



Master 2
Promotion de la santé et prévention
Promotion : 2019-2021

Intégration de patientes accompagnatrices dans l'équipe de soins des
patientes atteintes d'un cancer du sein au Québec :
un nouveau levier pour agir sur les Inégalités Sociales de Santé ?

Julie SCHMIT

Octobre 2021

Sous la direction de
Fatima YATIM DAUMAS
Marie-Pascale POMEY

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont permises de réaliser ce travail, et sans qui rien n'aurait été pareil :

Marie-Pascale POMEY, pour m'avoir accueillie au sein de l'équipe, et ce avec les aléas de la pandémie. Merci pour la confiance accordée et pour toutes les connaissances et l'inspiration que j'ai pu tirer de cette expérience.

Fatima YATIM DAUMAS, pour m'avoir permis de développer mon engagement pour cette thématique et m'avoir guidée vers ce stage. Merci pour les précieux conseils, l'aide apportée et le soutien.

Toute l'équipe de recherche, merci à Cécile VIALARON pour ta disponibilité et ta générosité, Monica ILIESCU, Cathy BAZINET, Mado DESFORGES, Olivier FORTIN, Louise NORMANDIN, Karine BOUCHARD, Marie-Andrée COTE, Jesseca PAQUETTE, pour l'accueil chaleureux malgré les 5500 km de distance, merci pour votre bienveillance et le partage d'expériences.

Mathieu JACKSON, pour nos discussions pleines de ressources et stimulantes, merci pour l'intérêt partagé autour de ce sujet.

Toutes les personnes qui ont accepté de participer aux entretiens, merci pour le temps accordé, c'est votre participation, récit et expériences qui permettent la rédaction de ce mémoire.

Christine FERRON, pour avoir accepté d'être présidente de jury et pour la lecture de ce mémoire.

L'équipe pédagogique du master et l'EHESP, pour m'avoir donné les moyens de réaliser ce stage.

Enfin, merci à ma famille sur qui je peux toujours compter. Merci à mes amies, Flavie, Louise, Sarah, Isabelle, Annaïk, Adrianna, Charlotte. Merci pour votre soutien inconditionnel qui a accompagné mes études, et tout ce que vous m'apportez quotidiennement. Merci pour le courage et la confiance que j'ai grâce à vous. Et encore merci à celles qui ont pris le temps de relire ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

TABLES DES FIGURES.....	4
GLOSSAIRE.....	5
Introduction	6
I. Les Inégalités Sociales de Santé	9
1. Définitions	9
2. Mise en évidence des inégalités sociales dans les soins.....	10
a. Inégalités sociales dans le parcours de soins du cancer.....	10
b. Construction des inégalités sociales dans le parcours de soins	11
3. Les leviers pour agir sur les ISS dans les soins.....	16
4. Du patient passif au patient actif : le partenariat patient	18
5. Formulation de la problématique et hypothèses	19
II. Le projet PAROLE-ONCO	20
1. Présentation du projet	20
2. Méthode.....	21
a. La méthode qualitative.....	21
b. Les entretiens semi-directifs.....	22
c. Le recrutement	23
d. Le déroulement des entretiens.....	23
e. Le traitement des données.....	24
3. Résultats.....	24
a. Profils des enquêtées	25
b. Un soutien émotionnel privilégié grâce à l'entraide entre pairs.....	27
c. Des moyens pour s'informer, s'orienter et s'engager dans ses soins.....	31
d. Des ressources supplémentaires dans l'équipe de soins	34
e. Des apports réels mais variables en fonction du profil des patientes	36
III. Discussion des résultats.....	39
1. Les enseignements de l'étude.....	39
a. Le soutien émotionnel par les pairs	40
b. Des moyens et ressources pour mieux s'engager dans ses soins.....	41
c. Un aller-vers plus bénéfique pour certaines populations.....	42
2. Les limites de l'étude.....	43

a. L'échantillonnage	43
b. L'impact du contexte pandémique	44
c. Engagement et distanciation du chercheur	45
3. Perspectives et recommandations.....	46
a. Une formation et sensibilisation des PA	46
b. Favoriser l'aller-vers.....	47
c. Élargir à d'autres cancers et pathologies	47
IV. Conclusion.....	48
BIBLIOGRAPHIE.....	51
ANNEXES	59

TABLES DES FIGURES

Figure 1 : Inégalités sociales de santé dans le parcours de soin du cancer

Figure 2 : Le Modèle de Montréal

Figure 3 : Profil des patientes accompagnées enquêtées

GLOSSAIRE

CHUM Centre Hospitalier Universitaire de Montréal

CIRC Centre International de Recherche sur le Cancer

CISSS Centres Intégrés de Santé et de Services Sociaux

CIUSSS Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux

HAS Haute Autorité de Santé

INCa Institut National du Cancer

INSERM Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

INSPQ Institut national de Santé Publique du Québec

IRSC Instituts de Recherche en Santé du Canada

ISS Inégalités Sociales de Santé

MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PA Patiente Accompagnatrice

PAROLE-ONCO Patient Accompagnateur, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour une
Expérience patient améliorée en Oncologie

Introduction

« *La pauvreté engendre la mauvaise santé et la mauvaise santé entretient la pauvreté* » (Wagstaff, 2002). L'association entre statut socio-économique et état de santé est quantifiée, qualifiée et expliquée (Hosseinpour et al., 2012). L'existence de ces inégalités est un problème de santé globale, qui affecte à la fois les pays pauvres et les pays riches (Barreto, 2017). Il s'agit là d'un enjeu de santé publique indéniablement lié aux enjeux sociétaux et aux inégalités sociales existantes.

La vision purement biomédicale de la santé, prédominante dans la façon de l'appréhender jusque dans les années 70, nous amenait à penser que notre état de santé et l'affection d'une maladie, relevait seulement du hasard, de notre génétique, ou d'une raison biologique et que seulement la médecine et les professionnels de santé pouvaient y apporter une réponse. Cette vision de la santé a été depuis remise en question, laissant place à une approche multifactorielle de l'état de santé, qui dépend de nombreux déterminants sur lesquels nous pouvons agir. Ces déterminants qui impactent notre état de santé prennent ainsi leurs sources dans notre environnement physique, social, le fonctionnement de notre système de santé, nos politiques, nos cultures ou encore nos normes sociales.

La question des Inégalités Sociales de Santé (ISS) est reconnue comme un défi prioritaire dans de nombreux pays. Au niveau international, la Charte d'Ottawa de 1986 de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne un cadre d'action à la promotion de la santé et met en avant l'impact des déterminants sociaux en santé et la nécessité d'agir dessus, en évoquant notamment le principe de justice sociale (OMS, 1986). Dernièrement, le Rapport Marmot de 2008 de l'OMS identifie comme prioritaire l'action sur ces déterminants sociaux (Porcherie et al., 2018). Plus qu'un objectif de santé publique, l'enjeu des ISS répond aussi à un questionnement éthique : est-ce que mon action en faveur de la santé des personnes ne creuserait-elle pas les inégalités sociales existantes ?

Plusieurs stratégies peuvent être mises en place pour lutter contre les ISS, telles que la mobilisation des communautés, le renforcement des compétences des individus et le renforcement des collectivités¹. La promotion de la santé avec la Charte d'Ottawa de 1986 place notamment comme principale approche de donner aux personnes les moyens et les possibilités d'assurer un plus grand contrôle sur leur santé et celle de leur communauté (OMS, 1986).

¹ Stratégies européennes pour combattre les inégalités sociales de santé (OMS, 2007)

La mobilisation des communautés, l'entraide entre pairs, avec la reconnaissance des savoirs tirés de l'expérience, sont des stratégies qui ont émergées notamment du domaine associatif, dans les champs de la précarité, de l'addiction, du handicap ou encore de la santé mentale (Sizaret, 2020). Elles sont également mises en place naturellement par les communautés (Gardien et al., 2018).

Dans le domaine du soin, des changements ont émergé concernant la place occupée par le patient, la posture des professionnels de santé et l'implication du champ du social. Dans les années 70, les travaux d'Engel définissent le modèle biopsychosocial (BPS). Ce modèle décrit comme un « *nouveau paradigme médical* » propose une approche plus contextuelle et transdisciplinaire du soin, une participation active du patient et ainsi une relation thérapeutique modifiée, sortant du paternalisme des professionnels de santé (Berquin, 2010 ; Engel, 1977 ; Siksou, 2008).

L'engagement des patients continue à prendre sa place avec le modèle de *Carman et al*, et encore plus récemment avec le *Montreal Model*. Dans les années 2010, le *Montreal Model* décrit le partenariat patient. Il s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, tirés de sa vie avec la maladie, en le considérant comme membre à part entière de l'équipe de soin. Ainsi, le patient développe un pouvoir d'agir qui lui permet d'améliorer sa santé mais aussi celles des autres, que ce soit via l'enseignement pour les professionnels de santé, la recherche, la participation à des comités au sein des établissements de santé ou encore dans l'accompagnement d'autres patients (Pomey et al., 2015).

