



CONGRÈS 2025

de la Société Française de Santé Publique

#SFSP2025 ● LILLE ● 5 - 7 NOVEMBRE



Place des patients partenaires pour co-construire un projet de recherche sur la pair-aidance

Yaël Busnel, Laurie Panse, Claude Ganter, Stéphane Cognon, Véronique Christophe,
Aurélien Troisoeufs, Marie Préau, Marie-Pascale Pomey, Julie Haesebaert

Reshape
Research on healthcare performance



#SFSP2025



CONGRÈS 2025

de la Société Française de Santé Publique

#SFSP2025 • LILLE • 5 - 7 NOVEMBRE

Conflits d'intérêts

Aucun conflit d'intérêt en lien avec cette communication orale

#SFSP2025

Rationnel

Cancer = Rupture dans toutes les sphères de vie des patients

58% souffrent de dépression et 49% d'anxiété

Besoins non couverts

Parcours complexes

Apport d'un soutien (Gesmond et al., 2016 et Dennis et al., 2003):

- Emotionnel et social
- Expérientiel
- Informationnel

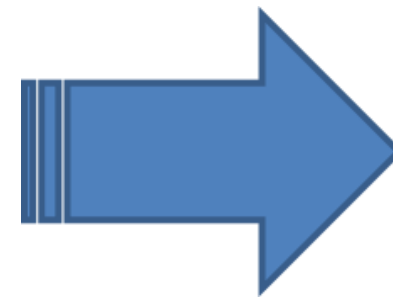
Pair aideance (Mead et al., 2001 ; St-Onge et al., 2017) = mode d'accompagnement entre pairs qui font face ou ont fait face à des expériences de vie difficiles similaires

Bénéfices de la pair aideance (Dennis et al., 2003):

- Amélioration de la qualité de vie
- Diminution de la dépression
- Renforcement de l'empowerment

Rationnel

Projet PAROLE ONCO Québec 2018



Transfert
Adaptations
Effets

PRO^{FR} La recherche PaRole Onc^{FR} France



Objectif principal : Etudier les modalités de déploiement de la pair aideance en oncologie

01

CO- CONSTRUCTION DU MODÈLE DE PAIR-AIDANCE (MARS - SEPT 24)

- 4 ateliers : modèle, outils, formations
- Recrutement et formation des patients accompagnateurs
- Sensibilisation des équipes

02

INTERVENTION (JUIN 25 - DEC 27)

- intégration dans les équipes - Intervention des patients accompagnateurs
- Inclusion des patients accompagnés suivis pendant 6 mois

