

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



Accompagner par l'expérience : l'apport des patients-partenaires en oncologie

ICet article présente une recherche qualitative, réalisée en partenariat avec des patientes-partenaires-chercheuses, qui s'est interrogée sur ce que produit l'accompagnement par l'expérience en oncologie du point de vue des malades qui en ont bénéficié. **I**En s'appuyant sur les verbatim recueillis, ce texte montre comment les patients-partenaires jouent un rôle de soutien important qui vient compléter le travail des équipes soignantes.

© 2025 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

Mots clés – accompagnement ; démocratie sanitaire ; expérience-patient ; oncologie ; patient-partenaire

Support through experience: The contribution of patient partners in oncology. This article presents qualitative research, conducted in partnership with patient-partners-researchers, which examined the impact of peer support in oncology from the perspective of patients who benefited from it. Based on the verbatim accounts collected, this text shows how patient-partners play an important supportive role that complements the work of healthcare teams.

© 2025 Elsevier Masson SAS. All rights reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

Keywords – health democracy; oncology; patient experience; patient partner; support

Depuis une trentaine d'années en France, la démocratie en santé a conduit à repenser la place du patient dans le système de soins en termes de représentation et plus récemment en engageant un travail de reconnaissance des "savoirs expérientiels". À partir de 2010, des formes de professionnalisation des "pairs-aidants" dans le champ de la santé mentale apparaissent. Pour la première fois dans l'Hexagone, des anciens patients intègrent des équipes de soins [1] et interviennent auprès de malades en étant salariés. En Nouvelle-Aquitaine, l'agence régionale de santé a lancé en 2021 un appel à projets expérimental auprès de structures de soins en oncologie qui a permis de recruter des patients-partenaires dans sept établissements. Puis d'autres patients-partenaires ont été salariés dans tout le pays.

I**L'objectif général de ce projet de recherche¹ consiste à étudier** ce que produit l'accompagnement d'un patient-partenaire sur le parcours de soins des malades du point de vue de ces derniers. Trois axes ont structuré ce travail. Dans un premier temps, il s'agissait de comprendre comment le suivi via le patient-partenaire intervenait sur la qualité du parcours de soins. Ainsi, nous avons recueilli des éléments au sujet du vécu de la maladie et des soins, de l'accompagnement mis en œuvre et de ses effets en termes d'autonomisation. Le deuxième axe a interrogé le modèle relationnel proposé par le patient-partenaire. Nous voulions savoir s'il s'agissait d'un nouveau type de relation ou d'une façon de faire semblable à celle des professionnels de santé. Plus précisément, nous souhaitions comprendre si les patients la décrivaient comme

une relation de pair à pair ou une relation de soins plus traditionnelle, tout en interrogeant sa forme (asymétrique, modèle délibératif [2], etc.). Enfin, dans le dernier axe, nous nous sommes questionnés sur la manière dont les personnes accompagnées se représentent les patients-partenaires. Sont-ils pour elles des ex-patients, des bénévoles ou des professionnels (avec quel champ de compétences : les perçoivent-elles comme des professionnels de la relation, de l'accompagnement, du soin, etc.?) ? De quels types de savoirs et de compétences disposent-ils d'après elles ? Dans cet article, nous avons choisi d'exposer la façon dont les patients décrivent ce qu'apportent les patients-partenaires dans leur expérience de la maladie.

I **Ce projet de recherche participatif présente une originalité méthodologique.** De la

LAURA ARNAL^a

Patiene partenaire chercheuse,
entrepreneure sociale

CAROLINE COHEN^a

Patiene partenaire chercheuse

SABINE DUTHEIL^b

Patiene partenaire chercheuse

BÉATRICE JACQUES^{c,*}

Enseignante-chercheuse

LISE MOLIMARD^d

Patiene partenaire chercheuse

LAURIE PANSE^e

Patiene partenaire chercheuse,
consultante en partenariat en
santé

ÉMILIEN TAUGOURDEAU^c

Ingénieur de recherche en
sociologie

^aCulture Patient (Elycoop,
SCOP-CAE), 27 rue de Bonnel,
69003 Lyon, France

^bClinique Tivoli,
220 rue Mandron,
33000 Bordeaux, France

^cUniversité de Bordeaux,
Centre Émile-Durkheim,
3 ter place de la victoire,
33076 Bordeaux, France

^dUniversité de Rennes,
2 avenue du Professeur-Léon-Bernard, 35000 Rennes, France

^eResearch on Healthcare Performance RESHAPE,
Inserm U1290, Université Claude-Bernard Lyon 1,
8 avenue Rockefeller,
69008 Lyon, France

*Autrice correspondante.