Cette approche du soin repose sur les interactions avec les professionnels, dépendantes du niveau d'expérience avec la maladie du patient, mais aussi de ses compétences relationnelles, qui sont différentes d'un patient à un autre. Ainsi des patients-ressources ou pair-aidants peuvent l'accompagner pour faciliter l'engagement dans les soins. Des initiatives comme celles-ci existent pour les patients atteints d'un cancer (Pomey et al., 2015).

Le cancer est la deuxième cause de décès dans le monde avec environ 10 millions de morts par an (OMS, 2021). L'OMS estime que : « *30 à 50 % des cancers peuvent être prévenus en évitant les facteurs de risque et en appliquant des stratégies préventives reposant sur des données probantes* ». Une détection plus précoce, des traitements et une prise en charge appropriés permettraient également de réduire le taux de mortalité (OMS, 2021).

Il est constaté, principalement dans les pays développés, que les personnes ayant un statut socio-économique bas ont une plus forte mortalité par cancer que les autres. Le taux d'incidence est plus élevé chez cette population, et on constate également une survie après diagnostic plus faible (Herbert & Launoy, 2000). Le rapport du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) de 1997 révèle ainsi que les personnes des milieux sociaux défavorisés décèdent plus fréquemment et plus rapidement de leur cancer, et cela peu importe la localisation, et même lorsque les stades de diagnostic sont équivalents (Kogevinas, 1997).

Au Québec, le cancer est la première cause de mortalité (Fondation québécoise du cancer, 2020). La prévalence du cancer est en augmentation et on estime que celle-ci continuera à augmenter, en raison de l'accroissement et du vieillissement de la population (Brenner et al., 2020). Le rapport de 2016 sur le rendement du système de lutte contre le cancer au Canada met en évidence que la survie à 5 ans à la suite d'un cancer est plus faible chez les populations à faible revenu. Dès les années 90, de nombreux articles apparaissent apportant des preuves sur les inégalités socio-économiques existantes dans la survie au cancer et ce dans plusieurs pays. Cependant les causes ne sont pas encore bien comprises. Des raisons possibles sont données : retard de diagnostic et différences dans les traitements (Woods et al., 2006).

Dans la continuité de l'approche de soin basée sur le partenariat patient, un projet de recherche interventionnelle a émergé en 2017 : PAROLE-Onco (Patient Accompagnateur, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour une Expérience patient améliorée en Oncologie), mis en place par la Chaire en évaluation des technologies et des modalités de pointe, du centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Les patients accompagnateurs sont des patients intégrés à l'équipe de soins, qui sont déjà passés par la trajectoire du cancer, et qui de par leurs expériences vont accompagner d'autres patients du même établissement. Ainsi le projet de recherche PAROLE-Onco vise à mieux comprendre comment l'intégration de patients accompagnateurs, comme membres à part entière de l'équipe de soins, peut avoir un impact sur la qualité des soins et la santé des patients accompagnés. Ce mémoire, à travers une étude qualitative centrée sur les patientes accompagnées, atteintes d'un cancer du sein, a pour objectif d'étudier quel peut être l'intérêt, l'impact et les limites de ce programme pour agir sur les ISS.

I. Les Inégalités Sociales de Santé

1. Définitions

Les ISS sont définies comme « *des différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé observées entre des groupes sociaux* » (HCSP, 2009).

Les ISS démontrent ainsi une relation étroite entre état de santé et appartenance à un groupe social. Le groupe social peut être celui relevant d'une catégorie socio-économique, de l'origine ethnique, de l'âge, du territoire, du niveau d'éducation ou encore celui du genre. Les inégalités de santé relevant du genre sont par ailleurs importantes, notamment au regard de la différence d'espérance de vie, en faveur des femmes, ou de la durée de vie en bonne santé, en faveur des hommes (INSEE, 2018).

Notre position sociale a une influence sur notre niveau de ressources matérielles, mais aussi nos ressources comportementales et psychosociales (Potvin et al., 2012). En effet, nos comportements sont influencés par l'environnement social dans lequel nous évoluons et nous nous construisons.

Il a été mis en évidence que notre position sociale interfère sur notre sentiment de contrôle de notre propre vie, et ainsi sur notre sentiment de pouvoir d'agir, de l'habileté à percevoir que nos comportements ont un impact sur notre santé et de se sentir capable d'agir dessus (Goudeau et al., 2017). Cela renvoie à la notion d'auto-efficacité, qui a été identifiée comme un levier important dans le changement de comportement, dont les comportements favorables à l'état de santé (Bandura, 2010).

Les ISS ne concernent pas seulement les plus pauvres, mais toutes les strates socio-économiques de la population. En effet, celles-ci suivent un « gradient social » (OMS, 2013). Les stratégies de réduction des ISS ne peuvent ainsi pas se limiter à intervenir seulement vers les catégories socio-économiques les plus faibles.

L'étude des déterminants de la santé, définis comme des « *facteurs définissables qui influencent l'état de santé, ou qui y sont associés* » (Agence de la santé publique du Canada, 2007), met en évidence que 50% de notre état de santé résultent de déterminants sociaux extérieurs au système de soins et de prévention (INSPQ, 2021). Celles-ci sont bien comprises de par notre environnement physique et social

par exemple. Nous pouvons cependant nous questionner sur les inégalités liées au système de santé, qu'on retrouve dans les soins.

2. Mise en évidence des inégalités sociales dans les soins

La question des ISS dans le milieu du soin ne concerne pas seulement l'accès économique au système de santé. Il a par exemple été démontré que la mise en place d'un régime d'assurance universel a un impact limité sur les ISS dans le milieu du soin (Potvin et al., 2012).

Lombrail nous fait part de la différence entre accès aux soins primaires et accès aux soins secondaires. Il décrit l'accès primaire comme les conditions réunies pour entrer dans le système de soins et l'accès secondaire comme la manière dont se déroulent les soins après un premier contact (Lombrail, 2005).

Plusieurs études mettent en évidence une différence de qualité des soins entre groupes sociaux : « *A nombre de consultations égal, on est plus ou moins bien soigné selon le niveau de l'échelle sociale où l'on se situe et selon son origine nationale* » (Gelly & Pitti, 2016).

Lors d'une problématique de santé, savoir cheminer dans le système de santé, comprendre les traitements ou encore l'apprentissage de la vie avec la maladie, nécessitent des compétences qui vont agir sur notre qualité des soins et ainsi notre état de santé. De plus, au vu de l'existence des ISS déjà en amont de la maladie, c'est pour les patients les plus vulnérables qu'une qualité des soins la meilleure possible permettrait de rattraper ces inégalités (Lombrail, 2000).

a. Inégalités sociales dans le parcours de soins du cancer

Le cancer est au cœur des ISS et cela du fait de ces nombreux facteurs de risque existants et de leur association étroite avec le social. Parmi les facteurs de risque principaux, plusieurs sont mis en évidence dans les études comme le tabac, l'alcool, l'alimentation, la sédentarité, l'environnement de travail et le vieillissement (Aïach, 2008).

Des inégalités sociales sont ainsi présentes non seulement en amont, mais aussi au moment du parcours de soins. En effet, les différences de survie face au cancer constatées en fonction de la classe sociale, sont variables d'une localisation à une autre. Cependant ces différences sont plus importantes pour les cancers à pronostic favorable, soit quand le parcours de soins est le plus long (Menvielle & Kunst, 2008).

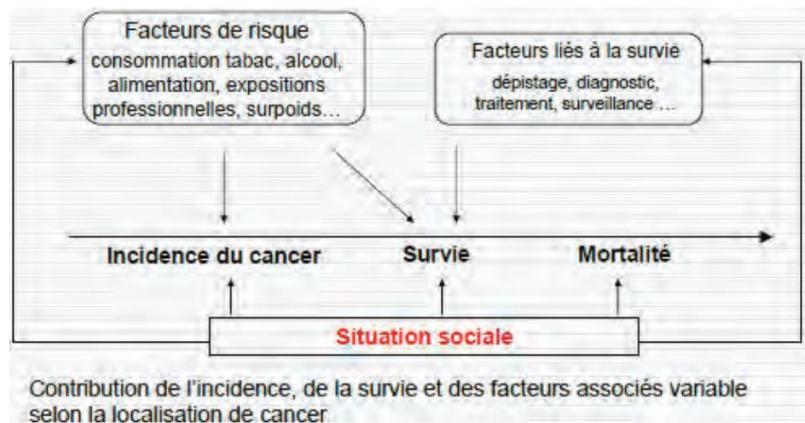


Figure 1 : Inégalités face au cancer : chercher et intervenir
 Institut Nationale du Cancer (INCa) (2012)

Pour le cancer du sein, l'incidence est plus élevée chez les femmes de statut socio-économique favorisé, cependant le taux de mortalité associé au cancer du sein est plus élevé pour les femmes de statut socio-économique défavorisé (Gentil-Brevet et al., 2008).

b. Construction des inégalités sociales dans le parcours de soins

Plusieurs causes probables peuvent être identifiées pour expliquer les inégalités sociales dans la survie du cancer, comme le retard de diagnostic, l'accès aux soins, les différences de prise en charge, de traitement médical, ou encore de suivi (Loretta, 2021). Des études ont pu montrer que les personnes situées en bas de la hiérarchie sociale sont plus souvent diagnostiquées tardivement (Merletti et al., 2011). Elles sont ainsi plus à risque de décéder de leur cancer. Cependant, des différences de mortalité

entre classes sociales persistent même quand les cancers sont diagnostiqués à des stades équivalents (Loretti, 2019).