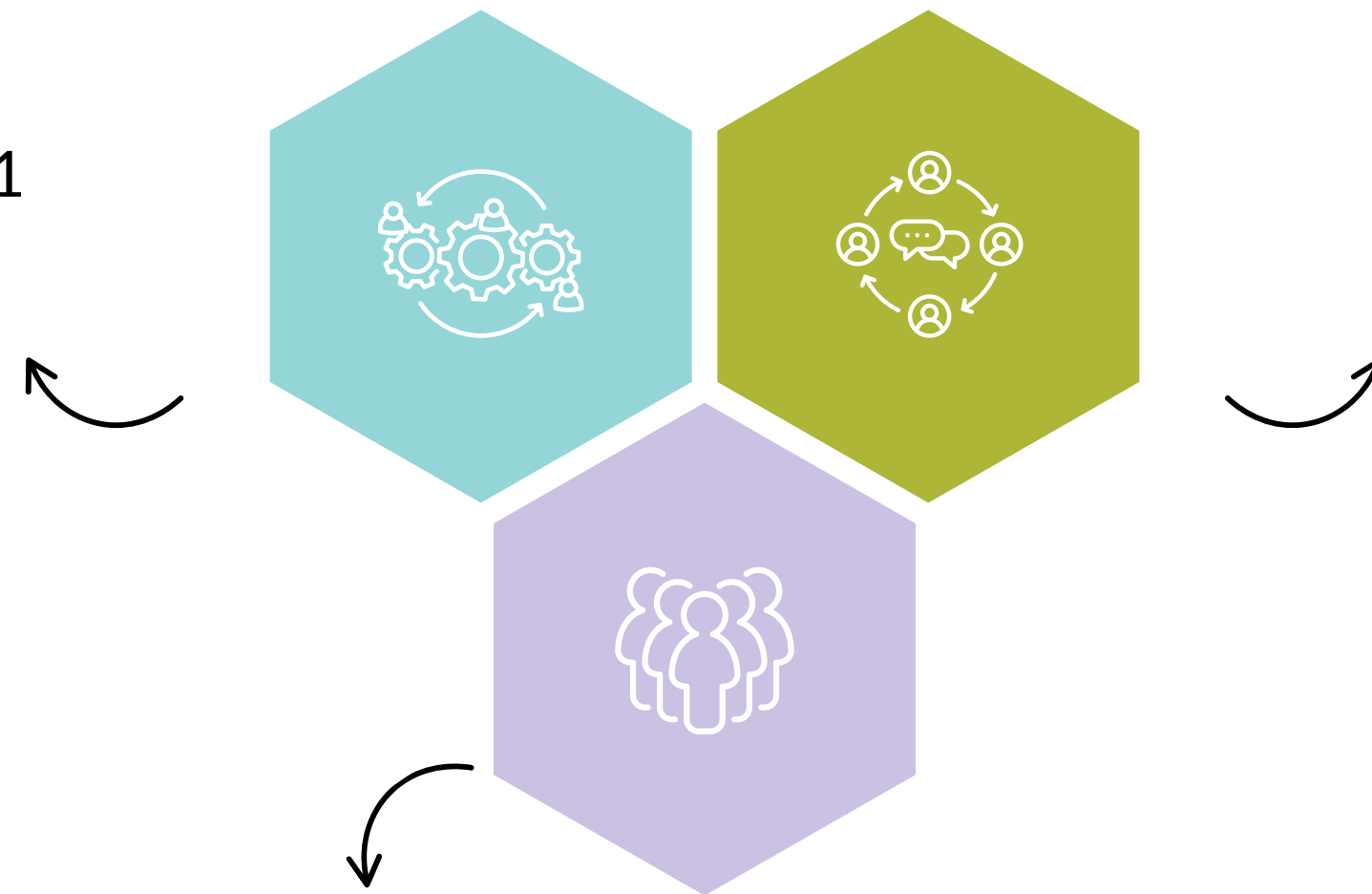
Recherche action
participative
10 services

Gouvernance du projet

Comité de pilotage

- 1 fois/ mois durant la phase 1
- 1 PP / site
- Droit de vote

→ **Décisions liées au projet**



Comité participatif

- 1 fois tous les 2 mois
- Ensemble des membres du projet

Suivi du projet ←

Comité patients partenaires

- 1 fois toutes les 6 semaines
- Tous les patients partenaires
- Animé par une patiente coordinatrice

→ **Retour d'expériences**

→ **Objectif** : Etudier l'implication des patients partenaires dans une recherche action participative : exemple de PaRole OncO France

Etude participative multisites (avril-juillet 2025) :

- Entretiens semis-dirigés

Population cible :

- Patients partenaires de la phase 1

Etablissements : HCL, CLB, AP-HP, GHU

Entretiens menés par une chercheuse indépendante (Aline ROLLET)
Au total : 7 entretiens

Résultats

Sollicitations par les professionnels de santé



« Sincèrement, ce qui m'a motivée, c'est juste que je n'étais même pas encore arrivée en tant que patiente partenaire à l'hôpital. C'était juste pour dire, la médecin me demande un truc. Elle m'a juste dit, je fais partie d'un projet, ça serait bien qu'il soit parce qu'il faut des patients de partenaire. » (PP04).