Adresse e-mail :
beatrice.jacques@u-bordeaux.fr
(B. Jacques).

NOTES

¹Financement du Fonds national pour la démocratie sanitaire.

²Les sociologues ont construit et animé quatre sessions de formations pour les patientes-partenaires-chercheuses. Celles-ci se sont déroulées en présentiel ou en distanciel. Durant une à deux heures, elles ont porté sur la construction d'un guide d'entretien semi-directif, la passation des entretiens, leur codage et l'écriture sociologique. Ces apports méthodologiques étaient ensuite mis en pratique lors de journées de travail. Ces formations avaient pour objectif de fournir un maximum d'outils et de compétences aux patientes-partenaires-chercheuses pour pouvoir participer à toutes les étapes de la recherche.

rédaction de l'appel à projets à celle des résultats, l'étude a été menée en partenariat avec des chercheurs et des patientes-partenaires-chercheuses. Dès l'écriture de la réponse à l'appel à projets, une patiente-partenaire-chercheuse a collaboré étroitement avec la responsable scientifique du projet. Par la suite, elle et une seconde patiente-partenaire ont toutes deux contribué au recrutement du chargé d'études contractuel. Elles ont alors coopté quatre autres patientes-partenaires et ont occupé le rôle de coordinatrices au sein de l'équipe de recherche. Dès lors, toutes les patientes-partenaires-chercheuses ont pris part à l'ensemble des étapes de la recherche.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Nous avons interviewé 39 patients par entretiens semi-directifs dans six structures de santé (Bordeaux, Arcachon, Limoges,

La Rochelle, Paris et Reims). Ces établissements sont de différents types : centre de lutte contre le cancer, clinique privée à but non lucratif, clinique à but lucratif, centre hospitalier universitaire. Ils étaient majoritairement spécialisés dans le cancer du sein, ce qui explique le grand nombre de participants touchés par cette maladie.

I Les personnes sollicitées étaient toutes ou avaient toutes été accompagnées

(depuis une période comprise entre trois mois et trois ans) par un patient-partenaire dans le cadre d'un parcours de soins en oncologie. Ce dernier devait avoir été rémunéré par l'établissement de santé dans lequel il exerçait. Parmi les 39 sujets interrogés, quatre sont des hommes. La majorité des enquêtés a plus de 50 ans, avec des âges s'échelonnant de 30 à 82 ans. Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire des patientes-partenaires, qui ont eux-mêmes été identifiées et contactées par les

patientes-chercheuses de notre groupe de travail.

I Les entretiens ont été menés par l'ensemble des membres de l'équipe

sociologues et patientes-partenaires-chercheuses. Ils ont principalement été effectués en visioconférence compte tenu de la répartition des patients sur le territoire français. Ils ont été conduits à partir d'un guide d'entretien coconstruit par l'équipe du projet. Les patientes-partenaires-chercheuses ont été formées à l'élaboration du guide d'entretien ainsi qu'à la passation, au codage et à la rédaction des résultats. Nous avons ainsi collectivement codé et analysé les verbatim recueillis, avant de communiquer les résultats obtenus dans des colloques scientifiques et auprès des personnes concernées. Les patientes-partenaires-chercheuses ont été rémunérées pour ce travail².

I Les formations n'ont pas uniquement bénéficié aux patientes-partenaires-chercheuses.

En effet, le chargé d'études a pu accompagner pendant deux jours l'une des patientes-chercheuses dans l'institution de santé où elle exerçait pour comprendre et observer le partenariat-patient et la pratique du pair-accompagnement en oncologie. La chercheuse a aussi réalisé des observations dans le cadre d'un autre projet. Cette immersion au cœur de l'accompagnement a permis de considérer au plus près la relation particulière qui se tisse entre un patient et une patiente-partenaire, ainsi que l'organisation du travail de cette dernière.