La littérature permet de mettre en évidence plusieurs facteurs expliquant les différences dans le vécu du parcours de soins des personnes en fonction du groupe social auquel elles appartiennent. Nous verrons ainsi les différences qui existent notamment dans la communication avec les professionnels, la compréhension et l'accessibilité de l'information médicale et dans l'engagement dans les soins.

Des inégalités dans la communication avec les professionnels

Il a été identifié des différences dans l'attitude des médecins pendant les consultations en fonction du milieu social, socio-professionnel ou encore socio-culturel des patients (Fainzang, 2014).

Par exemple, en fonction des caractéristiques sociales des patients, les consultations durent plus ou moins longtemps. Elles sont notamment plus longues avec les personnes des classes moyennes et supérieures qu'avec les personnes des classes populaires, et cela tout en suivant un gradient social. Elles sont également plus longues avec les femmes qu'avec les hommes, et plus longues quand les personnes sont accompagnées d'un proche (Loretti, 2021).

Falcoff évoque l'influence du statut socio-économique et de l'origine ethnique du patient sur la communication médicale, à partir de deux revues systématiques de la littérature. Il met en avant plusieurs éléments qui pourraient expliquer les différences de temporalité dans les consultations : « *Pendant la consultation, les patients défavorisés bénéficieraient de moins d'informations et de moins de soutien émotionnel. Les médecins seraient plus directifs, chercheraient moins à construire un partenariat et inciteraient moins les patients à s'exprimer. Les médecins tendraient à minimiser, chez les patients défavorisés, le besoin d'information et le souhait d'être impliqués dans les décisions* ». De plus, « *la distance [sociale, économique, culturelle, raciale ou linguistique] augmenterait le risque de malentendus à propos des symptômes, du profil évolutif, du contexte, des attentes du patient, conduisant à des décisions moins adaptées, voire préjudiciables, aux patients « différents »* » (Falcoff, 2010).

Nous pouvons également mentionner que le peu d'informations délivrées en consultation est souvent une plainte émise par les patients (Quagliariello, 2017). Être correctement informé par ses professionnels de santé constitue non seulement un droit, mais aussi une attente des patients.

Des inégalités dans la compréhension et l'accessibilité de l'information

L'INCa, en partenariat avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) a réalisé en 2014 une enquête intitulée « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après-cancer* », qui a interrogé 4 349 patients. On y trouve des données intéressantes concernant les différences dans la recherche d'informations en fonction du statut socio-économique des personnes. Elle révèle que les catégories sociales qui recherchent le plus d'informations sont les femmes, les personnes les plus diplômées, et les plus aisées. Il est également mis en évidence que ce sont les personnes avec un niveau d'éducation le plus élevé qui expriment le plus un besoin d'information, et qui en reçoivent ainsi potentiellement le plus.

Un lien a été démontré entre le statut socio-économique des personnes et leur niveau de littératie en santé. La littératie en santé est définie comme : « *La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en terme de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence* » (Sørensen et al., 2012). Ces compétences et le niveau de ressources nécessaires pour avoir un bon niveau de littératie sont influencés par l'environnement social des individus. Les personnes âgées, les personnes immigrées, les personnes ayant un bas niveau de scolarité ou encore les personnes en situation de handicap sont reconnues également comme des personnes plus à risque d'avoir un faible niveau de littératie en santé (Henrard et al., 2018). L'influence du niveau de littératie sur l'état de santé n'est plus à démontrer dans la littérature (Rootman et al., 2008). Un faible niveau de littératie constitue des risques pour la santé, elle peut par exemple entraîner une mauvaise compréhension des traitements et impacter la sécurité des soins

Internet est une ressource utilisée devenue majoritaire pour s'informer sur sa santé (Tonsaker et al., 2014). Une fracture numérique existe cependant pour les personnes qui n'ont pas les moyens

d'accessibilité nécessaires (Witte & Mannon, 2009). Il existe une accessibilité en terme de ressources financières et matérielles et de capacités. De plus, l'entourage social des patients peut aussi être un relai de sources d'informations en santé important. Ainsi, l'isolement social des personnes creuse l'accès à l'information d'autant plus.

Des inégalités dans le soutien social

Pour la santé mentale, et plus largement le bien-être, le soutien social est un déterminant important qui agit sur notre état de santé (Lakey & Orehek, 2011). Le soutien social est une variété de ressources que nous pouvons mobiliser dans notre environnement social pour faire face aux difficultés de la vie (Cherba et al., 2019).

Il est défini dans la littérature quatre types de soutien : le soutien instrumental, le soutien émotionnel, le soutien de valorisation personnelle ou d'estime de soi, et le soutien informatif. (Capponi et al., 2013).

Des études ont montré un lien entre relations sociales et risque de mortalité et morbidité (Holt-Lunstad et al., 2010b). Ces constats ont été effectués dans le cadre du cancer également. On retrouve par exemple que les individus mariés ont une survie plus élevée que les autres à la suite d'un cancer. Cela peut être expliqué parce qu'un soutien social important conduit à un diagnostic et à un traitement approprié plus rapidement. Il est important de souligner que les personnes à faible revenu ont un plus faible soutien social (Woods et al., 2006).

Des inégalités en termes de capacité à s'engager dans ses soins

L'engagement des patients dans leurs soins a été identifié comme un facteur de qualité des soins dans la littérature (Coulter & Ellins, 2007).

Toujours dans l'étude de l'INCa de 2014, concernant la vie après le cancer, il semble que : « *le niveau d'implication déclaré dans les décisions est moindre pour les femmes et les enquêtés les plus âgés. Pour les hommes, appartenir à une catégorie socioprofessionnelle favorisée est associé à une plus grande implication aux décisions de traitements* ».

Dans une relation de soins entre professionnel de santé et patient, une hiérarchie sociale et culturelle est présente : entre la personne qui est considérée comme détenteur du savoir (le professionnel) et celui qui vient le consulter (le patient). Ainsi cette hiérarchie, à laquelle les patients sont sensibles, rend plus difficile l'engagement des patients dans leurs soins, par le fait notamment du manque de légitimité qu'ils peuvent ressentir pour questionner leurs médecins, les contredire ou donner leur avis (Fainzang, 2009). De plus, ce constat est davantage remarqué chez les personnes de catégories sociales défavorisées où : « *la distance sociale vient s'ajouter à l'asymétrie des savoirs* » (Arborio & Lechien, 2019).

Dans son livre de 1992 « *Repenser l'inégalité* », Sen évoque ainsi la différence de « *capabilité* » des patients pour s'imposer face aux professionnels : cela « *suppose d'être doté d'un ensemble de ressources qui permettent d'une certaine façon de s'imposer face à des soignants qui, de par leurs propriétés sociales en imposent. Or à cet égard tous les patients ne disposent pas de la même « capabilité* » » (Loretti, 2021).

Ces constats sont également identifiés par Loretti dans son étude sur la construction des inégalités sociales de santé spécifiquement dans le cadre du cancer, où sur la base d'une enquête sociologique de terrain, elle met en évidence les différences qui existent dans les consultations en fonction des catégories socio-professionnelles des personnes. Elle observe ainsi la posture des patients face aux professionnels : « *les patients issus des classes moyennes et supérieures adoptent plus souvent une posture critique vis-à-vis du jugement médical et n'hésite pas à changer de médecin si cela leur semble nécessaire [...]. A contrario les enquêtés issus des classes populaires s'inscrivent plus souvent dans une attitude de délégation de leur santé [...]. Contester l'autorité médicale, suppose de posséder un ensemble de supports et de ressources inégalement réparties dans la société* ».

La hiérarchie sociale existante entre professionnels de santé et patients est ainsi d'autant plus grande selon la classe sociale du patient, ce qui entraîne une asymétrie dans la relation également plus importante. De même « *leurs recommandations et conseils [des professionnels] peuvent ne pas être compris des patients, en raison notamment de l'absence de référentiel commun (culturel, social, technique, ...)* » (Hélandot & Mulot, 2020).

Ces constats ont été mis en évidence dès 1989 par l'American Cancer Society dans le *Report to the Nation on Cancer and the Poor* qui, au travers d'une étude auprès des patients atteints d'un cancer de

milieu social défavorisé, a mis en évidence plusieurs facteurs de ces inégalités. Ils ont conclu que « *les gens pauvres* » : *se heurtent à des barrières plus importantes quand ils doivent faire face aux diagnostics et traitements de cancer ; ressentent plus de douleur, plus de souffrance et meurent beaucoup plus à cause d'un état de santé plus dégradé au moment de se faire soigner ; ont une idée fataliste du cancer ce qui leur fait redouter un diagnostic ; ne sont pas la cible des programmes d'information et ils sont de ce fait complètement imperméables aux campagnes de lutte contre le cancer* » (INCa, 2012).