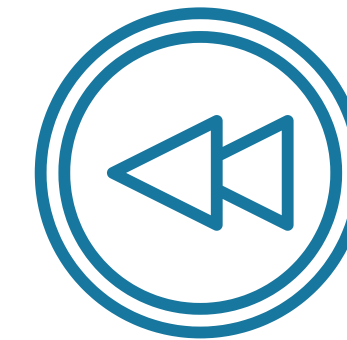


Motivation



Caractère innovant du projet

« J'étais enthousiaste parce que du coup, pouvoir évaluer justement l'apport des patients pair-aidants, c'est très important. Et puis, le fait d'avoir des outils, c'est vraiment formidable » (PP06).



Expériences antérieures

« J'avais déjà un peu d'expérience, pas mal d'expérience déjà 3, 4 ans en tant que pair aidant » (PP02).

→ Marque de reconnaissance et de confiance : « De l'intérêt, un peu de fierté aussi, le fait d'être sollicité et qu'on pense à moi. » (PP03).

Craintes liées à l'engagement dans le projet

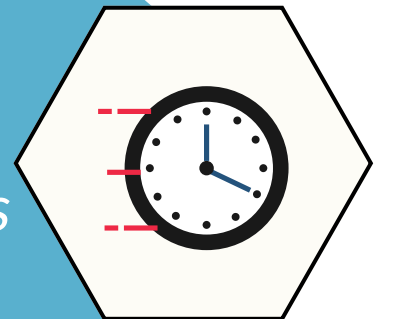


Légitimité en tant que patient partenaire

« Et de me dire, là, il y a un patient partenaire qui est intégré, donc il faut que j'arrive à leur prouver qu'il y a une valeur ajoutée pour que dans les fois d'après, ça soit quelque chose qui devienne standardisé et qu'on pense à eux pour n'importe quel projet» (PP01).

Temporalité de l'engagement dans le projet

«Au début, j'étais un peu frileux parce que je me suis dit, ça va prendre du temps, je ne savais pas comment ça allait s'organiser car j'étais quand même pas mal occupé. » (PP02).



Leviers et freins : l'implication des PP dans le projet

Approche participative du projet

"Devant une feuille de route pratiquement à construire lors des ateliers et puis où il a fallu se confronter entre soignants et patients partenaires. Ça, c'était vachement intéressant." (PP05)

