

10 rue des terres au curé



**GROUPE PLURIDISCIPLINARITÉ & MÉTHODES EN SHS**



**— université  
— lumière  
— LYON 2**



Reshape  
Research on healthcare performance



# 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

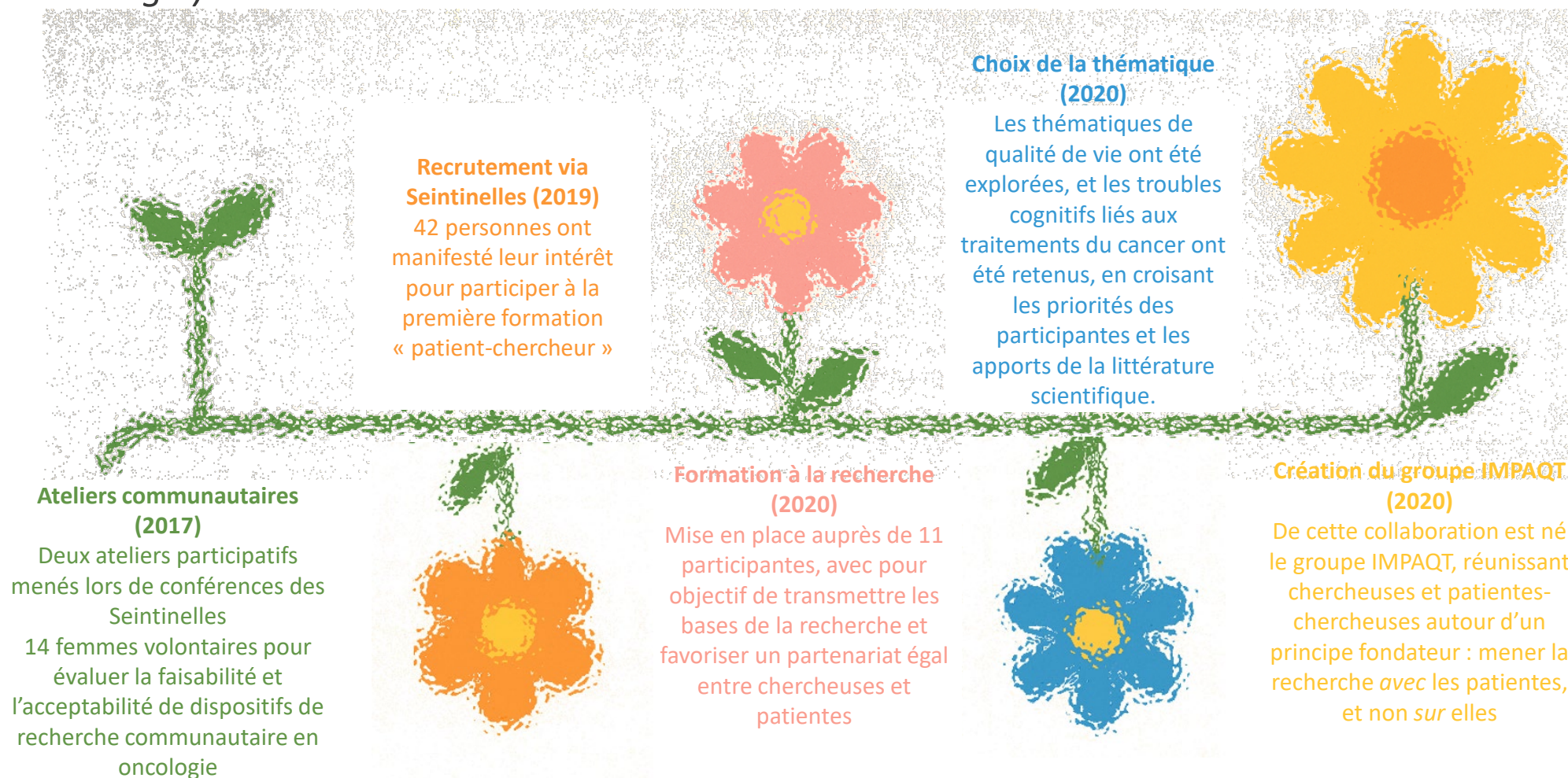
## Chantal Denieul (patiente-chercheuse)

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

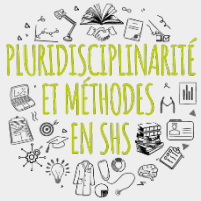
Association « Seintinelles. Contre le cancer, tous volontaires », Paris, France.

