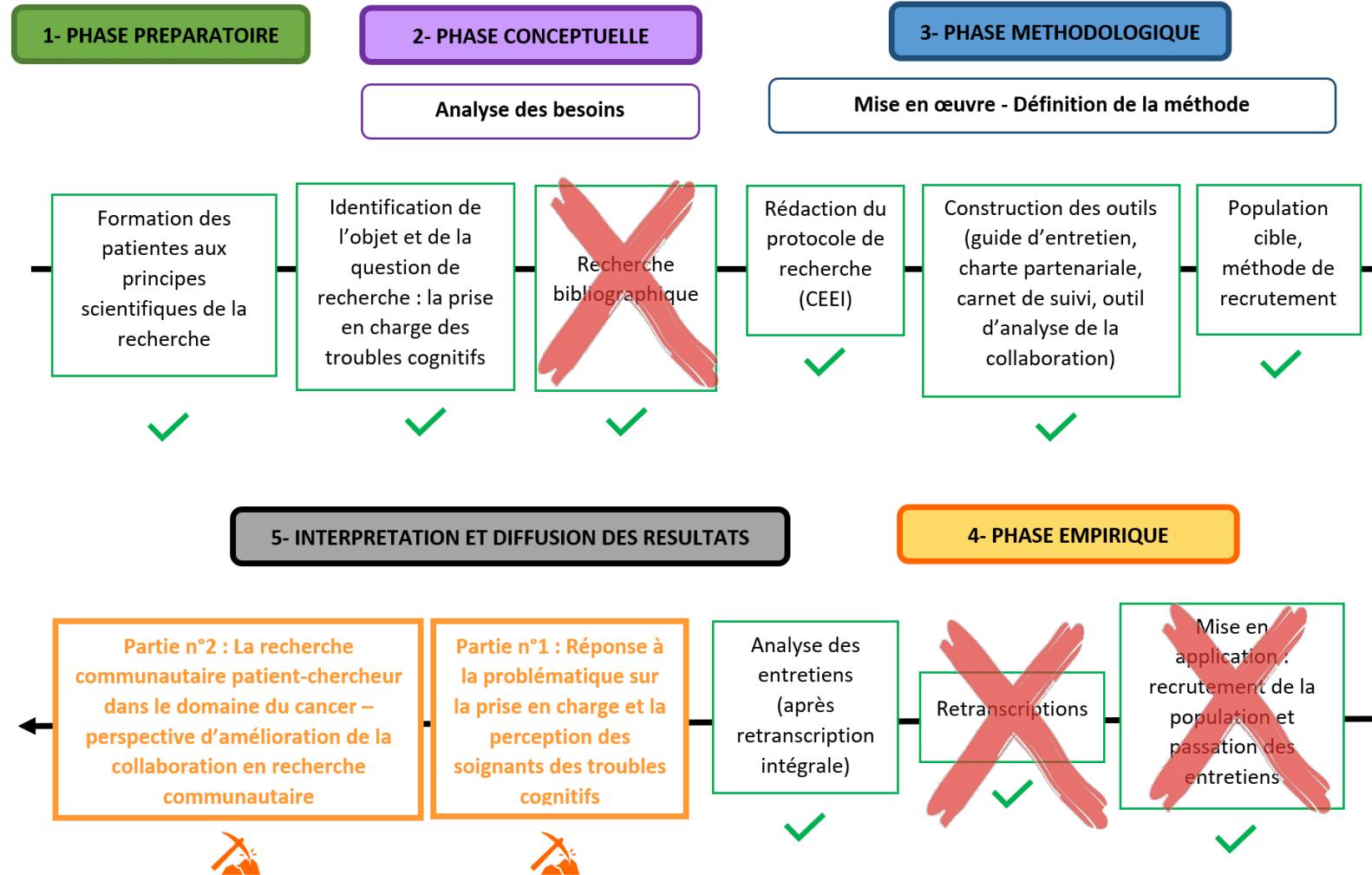


Valorisation scientifique des projets à plusieurs voix



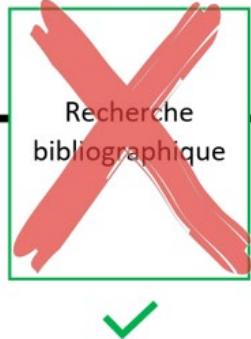
# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## Schématisation des étapes de la recherche



# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## Dimensions spécifiques et enjeux méthodologiques du projet



Méthode très rigoureuse difficile à transmettre dans le temps imparti.