La structuration du projet

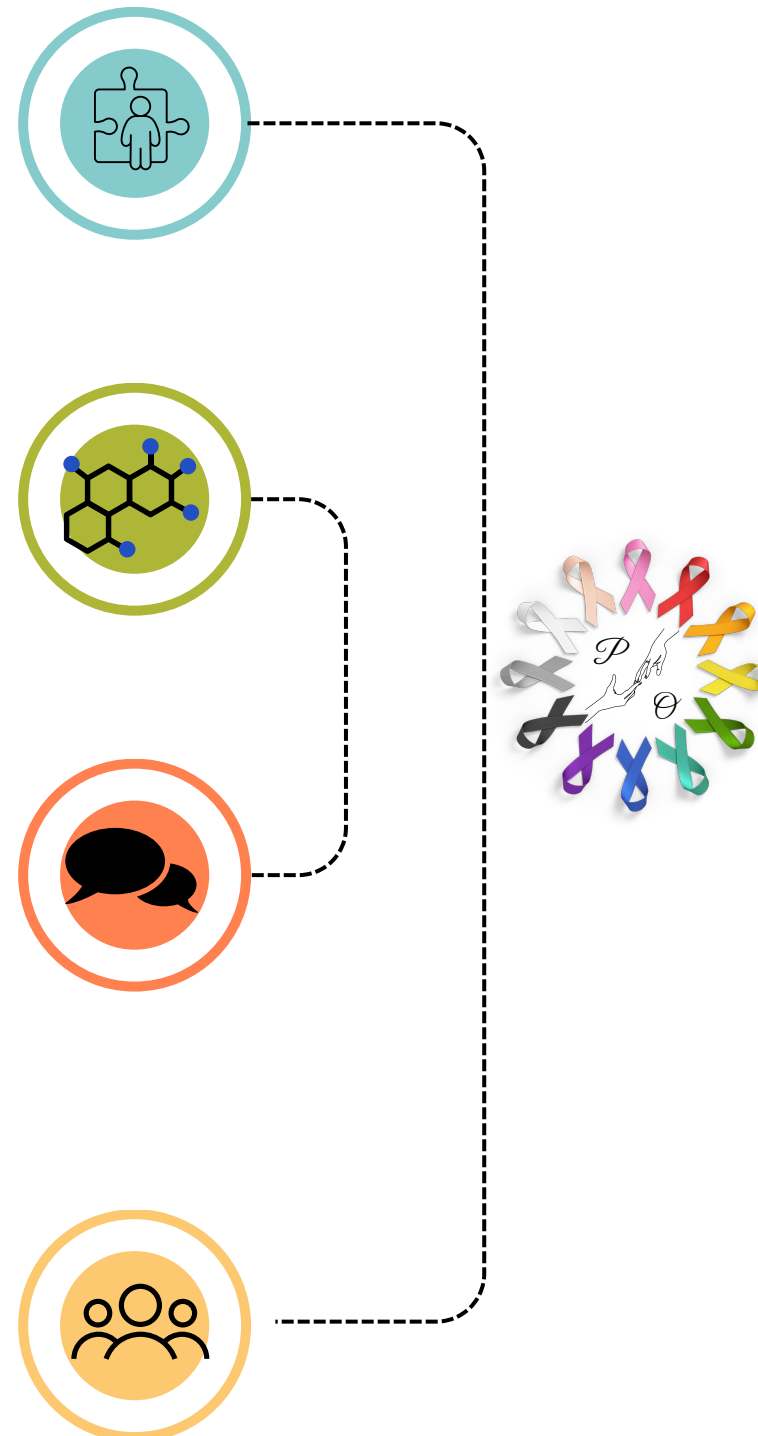
« Toutes les réunions qui avaient été hyper planifiées. Je pense que derrière, j'ai trouvé beaucoup de rigueur. Beaucoup de rigueur dans la mise en place. » (PP06)

Espaces d'échanges dédiés

« Je dirais heureusement qu'il a existé et qu'il était déconnecté. Alors que nos terrains de pratique étaient très différents, on s'est retrouvés sur des choses assez communes. » (PP05).

Membre à part entière de l'équipe

« Et par rapport à mon rôle, on était en co-animation. Je pense qu'au fur et à mesure, oui, il y avait peut-être plus de confiance, mais globalement, le rôle était clairement défini du départ. » (PP03)



Leviers et freins de l'implication des PP dans le projet

Approche participative du projet

"Devant une feuille de route pratiquement à construire lors des ateliers et puis où il a fallu se confronter entre soignants et patients partenaires. Ça, c'était vachement intéressant." (PP05)