3. Les leviers pour agir sur les ISS dans les soins

Quelques leviers sont mis en évidence dans la littérature pour agir sur les inégalités sociales existantes dans les soins, comme s'appuyer sur l'environnement social avec la médiation et le soutien entre pairs, renforcer le niveau de littératie en santé des personnes ou encore favoriser l'engagement dans les soins.

L'accessibilité aux services de santé, le non-recours aux soins ou encore les difficultés pour communiquer avec les professionnels de santé, sont des facteurs d'inégalités sociales de santé. Face à ce constat, il est apparu dès les années 80 en France la « *médiation en santé* » (IREPS Auvergne-Rhône-Alpes, 2020). Un dispositif qui a également émergé avec les luttes d'accès aux soins pour les populations les plus vulnérables face à l'épidémie du VIH (HAS, 2017).

La Haute Autorité de Santé (HAS) propose une définition de la médiation en santé : « *une interface de proximité pour faciliter l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurée auprès d'un public par une personne de confiance, issue de ce public ou proche de lui, compétente et formée à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement. Le médiateur santé crée du lien entre l'offre (ou le système) de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder* » (HAS, 2017).

On retrouve la recherche d'équité en santé derrière la mise en place de ce dispositif (Laval & Gardien, 2020).

Le médiateur santé est ainsi une personne relai entre deux publics, et peut être issu de la communauté de la population concernée par ce dispositif, tout en faisant parti de l'équipe des professionnels. Il peut ainsi avoir une double appartenance : en tant que pair et professionnel. On

retrouve ainsi la notion de « médiateurs-pairs » dans le champ de la santé mentale notamment (Laval & Gardien, 2020).

Nous pouvons définir la pair-aidance comme : « *un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est-à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative, pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables* » (Sizaret, 2020).

On retrouve l'apparition de médiateurs santé-pair dans le champ de la précarité, par exemple avec le dispositif *Un chez-soi d'abord*. Il vise les personnes sans abri présentant des troubles psychiatriques sévères. Il propose ainsi un hébergement aux personnes et un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire dont font parti des médiateurs santé-pairs ayant connu la maladie mentale, l'addiction ou la rue (Laval & Estecahandy, 2019).

Aux États-Unis, afin de répondre aux difficultés rencontrées dans le parcours de soins pour les personnes en situation de précarité atteintes d'un cancer, le premier programme « Patient Navigator » a été initié en 1990. Les « *patient navigators* » sont des membres de l'équipe hospitalière qui aident les personnes à s'orienter dans le système de santé et leur parcours de soin. L'efficacité de ce programme a été démontrée dans l'amélioration de l'accès et l'utilisation des services de santé (Braun et al., 2012).

L'accessibilité à l'information médicale est définie comme essentielle pour « *exercer un contre-pouvoir face à la médecine* » et « *bâtir un processus d'autonomisation* » (Hélaridot & Mulot, 2020). La littératie en santé a été identifiée comme un levier permettant de mieux s'engager dans les soins et d'agir sur les ISS (Thomson, 2005).

Une revue de la littérature, publiée en 2015 par le National Institute for Health Research (NHS) a questionné la capacité du soutien par les pairs d'agir sur l'amélioration du niveau de littératie et la réduction des ISS. Elle met ainsi en avant le potentiel de cette approche sur la réduction des ISS, et également la nécessité que les programmes soient co-construits avec les personnes concernées. Elle souligne le besoin d'études plus empiriques sur la question (Harris et al., 2015).

4. Du patient passif au patient actif : le partenariat patient

L'approche du partenariat patient se place dans un continuum de celle du patient centré qui a émergé dans les années 2000, et qui repose sur le modèle biopsychosocial. Avec l'approche patient centré, la maladie n'est plus l'objet du soin, c'est désormais le patient qui est pris en compte dans sa globalité avec son environnement, ses objectifs et ses attentes.

Cette reconnaissance de la dimension sociale est déjà un pas en avant, par rapport à l'approche totalement biomédicale, qui persiste dans la relation de soin « paternaliste ». Avec l'approche du partenariat patient, le patient n'est cependant pas considéré comme un objet de soin, mais comme un membre à part entière de l'équipe de soin. Cette approche s'appuie sur la reconnaissance et le développement des compétences du patient pour être acteur de sa santé et pouvoir prendre des décisions éclairées, en tendant vers une relation horizontale avec les professionnels de santé (Pomey et al., 2015).

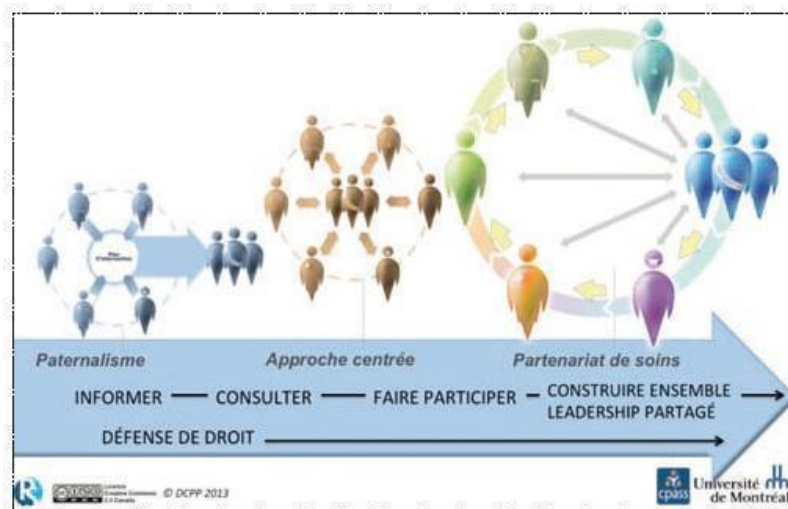


Figure 2 : Le Montreal Model (Pomey and al. , 2015)

Le modèle du partenariat patient reconnaît au patient des savoirs qu'il tire de son expérience de vie avec la maladie, ainsi que des compétences de soins. De plus, il encourage le développement de ses capacités pour être acteur dans ses soins : « *Le patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés* ». (Flora, 2015).

Les patients ont tous des savoirs tirés de leur expérience de vie avec la maladie et cela peu importe leur milieu social ou leur niveau d'éducation. Mobiliser ces savoirs, les reconnaître et les partager demande cependant des compétences qui vont dépendre de nos ressources.

5. Formulation de la problématique et hypothèses

Suite aux éléments fournis précédemment, nous pouvons nous questionner sur le lien qui peut être fait entre accompagnement des patients par les pairs et les ISS. Ce qui nous conduit à cette problématique : « *Dans quelle mesure, l'intégration de patientes accompagnatrices dans l'équipe de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein contribue-t-elle à réduire les ISS ?* ».

Autour de celle-ci, plusieurs questions de recherche se dessinent dans trois domaines sur lesquelles nous allons particulièrement nous intéresser :

- Est-ce que, et le cas échéant, comment les patientes accompagnatrices permettent d'apporter un soutien social et émotionnel ?
- Est-ce que, et le cas échéant, comment les PA permettent d'améliorer la communication avec les professionnels de santé ?
- Est-ce que, et le cas échéant, comment les patientes accompagnatrices permettent d'améliorer l'engagement dans les soins ?

Des hypothèses sont établies :

- L'intégration de patientes accompagnatrices dans l'équipe de soins permet de réduire les ISS en améliorant le niveau de littératie en santé des patientes accompagnées, la communication entre l'équipe clinique et les patientes, et en leur donnant davantage de capacités et de confiance pour s'engager dans leurs soins.
- L'intégration de patientes accompagnatrices dans l'équipe de soins ne permet pas de réduire de manière significative les ISS.

II. Le projet PAROLE-ONCO

1. Présentation du projet

Depuis 2017 est développé au Québec par la Chaire en évaluation des technologies et des modalités de pointe du Centre de Recherche du CHUM, le programme PAROLE-Onco. Il est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ainsi que par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) dans le cadre du programme d'amélioration des services (1997-2021).

Quatre établissements au Québec sont concernés par la mise en place de ce programme : le CHU de Québec - Université de Laval, le Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux (CIUSSS) de Mauricie-Centre-du-Québec, le Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux (CISSS) de l'Est de l'Île-de-Montréal et le Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM).

Entre décembre 2019 et mai 2021, 416 patientes ont été accompagnées par 18 patientes accompagnatrices dans 3 établissements. Cela représente environ 453 heures d'appels entre patientes accompagnatrices et patientes accompagnées. 97% des patientes accompagnées ont un cancer du sein (chiffres de 2020).

Les patients accompagnateurs (PA) sont définis par l'équipe de recherche comme : « *des patients ayant vécu un épisode de soins, disposés à mettre à profit cette expérience pour des patients vivant un épisode semblable afin de les aider à être partenaires de leurs soins. Ils font partie de l'équipe de soins et complètent l'offre de service en oncologie* ».