Confiée à un prestataire externe pour des raisons temporelles et logistiques.



Non-participation des patientes au recueil auprès des soignants, pour éviter tout risque émotionnel ou biais dans le recueil des données.

### Analyse inductive des données



Analyse des entretiens (après retranscription intégrale)

Méthode inductive, qui part du discours : un cadre souple pour initier une recherche communautaire



Découverte mutuelle et ajustement des rôles : mise en place progressive d'une dynamique commune favorisant la co-construction.

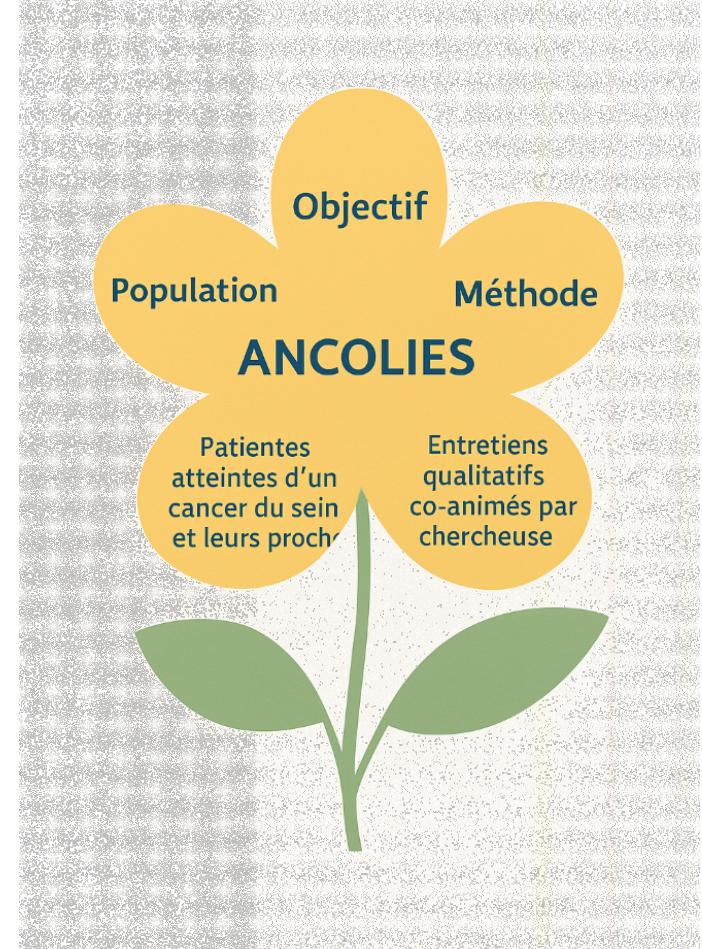
# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

**Une trajectoire de recherche participative : PERCE-NEIGE puis ANCOLIES (Approche dyadique du vécu des troubles CogNitifs LIEs aux traitements du cancer du Sein)**

**Objectif** : mieux comprendre comment les patientes et leurs proches s'adaptent aux troubles cognitifs liés au traitement du cancer du sein.

**Population** : dyades (binôme) composées d'une femme atteinte d'un cancer du sein sous hormonothérapie, se plaignant de troubles cognitifs, et un proche identifié comme témoin de ses difficultés au quotidien.

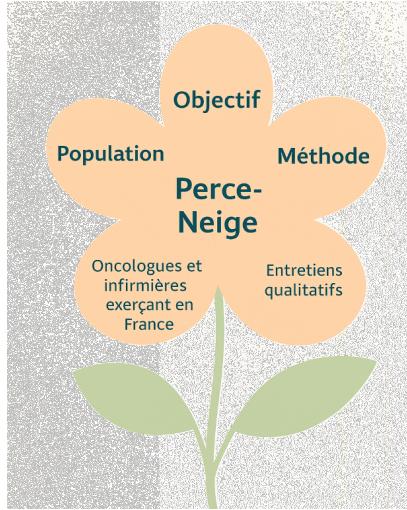
**Méthode** : entretiens ont été menés par un binôme chercheuse/patiente-chercheuse, auprès de la patiente et de son proche interrogés séparément, à partir de guides construits collectivement.