La structuration du projet

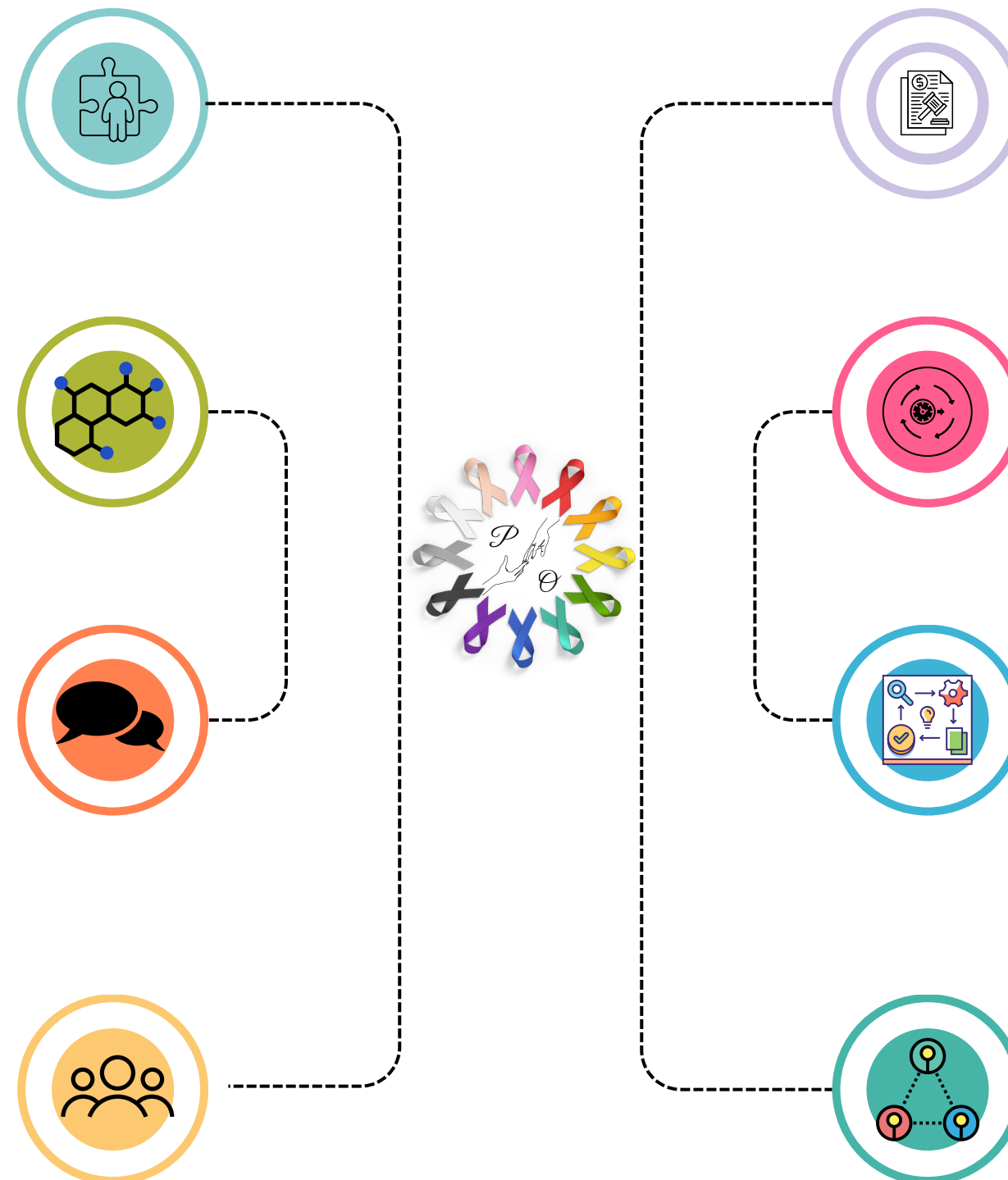
"Toutes les réunions qui avaient été hyper planifiées. Je pense que derrière, j'ai trouvé beaucoup de rigueur. Beaucoup de rigueur dans la mise en place." (PP06)

Espaces d'échanges dédiés

"Je dirais heureusement qu'il a existé et qu'il était déconnecté. Alors que nos terrains de pratique étaient très différents, on s'est retrouvés sur des choses assez communes." (PP05).

Membre à part entière de l'équipe

"Et par rapport à mon rôle, on était en co-animation. Je pense qu'au fur et à mesure, oui, il y avait peut-être plus de confiance, mais globalement, le rôle était clairement défini du départ." (PP03)



Contraintes administratives et financières

"La seule chose, c'est que ça a vraiment beaucoup patiné [...] Je sais qu'il y a eu un peu un ras-le-bol en disant de ce côté-là, c'était la partie la moins sérieuse." (PP05).