# 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*)

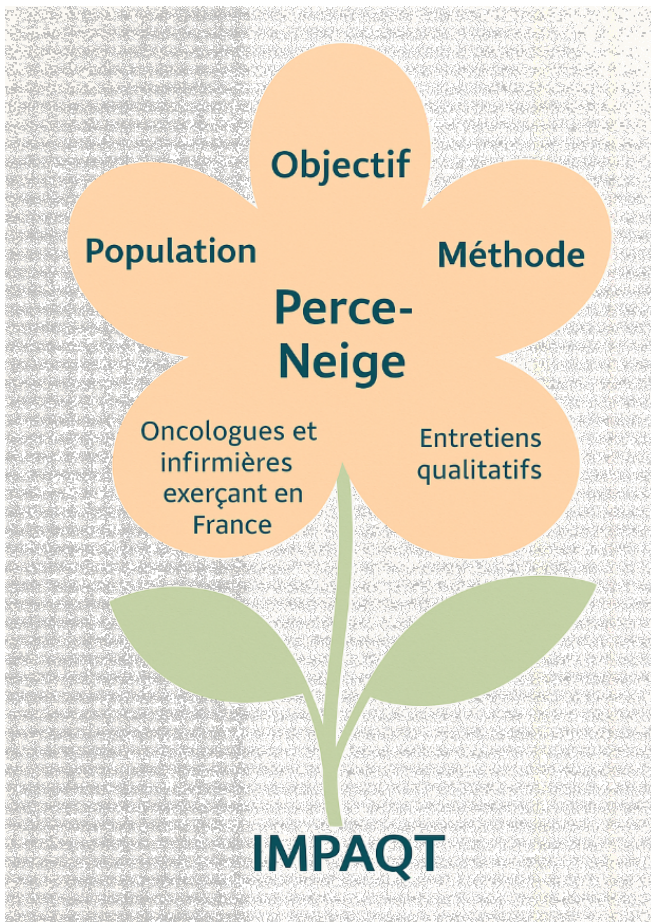






# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

**Point de départ du collectif IMPAQT : 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



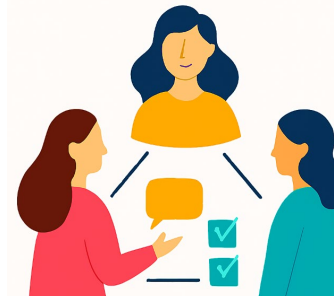
Réunions régulières selon plusieurs modalités