Les PA ont différents rôles envers les patientes :

- Donner une idée concrète de la trajectoire de soin
- Détecter les émotions de la patiente, apporter un soutien émotionnel, informatif et éducatif et référer au besoin
- Informer les patients sur les ressources disponibles
- Partager ses savoirs expérientiels

Les PA ont également un rôle important envers les professionnels au sein de l'équipe de soins dont elles font parties, à savoir :

- Compléter l'offre de service
- Être un traducteur/passeur et partager l'expérience des patients avec les professionnels
- Améliorer la qualité des soins et l'expérience de soins

Les PA sont mises en contact avec les patientes, pour la majorité, à la suite de l'annonce du diagnostic. Elles peuvent être en contact avec les patientes à tout moment de la trajectoire de soin, en fonction de la demande des patientes (Annexe 1). Depuis le début de la pandémie de COVID-19, tous les échanges entre patientes et PA se font par téléphone.

L'identification de potentielles nouvelles PA peut se faire soit par les équipes de soins soit par les PA eux-mêmes qui identifient des patientes en fin de parcours, semblant répondre aux compétences attendues pour être PA. A la suite de cette identification, une entrevue a lieu. Les nouvelles PA ont par la suite une formation co-animée entre une PA expérimentée et un autre professionnel. Les PA ont un statut de bénévole, elles ne sont pas rémunérées mais peuvent obtenir des compensations financières, par exemple pour le transport ou le stationnement.

2. Méthode

Cette partie vise à expliquer les choix méthodologiques qui ont été fait pour répondre à la problématique. Cette étude, dans le cadre de ce mémoire, s'ancre et utilise les données d'une étude plus large établie par l'équipe de recherche portant sur l'apport de l'intervention des PA pour les patientes accompagnées en utilisant les méthodes qualitatives. Nous commencerons ainsi par expliquer les raisons de l'utilisation des méthodes qualitatives, les choix d'échantillonnage, la préparation des entrevues et enfin le traitement des données.

a. La méthode qualitative

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons eu recours à des méthodes qualitatives avec des entretiens semi-directifs. En effet, il était nécessaire dans le cadre de notre problématique de comprendre les ressentis que donnent les personnes ou les groupes à leurs pratiques, routines, et leurs perceptions. La recherche qualitative travaille à partir de ce que disent les participants. Elle permet d'établir un lien entre une perspective théorique sur les pratiques, les interactions – qu'elles soient

courantes, déviantes ou marginalisées – et une manière de conduire une recherche « de terrain » (Beaud & Weber, 2010).

b. Les entretiens semi-directifs

Nous avons choisi d'effectuer 12 entretiens semi-directifs dont 9 avec des patientes accompagnées, 2 avec des patientes accompagnatrices et 1 avec une coordinatrice du projet.

La forme semi-directive nous a semblé la plus adaptée, dans la mesure où le guide d'entretien permet de construire un dialogue axé sur les thématiques que nous souhaitons aborder, tout en laissant à l'enquêté une liberté de parole qui favorise l'expression et le dialogue (Fenneteau, 2015).

Pour les patientes accompagnées, un guide d'entretien a été préparé, basé sur les informations importantes à récolter concernant le ressenti et le vécu des patientes et qui est utilisé pour la recherche générale de l'équipe de recherche. Des questions ont été ajoutées au guide d'entretien initial de l'équipe de recherche, afin de répondre plus spécifiquement à la problématique de recherche de ce mémoire (Annexe 2).

Les questions ajoutées dans le guide initial sont les suivantes :

Question principale : Qu'est-ce que vous a apporté cette rencontre ?

Sous-questions : Quel(s) changement(s) cela a eu sur :

- Le fait de vous sentir plus engagée/outillée ? Votre capacité à prendre une décision plus éclairée ?
- Votre aisance à dire quand vous n'avez pas compris ?
- Votre aisance à comprendre l'information que vous recevez ?
- Votre aisance à chercher des informations, et identifier les informations fiables ?
- Le fait de vous sentir informée ?

Il est à noter que les réponses à toutes les questions du guide d'entretien et toutes les informations récoltées lors des entrevues ont été analysées dans le cadre de ce mémoire.

De plus, le guide d'entretien a été soumis et validé au préalable par le comité d'éthique du centre de recherche.

Concernant les PA et la coordinatrice, deux guides d'entretien ont été effectués seulement pour le cadre de ce mémoire (Annexes 3 et 4). Ceux-ci ont été construits à l'issue des premières analyses des entretiens effectués avec les patientes. Le but de ces entretiens est d'avoir des différences de perspectives et de ressentis en fonction de la position et des expériences de chacun.

c. Le recrutement

Dans le cadre du projet de recherche PAROLE-Onco, prévu entre 2017-2022, il est proposé systématiquement à toutes les patientes accompagnées, via les PA, de participer au projet de recherche. Les patientes qui acceptent reçoivent ainsi un questionnaire de récolte de données quantitatives (Pomey et al., 2021).

Parmi les informations récoltées à partir du questionnaire de récolte des données quantitatives, des critères de sélection pour les entrevues qualitatives ont été établis. Ils concernent : la diversité dans l'âge des patientes, dans le lieu de résidence et si l'accompagnement a répondu ou n'a pas répondu aux besoins de la patiente.

Dans le cadre de ce mémoire, il a été choisi de restreindre l'étude aux patientes accompagnées du CHUM pour des raisons de calendrier, étant donné que les entrevues ont d'abord commencé avec les patientes du CHUM. Une fois les critères de l'échantillon pris en compte, un mail a été envoyé à 28 patientes accompagnées du CHUM.

d. Le déroulement des entretiens

Pour les patientes, le guide d'entretien avec les questions leur a été transmis quelques jours au préalable. Cela pour faciliter le déroulement de l'entretien, permettre aux patientes d'être plus à l'aise et diminuer le stress et les émotions trop envahissantes auxquelles elles peuvent être confrontées pour parler de leur parcours de soins et de leur vécu avec le cancer.

Les entretiens ont été effectués à distance. Il a été laissé le choix aux patientes de les effectuer par téléphone ou visioconférence. Ainsi sur les 11 patientes interrogées, 7 entretiens se sont effectués avec la caméra et 4 entretiens par téléphone sans caméra.

Les deux PA interrogées ont été choisies de par leur ancienneté en tant que PA et l'accessibilité à communiquer avec elle. Les entretiens se sont déroulés par visioconférence.

e. Le traitement des données

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité. Suite à cela, ils ont été analysés de façon thématique. Après une première lecture approfondie des transcriptions, quatre principales thématiques communes ont été identifiées et deux ou trois sous-thématiques rattachées. Cela a donné lieu à une grille d'analyse (Annexe 6). Les entretiens ont ensuite été codés et des verbatims sont ressortis des entretiens.

3. Résultats

Sur les 28 patientes du CHUM sélectionnées pour participer à des entrevues, 11 ont répondu positivement. Les entrevues ont été réalisées à partir du mois de juillet 2021. Dans le cadre de ce mémoire et le temps imparti, les entrevues de 9 patientes accompagnées ont été prises en compte. De plus, une coordinatrice et deux patientes accompagnatrices ont également été interrogées. Plusieurs thématiques sont ressorties lors des entrevues qui permettent de mettre en évidence les apports de l'accompagnement vécu par les patientes. Reliées ensuite aux données de la littérature, nous verrons dans la discussion comment ces données interagissent avec les ISS. Quatre thématiques ressortent ainsi principalement : la reconnaissance d'un soutien émotionnel par les pairs ; des moyens pour s'informer, s'orienter et s'engager dans ses soins ; des ressources relationnelles supplémentaires au sein de l'équipe clinique ; et des apports réels mais variables en fonction du profil des patientes.

a. Profils des enquêtées

Les patientes accompagnées

Les informations concernant le profil des patientes sont tirées du questionnaire de récolte des données quantitatives qu'elles ont rempli au début de leur accompagnement lorsqu'elles ont accepté de participer au projet de recherche.

Ainsi, on retrouve dans notre échantillon des patientes de tranches d'âges hétérogènes, soit de 35-44 ans à 65-74 ans. Sur les 9 patientes interrogées, 8 ont un diplôme universitaire et se considèrent comme à l'aise financièrement. 7 patientes bénéficient dans leur entourage de personnes qui les aident avec leur suivi médical. Concernant ces dernières caractéristiques, notre échantillon semble relativement homogène.