RÉSULTATS, DISCUSSION

Nous présentons ici une partie de nos résultats. Nous avons choisi d'axer cet article sur la façon dont



Le travail de légitimation de l'expérience vécue contribue à conserver chez le patient la confiance dans le professionnel de santé, l'équipe et/ou la structure de soins qui a pu faire défaut.

les patients décrivent les rôles du patient-partenaire et leurs effets sur leur vécu de la maladie.

Apporter un soutien émotionnel et apprendre à gérer ses émotions

D'après les personnes interrogées, l'accompagnement par un patient-partenaire dans un parcours de soins en oncologie procure un soutien émotionnel.

I Plusieurs travaux ont déjà montré la place centrale de cette forme de soutien dans l'accompagnement par les pairs du point de vue des soignés [3-5] et de celui des patients-partenaires [6,7]. Celui-ci se caractérise par un travail d'écoute et une posture empathique, ce qui favorise une proximité relationnelle entre pairs [8,9] ayant pour effet de rassurer les patients, de les réconforter et de mieux appréhender leur parcours de soins : « *J'ai perdu toute confiance, voilà. Donc c'est justement d'avoir des personnes comme [la patiente-partenaire] autour de soi, ça permet de... pas de limiter la casse, mais d'essayer d'aller vers le positif.* » (entretien 18)

« *Il y avait eu vraiment une communication bienveillante, vraiment, il y a eu vraiment cet échange, et de soutien, vraiment, elle m'a apporté beaucoup de soutien face à cette maladie, ouais, face à la maladie... c'était vraiment, vraiment... il y a vraiment cet échange d'écoute, ouais.* » (entretien 29)

I On observe ici ce que l'on peut qualifier de *sentimental work* (travail émotionnel) dans l'activité d'accompagnement du patient-partenaire. Anselm Strauss *et al.* [10] le définissent comme toute activité ayant pour objet la gestion des sentiments, des émotions des patients. Si

nous observons chez les patients-partenaires accompagnants un *interactional work and moral rules* (travail d'interaction et règles morales) qui englobe toutes les règles de bienveillance envers les patients, il y a également un *trust work* (travail de mise en confiance), qui, comme son nom l'indique, correspond à l'exercice de mise en confiance, de construction d'un cadre rassurant entre les professionnels et les patients, et un *composure work* (travail de maîtrise de soi) qui vise à faire garder ou retrouver son "sang-froid" dans une interaction avec un professionnel de santé. En effet, les participants à l'enquête avancent l'idée que le patient-partenaire

Les patients-partenaires jouent un rôle important en termes de soutien émotionnel tout en favorisant les échanges entre pairs et l'empowerment des patients

aide à gérer et contenir ses émotions : « *Voilà, ça, c'est sûr, ça m'a apporté de, oui... beaucoup de... un regard un peu plus, un peu plus de hauteur sur la situation, et un peu plus de, être moins dans l'émotion.* » (entretien 5)

I La gestion des émotions résulte d'un apprentissage.

Le patient-partenaire propose un appui à la personne accompagnée pour qu'elle puisse réaliser ce « *travail sur ses sentiments, [pour] qu'[elle] maîtrise sa peur ou sa colère* » [11]. La notion de travail émotionnel est définie par Arlie Russell Hochschild [12] comme « *l'acte par lequel on essaie de changer le degré ou la qualité d'une émotion ou d'un sentiment* ». Ici, ce

travail renvoie donc à l'exercice de contrôle et de gestion des réactions affectives que les patients vont effectuer sur eux-mêmes au cours de leur accompagnement avec le patient-partenaire : « *On a beaucoup travaillé sur, sur la, la maîtrise un petit peu des émotions et de ne pas partir dans les..., dans la gravité des choses.* » (entretien 36)

Ce travail doit les amener à « *faire face* » [4] et à « *tenir leur rôle* » [13] dans les relations sociales et médicales, alors qu'ils sont dans une situation particulièrement instable émotionnellement. Ainsi, nous pouvons considérer le patient-partenaire comme un « *entrepreneur de morale* » au sens de

Howard S. Becker [14]. C'est-à-dire qu'il facilite le travail du soignant et de l'institution en socialisant le patient à "bien entrer" en interaction avec les professionnels de santé : « *Après, quand j'ai revu l'oncologue, je ne pleurais plus, ça y est". Et puis, ça m'a aidé à remonter, oui, à faire face à la maladie, voilà.* » (entretien 20)

Rompre l'isolement et construire de nouveaux liens

Pour plusieurs patients interrogés, l'expérience de la maladie est source de rupture ou de désaffiliation sociale [15,16].