Participation à la plupart des étapes de la recherche



Rôle central d'une médiatrice, chercheuse du groupe



Temps informels pour renforcer les liens



Participation sur la base du volontariat, sans rémunération



Formations à des moments clés du projet



Co-construction d'un outil pour évaluer la collaboration

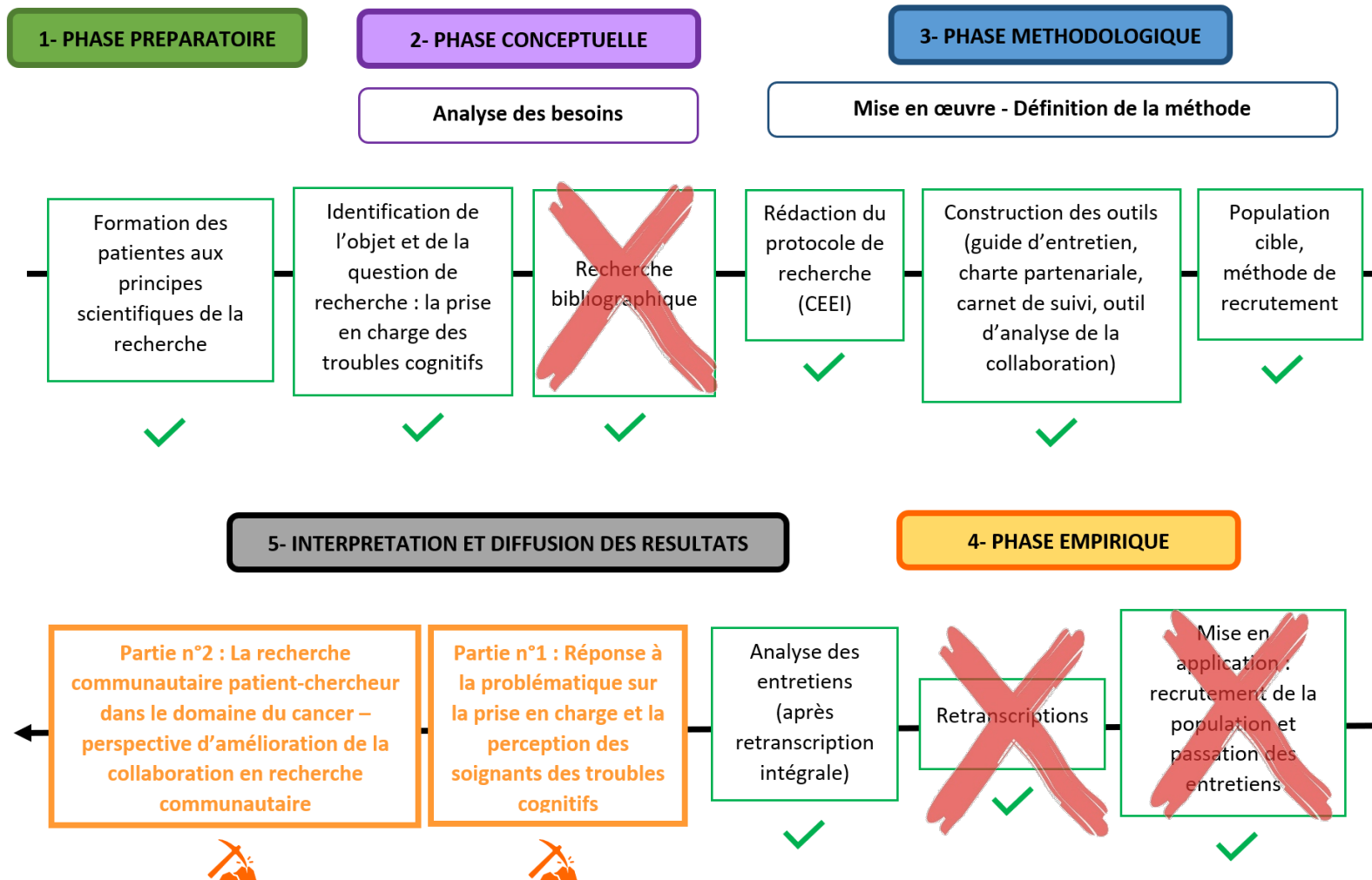


Valorisation scientifique des projets à plusieurs voix



# 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

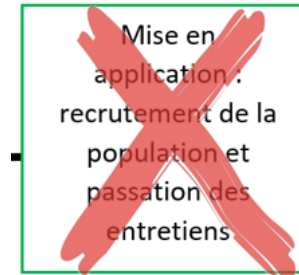
## Dimensions spécifiques et enjeux méthodologiques du projet



**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.



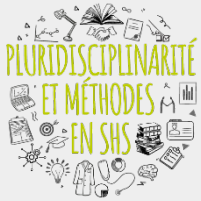
Analyse des entretiens (après retranscription intégrale)



**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.



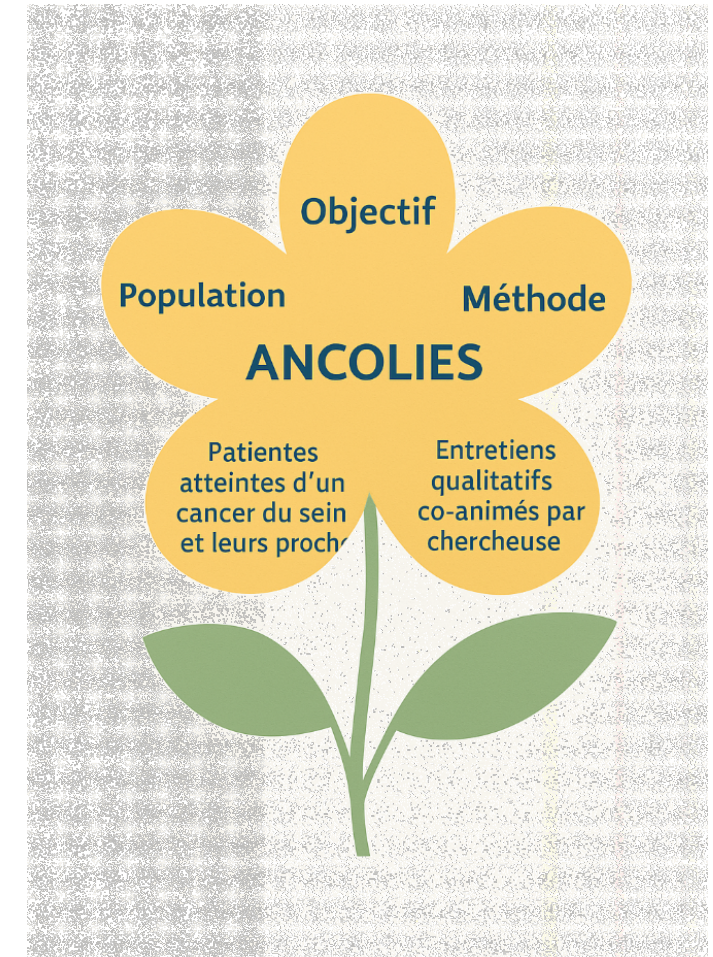
# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