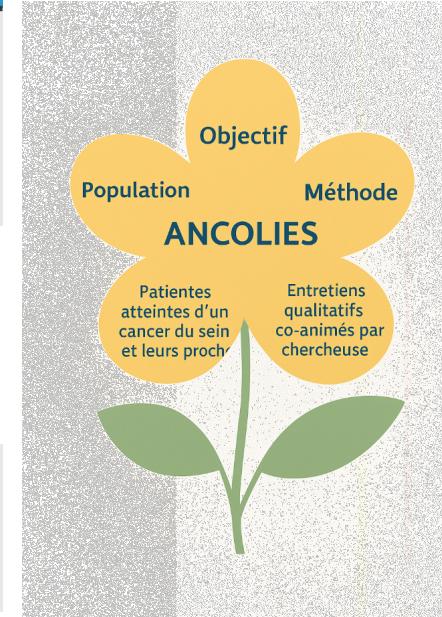


# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## ANCOLIES en regard de Perce-Neige : un nouveau projet, de nouvelles dynamiques



Aspects	PERCE-NEIGE	ANCOLIES
Méthode d'analyse	Approche <b>inductive</b> : on part des récits des participantes pour faire émerger les idées.	Approche <b>déductive</b> , basée sur un <b>modèle théorique</b> : plus structurée, mais aussi plus exigeante pour les participantes.
Recueil des données	Réalisé <b>par la chercheuse seule</b> (les patientes n'y participaient pas directement).	Réalisé <b>en binôme</b> chercheuse / patiente-chercheuse, après <b>formation et jeux de rôle</b> pour garantir la qualité des entretiens.
Rôle de la chercheuse	Elle était <b>à la fois médiatrice et analyste</b> , donc impliquée à toutes les étapes.	Elle reste <b>médiatrice</b> , mais <b>ne conduit plus ni les entretiens ni l'analyse</b> → elle encadre et soutient l'équipe.
Collaboration	En <b>construction</b> : on posait les bases d'un travail collectif, encore en rodage.	<b>Renforcée et expérimentée</b> : construite sur les acquis de Perce-Neige, avec une nouvelle chercheuse qui apporte un regard neuf.





# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

Regards croisés sur les apprentissages du projet : points forts et bénéfices de la démarche communautaire

Du côté des chercheuses



Souplesse et accessibilité

Rôle central de médiation

Apports réciproques entre science et expérience

Valeurs humaines fortes et cadre bienveillant

Former : Capacité d'agir et légitimité

Participation à toutes les étapes

Quand les patientes deviennent actrices du recueil

Du côté des patientes-chercheuses



# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## Regards croisés sur les apprentissages du projet : défis et difficultés rencontrés

Du côté des chercheuses



Trouver la juste posture relationnelle

Gérer les mouvements dans le collectif

Vulgariser les concepts scientifiques

Gérer le temps long de la recherche –  
Mise à l'épreuve de l'engagement

Naviguer dans le cadre institutionnel

S'approprier les concepts théoriques

Du côté des patientes-chercheuses



# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## Apprentissages et pistes d'amélioration pour le futur (1)



### Anticiper les effets du temps long

→ Prévoir des temps de pause, de relance et de reconnaissance réguliers pour maintenir la motivation et l'énergie collective.



### Renforcer la formation en amont

→ Offrir aux patientes-chercheuses une initiation plus complète à la démarche et aux concepts scientifiques.



### Former les chercheurs à la posture collaborative

→ Sensibiliser les chercheurs aux enjeux de co-construction, d'écoute active et de réflexivité pour favoriser des dynamiques plus horizontales et inclusives.



### Trouver un équilibre entre rigueur et prise en compte

→ Favoriser un climat d'écoute tout en assurant la solidité méthodologique des travaux.

# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

## Apprentissages et pistes d'amélioration pour le futur (2)



Ouvrir les canaux de participation

### Ouvrir les canaux de participation

→ Élargir le recrutement au-delà des associations de patients pour toucher des personnes non organisées mais intéressées par une implication citoyenne dans la recherche.



### Soutenir la fonction de médiation

→ Maintenir une chercheuse-pivot identifiée, garante de la cohérence et du lien, véritable moteur du collectif.