I Le patient-partenaire et/ou le groupe de pairs qui se forme

autour de lui favorisent la reconstruction du lien social, l'initiation de nouvelles relations sociales : « *C'était vraiment un échange très constructif où on a cassé l'isolement en fait. [...] Et en fait, moi, je pense que c'est vraiment un plus parce que ça nous casse de l'isolement, on n'ose pas sortir, on n'ose plus vivre comme avant parce qu'on a peur des effets secondaires, des regards.* » (entretien 1)

RÉFÉRENCES

- [1] Demaily L. Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine. Nouvelle Rev Travail 2014;(5).
- [2] Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992;267(16):2221-6.
- [3] Dunn J, Steginga SK, Rosoman N, Millichap D. A review of peer support in the context of cancer. J Psychosoc Oncol 2003;21(2):55-67.
- [4] Gardien É. L'accompagnement et le soutien par les pairs. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble; 2017.
- [5] Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jefford M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. Patient Educ Couns 2008;70(3):315-37.
- [6] Pomey MP, Nelea M, Normandin L, et al. An exploratory cross-sectional study of the effects of ongoing relationships with accompanying patients on cancer care experience, self-efficacy, and psychological distress. BMC Cancer 2023;23(1):369.
- [7] Salzer MS, Schwenk E, Brusilovskiy E. Certified Peer Specialist Roles and Activities: Results From a National Survey. Psychiatric Serv 2010;61(5):520-3.
- [8] Provencher H, Gagné C, Legris L. L'intégration de pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs. Québec (Canada): Université Laval, rapport de recherche; 2012. www.renfort.ca/media/cms/doccenters_mod/1/pa_reseau_rapport_sommaire_pairs_aidants.pdf.
- [9] Rey E. Le travail pair, ce nouveau métier destiné à révolutionner le travail social : vecteur d'une autonomie normative ou émancipatrice ? Sci Actions Soc 2025;(24).
- [10] Strauss A, Fagerhaug S, Suczek B, Wiener C. Sentimental work in the technologized hospital. Sociol Health Illn 1982;4(3):254-78.
- [11] Vassy C, Derbez B. Introduction à la sociologie de la santé. Paris: Armand Colin; 2019.

RÉFÉRENCES

- [12] Hochschild AR. *The Managed Hearth*. Berkeley (États-Unis): University of California Press; 2012.
- [13] Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne*. I. La présentation de soi. Paris: Les Éditions de Minuit; 1973.
- [14] Becker HS. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris: Éditions Métailié; 1985.
- [15] Castel R. *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris: Seuil; 2003.
- [16] Martin C. *Désaffiliation*. In: Paugam S (dir). *Les 100 mots de la sociologie*. 2^e éd Paris: PUF; 2018. p. 61.
- [17] Salzer M, Palmer SC, Kaplan K, et al. A randomized, controlled study of internet peer-to-peer interactions among women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology* 2010;19(4):441–6.
- [18] Alberola É, Dubéchot P. La notion d'autonomie dans le travail social. L'exemple du RMI/RSA. *Vie Soc* 2012;(1):145–56.
- [19] Bacqué MH, Biewener C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? Paris: La Découverte; 2015.

« *Et ça permet de pas être isolé aussi, de pas être tout le temps chez soi isolé, voilà à rompre l'isolement. Parce que s'il y a que le médical, le traitement et après ben basta on est chez nous, comme on peut pas faire grand-chose, on est pas en super forme, ben ça, ça permet de rompre l'isolement quand même oui.* » (entretien 26)

Rompre l'isolement devient même pour certains un moyen de reconstruire l'estime de soi et de développer la capacité d'agir [9] : « *Après, je me suis dit : "Tiens, finalement, tu peux quand même te remettre en contact avec des gens ! Finalement c'est possible !" Après, nous sommes allées manger donc à la cafétéria parce que dans l'atelier [proposé par la patiente-partenaire] est prévu un repas ensemble. Alors là, c'était pareil, imaginer d'entrer dans cette cafétéria avec plein de monde, j'étais très stressée.* » (entretien 5)