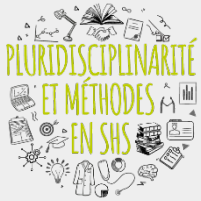
**Une trajectoire de recherche participative : PERCE-NEIGE puis ANCOLIES** (*Approche dyadique du vécu des troubles Cognitifs LIÉS aux traitements du cancer du Sein*)

**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.

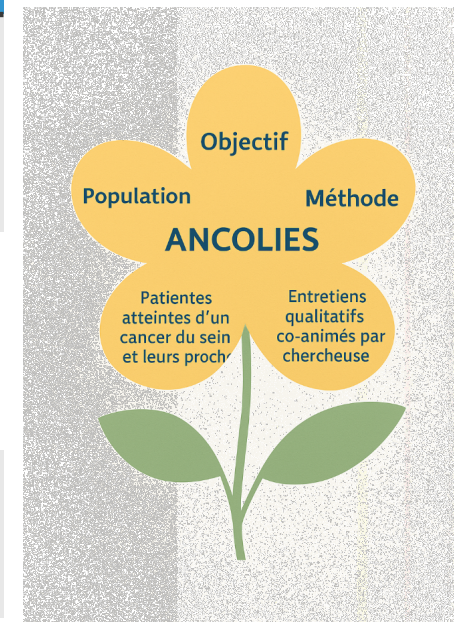
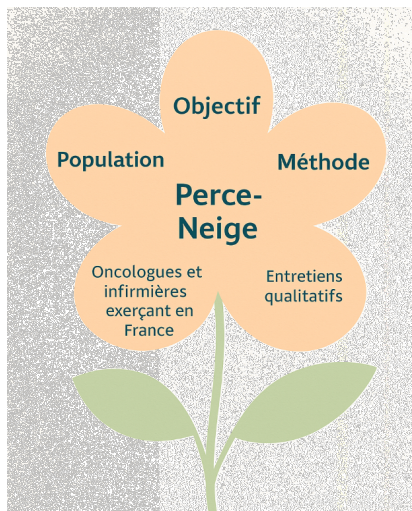




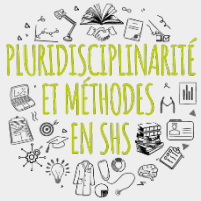
# Faire émerger une recherche en oncologie portée par les communautés : l'ambition d'IMPAQT

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

Aspects	PERCE-NEIGE	ANCOLIES
 <b>Méthode d'analyse</b>	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.
 <b>Recueil des données</b>	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.
 <b>Rôle de la chercheuse</b>	Elle était à la fois <b>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.
 <b>Collaboration</b>	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

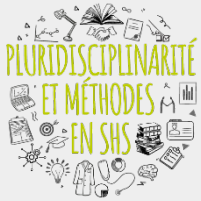
Du côté des  
patientes-chercheuses



Former :  
Capacité  
d'agir et  
légitimité

Participation  
à toutes les  
étapes

Quand les  
patientes  
deviennent  
actrices du  
recueil



# 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

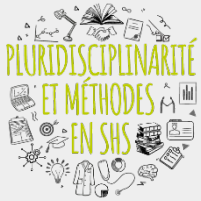
Gérer le  
temps long de  
la recherche –  
Mise à  
l'épreuve de  
l'engagement

Naviguer  
dans le  
cadre  
institution-  
nel

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

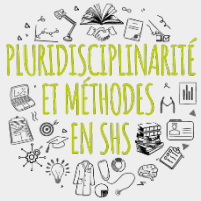
→ Sensibiliser les chercheurs aux enjeux de co-construction, d'écoute active et de réflexivité pour favoriser des dynamiques plus horizontales et inclusives.



### 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.



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

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



### Soutenir la fonction de médiation

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



### Valoriser les retombées collectives

→ Les bénéfices du projet dépassent la 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 expérimentiels.*



*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.*