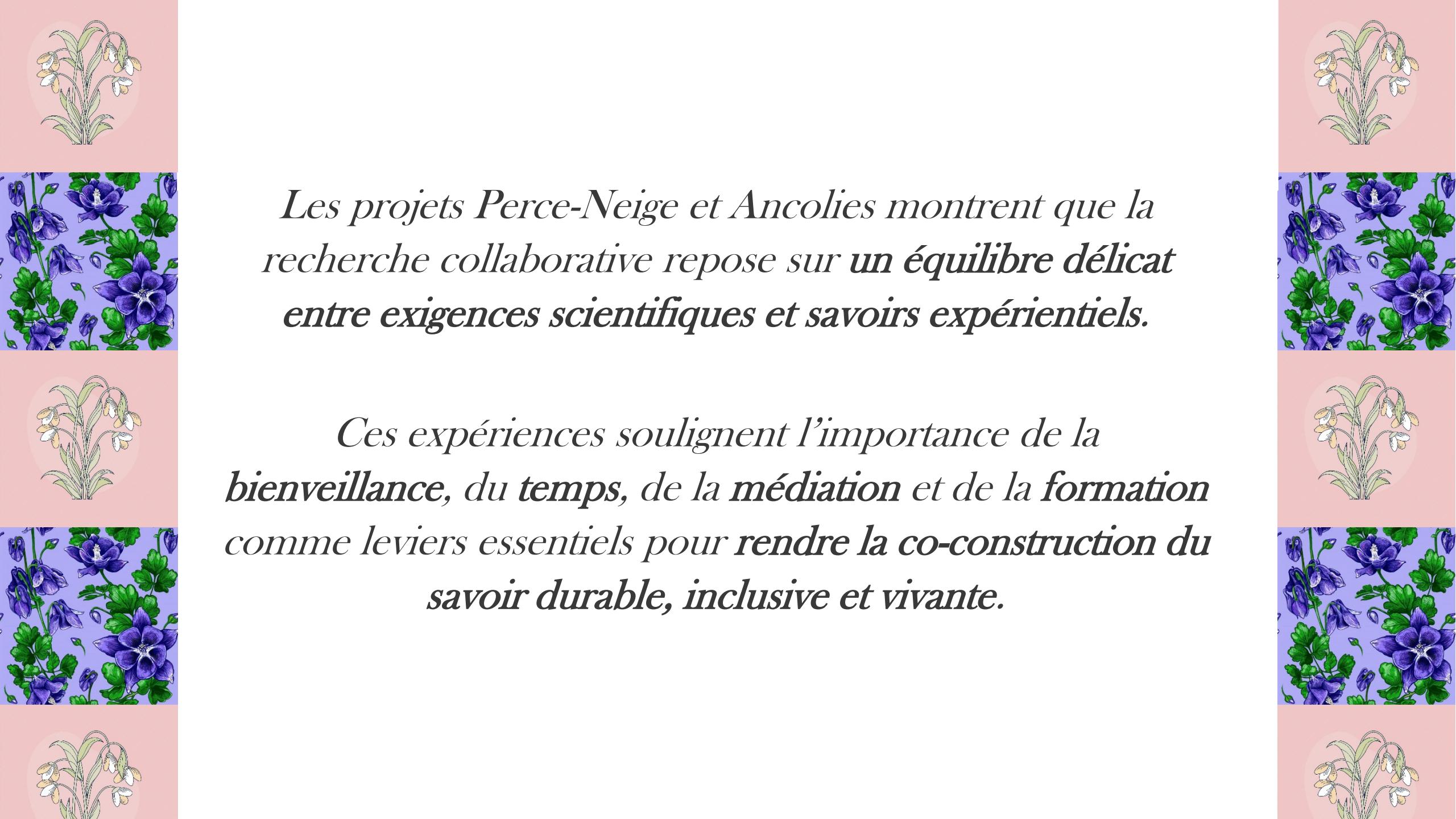
### Assurer la continuité malgré l'absence de rémunération

→ Soutenir la motivation par la valorisation symbolique, la reconnaissance publique et la convivialité du collectif.



### Valoriser les retombées collectives

→ Les bénéfices du projet dépasse le production scientifique : empowerment, reconnaissance sociale et au bien-être relationnel.



*Les projets Perce-Neige et Ancolies montrent que la recherche collaborative repose sur un équilibre délicat entre exigences scientifiques et savoirs expérientiels.*

*Ces expériences soulignent l'importance de la bienveillance, du temps, de la médiation et de la formation comme leviers essentiels pour rendre la co-construction du savoir durable, inclusive et vivante.*