Prénoms²	Groupe d'âge	Niveau de scolarité	Occupation principale	Situation familiale	Aide avec le suivi médical de la part de	Perception de sa situation financière	Nbr de rencontre avec une PA
Louise	65-74 ans	Diplôme universitaire	Retraité	Couple avec enfant(s) à la maison	Conjoint Enfant Ami	Revenus suffisants	3
Madeleine	65-74 ans	Diplôme universitaire	Retraité	Couple sans enfant à la maison	Conjoint Enfant Ami	A l'aise financièrement	6
Claire	35-44 ans	Diplôme universitaire	Travailleuse à temps plein	Famille monoparentale (enfant de tout âge)	Sœur	A l'aise financièrement	2

² Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des enquêtées

Prénoms	Groupe d'âge	Niveau de scolarité	Occupation principale	Situation familiale	Aide avec le suivi médical de la part de	Perception de sa situation financière	Nbr de rencontre avec une PA
Arielle	55-64 ans	Études partielles dans un cégep, une école de métier ou de formation professionnelle	Emploi temps plein + assurance-emploi	Famille monoparentale (enfant de tout âge)	Absence	Se considère pauvre	5
Patricia	45-54 ans	Diplôme universitaire	Travailleuse à temps plein	Couple sans enfant à la maison	Absence	A l'aise financièrement	1
Eléonore	35-44 ans	Diplôme universitaire	Travailleuse à temps plein	Couple sans enfant à la maison	Conjoint	A l'aise financièrement	7
Agathe	45-54 ans	Diplôme universitaire	Travailleuse à temps plein	Famille monoparentale (enfant de tout âge)	Parent Ami	Revenus suffisants	3
Clémence	35-44 ans	Diplôme universitaire	Travailleuse à temps plein	Personnes non apparentées (seulement colocataires)	Ami	Revenus suffisants	2
Jeanne	55-64 ans	Diplôme universitaire	Travailleuse à temps partiel	Couple sans enfant à la maison	Conjoint	A l'aise financièrement	5

Figure 3 : Profil des patientes accompagnées enquêtée

Les patientes accompagnatrices et la coordinatrice

Deux patientes accompagnatrices, Nathalie et Margaux³, et une coordonnatrice ont été interrogées dans le cadre de ce mémoire.

Nathalie est patiente accompagnatrice depuis un peu plus d'un an, elle a été diagnostiquée d'un cancer du sein il y a environ deux ans. Elle a accompagné entre 30 et 40 patientes depuis le début de son implication. Elle est travailleuse sociale de formation.

Margaux est patiente accompagnatrice depuis le début du projet. Elle a été diagnostiquée d'un cancer du sein depuis environ 10 ans. Elle estime être en contact avec une patiente accompagnée chaque semaine.

La coordonnatrice interrogée est également assistante de recherche au sein du projet PAROLE-Onco. Son rôle de coordonnatrice au CHUM est de faire le pivot entre l'équipe médicale et les patientes accompagnatrices, principalement concernant la mise en relation entre patientes et PA. Elle s'occupe de transmettre les informations nécessaires sur les patientes (numéro de téléphone, prénom, caractéristiques principales) fournies par l'équipe médicale aux PA, et de s'assurer de leur bonne mise en relation. Elle est également une interlocutrice clé concernant les problématiques que peuvent rencontrer les PA dans leur accompagnement.

b. Un soutien émotionnel privilégié grâce à l'entraide entre pairs

L'intégration de patientes accompagnatrices dans les équipes de soins offre une possibilité pour les patientes de parler avec une personne qui a vécu la même trajectoire qu'elles sont en train de vivre. Cet échange d'expériences est une des principales motivations à la mise en place de ce programme. Le soutien émotionnel reçu, grâce aux échanges entre pairs, est mentionné par l'ensemble des patientes lors des entrevues. On retrouve dans leur récit l'importance du soutien entre pairs à travers un besoin de parler à quelqu'un qui les comprend et permettant d'agir sur le stress et l'anxiété ressentis, liés à la maladie et au parcours de soin.

³ Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des enquêtées

Un besoin de parler à quelqu'un qui les comprend

Pouvoir parler et exprimer ses émotions à quelqu'un qui a vécu le même parcours qu'elles, a été un apport de l'accompagnement omniprésent dans l'ensemble des récits des patientes.

Cela a tout d'abord été exprimé au travers des attentes qu'elles avaient quand on leur a proposé de parler avec une patiente accompagnatrice, comme nous le raconte Jeanne : « *J'avais des attentes d'entendre parler de ce qu'elle, elle avait traversé, de comment ça c'était passé, voir si elle avait des recommandations, des conseils ...* ».

Outre une attente relevée par les patientes accompagnatrice, ce soutien a aussi été identifié comme un besoin propre à leur parcours de soins, relevé par Agathe : « *J'avais comme le besoin d'entendre parler quelqu'un qui avait passé à travers ça, un témoignage, tu sais que la personne puisse me dire ben comment, comment gérer le stress, est-ce que c'est normal que je réagisse de telle façon, que c'était de légitimer un peu mes émotions aussi là.* »

Agathe mentionne également que le fait de parler à une personne qui a vécu la même expérience qu'elle, lui permet de légitimer et normaliser les émotions et réactions qu'elle a face à la maladie et au parcours des soins, ces émotions ayant aussi été vécues par la PA. Les normaliser, lui permet ainsi de ne pas en avoir honte et de mieux les gérer.

Nombreuses estiment ainsi qu'elles ne seraient pas comprises par quelqu'un qui n'aurait pas vécu la même chose qu'elles : « *Il y a comme une émotion de reliée avec la maladie. Cette émotion-là, si tu ne l'as pas vécu, t'es capable d'en parler, parce que tu as des connaissances qui sont là, mais... tu ne l'as pas vécu, t'as pas l'émotion qui est rattachée* » nous raconte Arielle.

Le besoin de parler de ce qu'elles vivent et traversent est ainsi nécessaire. Les patientes mettent en perspective la différence qui existe entre évoquer la maladie avec leurs familles ou leurs proches et évoquer la maladie avec une PA : « *On peut pas dire les mêmes choses qu'on dirait à... un conjoint ou un membre de notre famille. C'est important d'avoir ce refuge-là, si je peux dire, pour pouvoir.... ventiler [rit un peu], au besoin* » ajoute Patricia. C'est un ressenti également vécu par Madeleine : « *C'était... ça me permettait de comme de me libérer, si on veut, de dire des choses, [...] euh... des émotions que j'osais peut-être moins transmettre à ceux qui étaient proches de moi* ».

Certaines patientes parlent ainsi de l'accompagnement comme un « *refuge* » permettant d'évoquer des sujets qu'elles ne partageraient pas à leur famille et leurs proches, que ce soit pour ne pas trop les inquiéter, pour ne pas leur transmettre leurs émotions négatives, mais aussi parce qu'elles ont le sentiment ou la peur d'être mal comprises, comme le soulève Louise « *T'as envie de parler, mais t'as pas envie de te faire dire par d'autres "Ah ben c'est rien, ça va bien aller soit positive, soit positive"* ». Parler à quelqu'un qui a vécu la même chose qu'elles, permet ainsi de ne pas se sentir jugées ou d'avoir des conseils maladroits de personnes qui ont plus de difficultés à comprendre ce qu'elles vivent.

De nombreuses patientes utilisent aussi le mot « confiance » pour parler de la relation qu'elles ont avec leur PA. Elles relèvent leurs qualités humaines, mais aussi des similitudes dans la vie personnelle : « *C'était vraiment égal, la confiance, une relation de confiance, de bienveillance aussi. Euh d'accueil, toute sa disponibilité, même des fois, on était comme complices "Ah oui, c'est vrai on vit ça" elle était maman, moi aussi, donc on y avait de la complicité* » soulève Alice.

Ces expériences et vécus similaires sont la base de l'accompagnement. La coordinatrice au CHUM nous explique ainsi que lors de la mise en relation d'une patiente avec une PA, leur profil et caractéristiques communes sont regardés, que ce soit pour l'occupation principale : « *pour le jumelage je regarde la profession [...] même si elles ne vont peut-être pas parler de leur métier mais tu vois elles viennent du même milieu* » ou l'entourage : « *Je regarde le côté social voir si la patiente a des enfants pour faire un bon match avec la PA* ». C'est également le vécu familial qui est mis en avant, propice au partage d'expériences par Nathalie, une PA : « *Parfois c'est, parce qu'elles doivent l'annoncer [le diagnostic] à leur enfant et ne savent pas trop comment faire ça, parfois c'est "mon conjoint il ne comprend pas trop comment je me sens" alors c'est parler aussi de certaines émotions et de vécus plus personnels, professionnels* ».

Nathalie ajoute également qu'une mise en relation entre patiente et PA est également importante en fonction du parcours de soin : « *On essaie de faire des jumelages en fonction de notre trajectoire, comme moi je n'ai pas eu d'opération alors euh ... parler des chirurgies avec les patientes je suis moins bien placée au niveau de l'expérience, je dois avoir des connaissances là-dessus mais au niveau de l'expérience je ne l'ai pas* ».

Une réponse face au stress et l'anxiété

Nous avons ainsi vu dans les résultats précédents que parler à une personne qui a eu la même expérience, permet d'être rassurée, et donc de faire face aux doutes et aux peurs provoqués par la maladie. Patricia mentionne ainsi avoir été rassurée par sa PA au sujet de son parcours de soin : « *Elle me faisait part du fait que j'étais entre de bonnes mains, qu'il fallait pas que je m'inquiète* » ou de la mort et des incapacités, raconté par Louise : « *Et puis euh tu vois elle s'en était sortie, puis être capable de ... de fonctionner dans la société maintenant, puis c'est derrière elle et tout ça, c'est tout ce qu'on souhaite hein. C'est que tu te rends compte que oui, c'est possible puisque ... Elle est ... elle en est la preuve vivante* ».