La constitution d'un groupe de pairs autour de la maladie est au fondement de la pair-aidance et du partenariat en santé [4,17]. On constate aussi que la construction de liens sociaux de pair à pair et plus généralement l'accompagnement entraînent une volonté de s'engager dans de nouvelles formes de relations dans le but d'aider d'autres malades [9] : « *Maintenant vu que ça va mieux, bah je suis prête, on va dire à échanger mes expériences. Voilà... avec d'autres.* » (entretien 36)

« *Et même moi si je peux, peut-être pas tout de suite, mais quand j'aurai un peu réorganisé ma vie professionnelle, c'est pour la rentrée, mais pourquoi pas l'année prochaine ça me plairait bien aussi de pouvoir apporter mon parcours à d'autres patientes... .* » (entretien 25)

Favoriser l'autonomisation et reconnaître les expériences vécues

Un des principaux objectifs de l'accompagnement est d'engager

un processus d'autonomisation et d'*empowerment* (prise de pouvoir) chez les patients [4]. En effet, alors que la norme d'autonomisation s'est imposée aux personnes prises en charge sous la forme d'une injonction plus que d'une volonté d'émancipation dans sa version néolibérale actuelle [9,18], et bien que les patients-partenaires reproduisent cette norme, ce que nous constatons relève plus d'une autonomisation émancipatrice et d'une prise de pouvoir par les patients.

On peut définir l'empowerment dans sa version individuelle comme : « *le processus qui permet à chaque individu de développer une "conscience critique" et sa "capacité d'agir" permet la "construction d'une image positive de soi"* » [19]. Les personnes interrogées ont notamment témoigné au sujet de cette capacité d'agir en insistant sur le travail réalisé avec le patient-partenaire pour apprendre à interroger les discours des professionnels de santé :

« *Jepenseaussiparcequeçam'a poussé un peu à demander plus d'explications en fait parce que moi, j'aime bien tout comprendre et c'est vrai parfois... bah je pense que les professionnels ils ont l'habitude d'avoir leur discours et puis les patients comprennent ou ne comprennent pas ou comprennent à moitié. Mais moi elle m'a fait comprendre qu'il fallait poser des questions aussi et puis ne pas rester dans le doute et dans l'angoisse.* » (entretien 4)

« *Parce que parfois même la patiente-partenaire m'avait dit assez tôt, un truc assez dingue (rire) qu'on ne comprend pas trop, enfin, qu'en fait le patient doit être acteur de son traitement !* » (entretien 34)

Quelquefois, le patient-partenaire, parce qu'il a une connaissance expérimentuelle de la maladie, peut même procéder à ce que Anselm Strauss *et al.* [10] appellent un *rectification work* (travail de réparation). En

effet, les patients-partenaires sont susceptibles de jouer un rôle de médiateur et/ou peuvent « corriger » une situation vécue comme étant conflictuelle, dégradante, par un patient. Les situations dans lesquelles les professionnels de santé ne reconnaissent pas les symptômes vécus par les malades ou nient des expériences liées à la pathologie sont particulièrement représentatives de ce phénomène : « *Déjà les autres professionnels, ils n'entendent pas, ils n'écoutent pas, vous leur dites que vous avez ce symptôme-là, "non, non, ça n'existe pas", oui, bon, d'accord... [...] Donc il y avait vraiment ce côté-là qui était intéressant. Et sachant qu'elle était passée par là, je savais qu'elle me comprenait, en fait.* » (entretien 37)

CONCLUSION

Les patients-partenaires jouent un rôle important en termes de soutien émotionnel. Ils peuvent aider les patients à mieux gérer leurs émotions, ce qui facilite le travail des professionnels de santé. En favorisant les échanges entre pairs et une vie sociale, les patients-partenaires engagent un vrai travail de réaffiliation. En restaurant l'estime de soi, ils favorisent l'*empowerment* des patients et la reconnaissance de l'expérience vécue.

À la suite de cette première étude, nous avons développé un second volet qui porte sur les professionnels de santé, leurs représentations du partenariat et les effets qu'ils perçoivent de l'intégration d'un patient-partenaire sur le parcours de soins et sur leur travail. Cela nous permettra de croiser les résultats des deux volets pour avoir une vue plus complète de la façon dont l'arrivée des patients-partenaires est perçue dans les services de soins en oncologie. ■