Temporalité de la recherche action

"Non, j'attends que la phase 2 commence, surtout. Voilà, puis moi, ce qui m'exaspère, c'est la lenteur de certaines démarches." (PP07)

Cadre de la recherche

"En plus, ce que je disais, moi, j'ai fait ça d'une manière informelle. Ce n'est pas du tout avec des protocoles de recherche [...] Donc, c'est quelque chose dont je n'ai pas l'habitude." (PP02)

Multiplicité des interlocuteurs

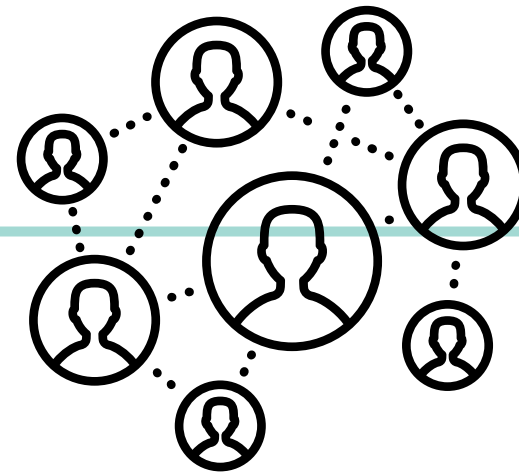
"Le souci, c'est qu'on n'arrive pas à repérer les bonnes personnes. Derrière, c'est une grosse machine, on passe notre temps à courir pour trouver les bons intervenants, mais on n'y arrive pas." (PP01).

Bénéfices de l'implication des PPs dans le projet



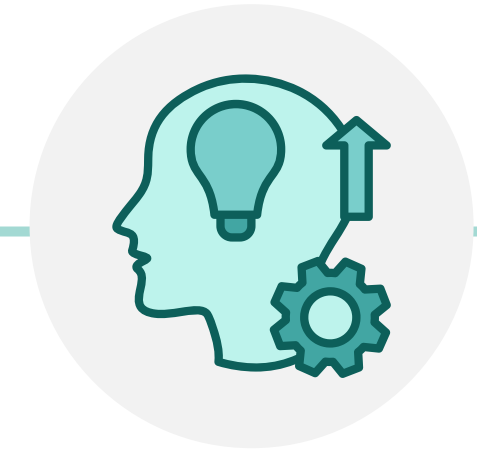
Apports de savoirs

« Ce qui était chouette à penser au fur et à mesure, c'est qu'il y avait peut-être plus de confiance, mais aussi une meilleure connaissance de ce que les uns et les autres pouvaient apporter » (PP03).



Développement d'un réseau

« Ça m'a permis de construire un réseau et ça, Dieu sait que c'est important. Et puis, voilà, ça m'a permis d'aller au congrès de Lyon, qui pour moi était toujours une source intéressante d'échanges » (PP05)



Montée en compétences

« ça m'a permis encore plus de réfléchir à l'admission du patient partenaire à la manière de procéder à son arrivée dans l'équipe. Donc ça m'a vraiment apporté des billes et de réflexion et dans les échanges sur comment faire en sorte qu'une fois que je suis en place, ça réussisse assez vite » (PP05)

Conclusion



Perspectives phase 2

- Circuit d'accueil des nouveaux participants
- Meilleure reconnaissance des interlocuteurs
- Réflexion sur l'indemnisation pérenne des PAs



Conclusion

Perspectives phase 2

- Circuit d'accueil des nouveaux participants
- Meilleure reconnaissance des interlocuteurs
- Réflexion sur l'indemnisation pérenne des PAs

Recommandations

- Formaliser les circuits d'implication
- Pérenniser les espaces participatifs
- Capitaliser les apprentissages



Merci de votre attention !

Suivez notre aventure!