Nombreuses sont les patientes qui racontent ainsi se sentir mieux à l'issue des appels avec leur PA : « *je l'ai trouvé vraiment très optimiste* » et « *après avoir parlé avec Margot [la PA] je me suis sentie beaucoup plus rassurée* » raconte Jeanne. Elle mentionne également qu'avoir le vécu de sa PA lui permet de mieux faire face aux effets des traitements et des ressentis : « *J'étais quand même assez anxieuse par rapport aux picotements, puis les engourdissements que je commençais à ressentir. Et puis elle a réussi à me rassurer en me disant bon ben elle a eu le même ... la même chose et puis par la suite ils ont disparu de la chimio* ». Ces ressentis désagréables peuvent ainsi être mieux vécus par les patientes, rassurées de voir que cela s'est bien passé pour leur PA.

Les patientes accompagnatrices donnent aussi des conseils pour faire face aux émotions envahissantes : « *J'ai parlé de mes peurs, la peur de mourir, ce que ça me paralysait, alors elle a répondu ... tsais j'avais ... que j'avais des réactions normales euh que c'était normal que j'ai peur, que j'étais, que je sois agitée, que mon sommeil était altéré, euh elle m'a parlé du cycle des émotions euh que j'avais différentes phases à passer, que c'est important que je me ressaisisse. Quelle attitude je devais avoir pour m'aider à guérir là-dedans* », mentionne Agathe.

L'entraide entre pairs, vécu par les patientes, permet d'avoir un réconfort, et également des conseils directement tirés de l'expérience de la vie avec la maladie. Au-delà des conseils autour des relations avec les proches ou la gestion des émotions, les PA sont également des personnes ressources qui permettent de donner les moyens aux patientes d'être mieux informées, orientées et s'engager davantage dans leurs soins.

c. Des moyens pour s'informer, s'orienter et s'engager dans ses soins

La PA est une personne ressource pour les patientes. Celles-ci ne disposent pas toutes des mêmes compétences et capacités pour se retrouver et s'orienter dans leur parcours de soins, mais aussi dans les informations concernant la maladie. Les PA ont des savoirs tirés de leur expérience en tant que patiente, qu'elles peuvent partager. Les entretiens ont permis de relever que les PA permettaient notamment d'avoir un meilleur accès à l'information, une aide pour comprendre les termes médicaux, et être encouragé et capable de poser des questions et s'affirmer avec les professionnels de santé.

Un accès à l'information

On retrouve dans les récits des patientes la façon dont les PA leurs ont permis d'avoir davantage de connaissances et de ressources, que ce soit par exemple concernant la vie quotidienne avec la maladie ou leur trajectoire de soin. Ces informations, issues du vécu et de l'expérience des PA, permettent aux patientes de mieux se retrouver dans leur parcours de soin, mieux comprendre leur maladie, leurs traitements et aussi savoir où chercher et trouver de l'information fiable.

Agathe nous explique comment sa PA lui a permis de mieux s'y retrouver dans son parcours de soins : *« Elle [la PA] a répondu vraiment à mes questions par rapport à l'organisation et le type de soins que j'avais besoin. [...] Mes attentes étaient aussi de voir à qui je peux parler de quoi ? Parce que j'étais un peu mêlée, est-ce que je parle de ça à mon oncologue, est-ce que je parle de ça à mon chirurgien ? Est-ce que j'appelle l'infirmière pivot ? ».*

C'est également la même aide dont a bénéficié Madeleine de la part de sa PA, lorsqu'elle s'est sentie un peu perdue : *« Je me disais bon, à qui je peux en parler ? [hésite] C'est loin, le médecin, comment je fais pour... je peux-tu devancer mon rendez-vous ? [...] donc j'ai communiqué avec elle et puis ça a été super rapide, là. Elle m'a rappelée, puis elle m'a donnée- elle m'a dit : "faudrait peut-être appeler l'infirmière". Je n'avais pas du tout l'impression que je pouvais, encore appeler l'infirmière ».*

Parmi les informations fournies par les PA, on retrouve aussi des conseils « *pratico-pratiques* » pour la vie quotidienne : *« t'sais... "telle sorte de brassière dentelle, dans tel magasin, tu vas voir, tu vas aimer ça", "demande de parler, à telle dame, elle va t'aider si t'as des problèmes"»* sont des exemples de conseils que la PA de Patricia lui a fournis.

En plus des éléments factuels sur comment suivre la trajectoire de soin, les PA fournissent également des ressources pour mieux s'informer sur la maladie, en donnant des lectures fiables, comme le mentionne Éléonore : « *Au tout début, elle m'avait dit quelles étaient les sources les plus fiables pour les patientes du CHUM, donc des sources carrément sur le site web du CHUM, des sources comme la Société Canadienne du Cancer, de la Fondation Virage, de la Fondation Québécoise du Cancer, etc.* ».

Nathalie, une des PA interrogées nous partage aussi le fait qu'elle délivrait des informations concernant les aides financières dont peuvent bénéficier les patientes qui en ont besoin et permettaient de répondre aux : « *inquiétudes par rapport aux finances, est-ce que j'ai le droit à de l'invalidité ou pas* ».

Orienter vers les professionnels nécessaires

Comme on a pu le voir dans les résultats précédents, les PA sont des oreilles attentives auprès des patientes, elles sont de ce fait souvent les mieux placées pour percevoir leurs besoins et vulnérabilités, qu'elles soient sociales, psychologiques, ou financières.

Concernant les ressources financières, la coordinatrice nous apprend que les PA servent de relais d'orientation vers les professionnels, si elles identifient des besoins et/ou réceptionnent des demandes des patientes : « *Si jamais la patiente n'est pas déjà en contact avec une travailleuse sociale, la PA peut aussi lui donner quelques renseignements, des ressources et surtout faire en sorte que la patiente ait un suivi avec une travailleuse sociale* ».

Il en est de même pour l'orientation vers un psychologue ou d'autres ressources comme le précise la PA, Nathalie : « *Si on voit vraiment qu'une femme est très démunie on hésitera pas à suggérer un accompagnement plus spécialisé justement avec une travailleuse sociale, avec une psychologue ou la diriger vers des ressources communautaires qui pourraient davantage l'épauler dans son quotidien là* ».

Mieux comprendre les termes médicaux

Les patientes soulèvent également l'apport de l'accompagnement pour une meilleure compréhension des termes et du langage médical, face auquel elles peuvent se retrouver lors de leurs consultations et dans leur trajectoire : « *Elle [la PA] a comme vulgarisé un petit peu là, ça voulait dire quoi mastectomie totale, partielle, tsais ça a, ça ... parce que quand on est en état de choc on entend, on comprend pas tout ce que ce qu'ils nous disent, on retient pas tout, alors oui, ça m'a aidé à, à parler de façon plus aisée mais avec des mots plus faciles* » nous raconte Agathe.

Au-delà de mieux comprendre les termes médicaux, c'est aussi mieux comprendre son état de santé grâce aux explications apportées par les PA, comme le rapporte Eléonore : « *Mettre aussi le doigt sur qu'est-ce qu'on a. Parce qu'au-delà d'avoir le cancer, c'est quel type de cancer ? C'est où ? C'est localisé comment ? C'est quel grade ? etc., etc. Donc... de mettre vraiment un terme sur chaque... pour qualifier ce dont on souffre finalement* ».

Selon Margaux, une des deux PA interrogées, c'est pour les patientes qui ont un niveau de compréhension des informations moins élevé que l'accompagnement est le plus nécessaire : « *C'est quand les personnes n'ont vraiment pas bien compris les traitements* ».

Oser poser des questions et s'affirmer

Au-delà des compétences apportées dans l'accès à l'information, les patientes soulèvent l'aide que leur PA leur a apportée pour être dans une posture active lors des consultations.

Cela s'est exprimé notamment au travers de conseils pour préparer ses consultations en amont, comme nous partage Eléonore : « *Elle donnait des conseils aussi de toujours prendre des notes sur comment je me sens, qu'est-ce que je ressens jour par jour, pour pas oublier, et qu'au, prochain rendez-vous, je me rappelle plus de mes questions, je me rappelle plus de ce que j'ai eu comme symptômes* ».

Les PA invitent également les patientes à poser des questions aux professionnels et dire lorsqu'elles n'ont pas compris. Si pour certaines patientes elles étaient déjà à l'aise avec cela, pour d'autres la PA a été une aide, comme pour Patricia : « *Ça m'a conforté dans la possibilité de dire : "J'ai pas compris, pouvez-vous répéter ?" Ça m'a rassuré que je pouvais le faire, puis c'était pas gênant, c'était correct* ».

Nathalie, la PA, constate que ces encouragements sont un besoin qui peut se retrouver quel que soit le niveau d'éducation des patientes : « *Il y a des femmes qui sont très scolarisées et tout et qui ne veulent pas poser pleins de questions non plus, ça aussi ça existe, c'est pas nécessairement par mauvaise volonté, mais par facilité et puis par la culture du milieu qui est encore là* ».

Les PA sont identifiées comme un relai permettant une meilleure communication avec les professionnels de santé, en donnant les moyens aux patientes d'être capables de comprendre, chercher les informations, et de ce fait de mieux s'engager dans leurs soins. Les atouts relationnels des PA, au-delà de renforcer les compétences des patientes, peuvent permettre de pallier à des ressources manquantes au sein de l'équipe clinique.

d. Des ressources supplémentaires dans l'équipe de soins

Les entrevues avec les patientes mettent en évidence la plus-value que peuvent avoir les PA au sein de l'équipe de soin, c'est-à-dire ce qui n'est pas ou ne peut pas être apporté par les professionnels, que ce soit en apportant une valeur relationnelle, en donnant du temps que les professionnels n'ont pas ou grâce à une relation de confiance sans hiérarchie sociale.

Une valeur relationnelle dans la communication

Durant les entrevues, des patientes nous ont fait part de mauvaises expériences et difficultés qu'elles ont eu dans la communication avec les professionnels de santé, et comment leur PA a pu les aider, que ce soit en étant une oreille attentive ou en leur donnant des conseils pour améliorer la communication.

Jeanne nous partage les difficultés de communication qu'elle a eu avec son médecin, et le manque d'empathie et de compréhension de celui-ci : « *Il voulait, il ne voulait pas répondre à mes questions, il levait les yeux au ciel. Puis il ... c'est comme si ... il faisait "ah ouai ah ouai". Puis même des questions il disait "non, ça on va pas reparler de ça là, c'est dans le futur, on parle juste du présent". J'étais assez angoissée, défaite* ».

Clémence a également rencontré les mêmes difficultés avec plusieurs de ses professionnels de santé : « *Donc mon docteur oncologue il refusait de parler avec moi, de l'autre côté l'infirmière pivote elle était*

en train de me dire bon ben la situation s'empire à ce moment-là y allez à l'urgence mais j'imagine qu'elle aussi, elle était débordée ».

Ce ressenti est mentionné par une troisième patiente, Arielle, qui rapporte que la PA a pallié le manque de sympathie de certains professionnels qu'elle a rencontré : *« J'aime pas dire ça, mais... peut-être que si mon infirmière pivot avait été plus chaleureuse, peut-être que, Monia, [la PA] j'en aurais eu moins besoin, vous comprenez ? ».*

Il peut arriver que les difficultés et émotions associées dans la communication avec les professionnels sont telles, que la seule solution envisagée est de changer de professionnel de santé. Dans ce cadre-là, les PA sont une aide identifiée par les patientes. Cela nous a été raconté par deux patientes et a été soulevé également par les PA interrogées. Voici l'expérience de Claire : *« Elle m'a vraiment beaucoup soutenue, parce que je... moi j'ai eu un petit souci avec le premier médecin que j'avais, qui m'a opérée en fait, puis euh... elle... elle m'a dit que ça se faisait, changer de médecin, si je voulais, puis... sinon je l'aurais jamais fait. Ça m'a vraiment fait du bien, de changer de médecin. Ça c'est vraiment grâce à Sandrine [la PA] ».*

Pallie au manque de temps des professionnels

Outre le manque de considération et de compréhension des professionnels, nombreuses sont les patientes qui ont également fait part du manque de temps des professionnels. C'est pourquoi elles sont plusieurs à soulever que l'accompagnement leur a permis d'avoir un espace privilégié au sein duquel, pour une fois, le temps n'était pas compté : *« Je passe plus de temps avec elle [la PA] parce que elle- elle est à l'extérieur du minutage, elle n'est pas pressée, elle n'est pas entre deux rendez-vous »* rapporte Eléonore, qui ajoutera plus tard dans l'entrevue : *« Et je pense même que les professionnels de la santé ont tout intérêt sur un programme comme ça continue parce que ça vient peut-être pallier ce qu'ils n'ont pas le temps de faire, pas le goût de faire ».*

Margaux une des PA interrogées, pose le même constat : *« L'infirmière pivot elle est pas là ben oui la psychologue elle serait là pour ça mais en même temps voir la psychologue c'est pas instantané et puis c'est une heure de temps en temps, une heure par semaine quand c'est le plus c'est comme ça. Tandis que la personne qui accompagne ben elle a pas de délai. Des fois j'ai vu quelqu'un qui a dit qu'elle avait*

été deux heures au téléphone avec une patiente. Moi c'est pas rare, je dois faire une heure, une heure et quart ».

Une relation symétrique propice à une relation de confiance

Le soutien, l'empathie et la réception des émotions des patientes sont des compétences que peuvent avoir les professionnels de santé. Ce qui est soulevé dans les entretiens, est cependant que l'expression des émotions est différente avec une PA qu'avec un professionnel, notamment par le fait de parler à quelqu'un qui leur ressemble et donc d'avoir le sentiment de pouvoir parler en toute liberté, sans filtre et sans peur du jugement.

Madeline le mentionne ainsi dans son récit : *C'était moins... c'est moins formel, c'est plus... euh... on... c'est plus un échange, comme on dirait, plus d'égal à égal si on veut ? [...] Ce n'est pas... bon, un médecin, on est toujours un peu impressionné, là (rit un peu), par un médecin ».*

Patricia utilise par exemple le mot « *alliée* » et « *amie* » pour parler de sa PA : « *Je savais que j'avais dans ma poche une alliée, une amie -même si on ne s'est jamais rencontrées- qui était là* ».

Un ressenti partagé par Eléonore également pour qui les relations avec sa PA étaient avant tout un espace de confiance : « *Dans un cas de patiente accompagnatrice, c'est sûr que ça devient plus sympathique au fur à mesure aussi, puis on est en confiance, sans jugement, c'est confidentiel, euh... c'est comme une zone protégée où on peut parler. Euh... puis ça vient... c'est vraiment complémentaire à tout le reste* ».

Les PA sont identifiées comme une ressource supplémentaire dans l'équipe de soins. Cependant l'aide apportée est également perçue de manière différente en fonction des patientes.

e. Des apports réels mais variables en fonction du profil des patientes

Bien que les entretiens aient relevé de nombreux apports de l'accompagnement par une PA, des patientes nous ont fait part de ressources qu'elles avaient déjà et elles n'ont pas identifié les PA comme

une aide dans certains cas. Cette dernière partie nous permet donc de nuancer les résultats précédents et percevoir des besoins qui sont différents en fonction du profil des patientes.

Des patientes déjà bien outillées

Certaines patientes nous ont partagé le fait qu'elles se sentaient à l'aise dans leur parcours de soins, et se seraient senties à l'aise même sans l'accompagnement, et cela que ce soit pour chercher des informations fiables, communiquer avec les professionnels ou poser des questions.

Jeanne par exemple se sentait même plus informée que sa PA, du fait qu'elle faisait beaucoup de recherches par elle-même : « *Le gros des informations, ça venait d'internet. Puis là Madame Jean [la PA] c'était surtout plus au plan émotionnel* ». Pour elle, la délivrance d'informations n'est pas ce qui lui a été le plus utile lors de l'accompagnement. C'est le cas également pour Clémence, qui dispose déjà de ressources importantes dans le milieu médical : « *J'ai réussi à trouver toutes mes informations donc je me suis renseignée par moi-même* ».

Cela peut s'expliquer aussi par le fait que Clémence et Jeanne estiment avoir eu des parcours de soins et des traitements qui étaient différents de leur PA, comme le soulève Clémence : « *Mais j'avoue que pour moi, par contre ces informations qui étaient là et pas trop parce que j'avais un peu mes besoins enfin c'était différent* ».

Certaines patientes se sentaient déjà à l'aise également pour communiquer avec leurs professionnels de santé et s'y retrouver dans leur parcours de soins. C'est ce que nous partage Patricia : « *Je dois dire que le système de santé ne me fait pas peur. Je ne suis pas... je ne suis pas mal à l'aise devant les médecins* ». Louise rapporte également qu'elle était à l'aise pour poser des questions, en reconnaissant que d'autres patientes pourraient l'être moins qu'elle : « *Je n'étais pas gênée de poser beaucoup de questions [...] j'étais très proactive là-dedans.[...] Mais j'imagine que peut-être il y a d'autres personnes à qui ça peut être très utile dans ce sens-là parce qu'ils osent pas parler ou ils n'osent pas demander ou... et puis des fois ben je faisais des recherches, puis la fois d'après je posais mes questions* ».

Cette différence de besoins est relevée également par les deux PA, Nathalie nous partage ainsi « *On va les aider souvent à préparer leurs rencontres avec leur équipe de soins et c'est sûr qu'il y a des femmes, on n'a pas besoin d'expliquer longtemps puis elles disent "ah oui c'est une bonne idée et puis*

je vais mettre toutes mes questions, tout ça", alors qu'il y a d'autres femmes on va même les accompagner à formuler des questions en fonction de leurs préoccupations ». La deuxième PA interrogée, Margaux nous explique également : « *Mon plus petit appel, ma plus petite durée d'appel ça a été 25 minutes, bon là dans le fond j'ai fait le tour [...] la personne elle avait euh une .. une sœur qui avait un cancer du sein ... dans le fond elle avait ... récemment et puis elle était relativement euh bien, calme, je dirais avec ça [...] non elle avait besoin de rien* ».

Un entourage social présent

Bien que les PA apportent un soutien émotionnel privilégié entre pairs, certaines patientes ont également accès à des ressources différentes grâce à leur entourage, ce qui permet de les aider. C'est le cas de Jeanne qui peut demander conseils et avis à ses amis médecins : « *Heureusement j'avais un ami médecin qui me l'avait expliqué quelques jours avant.* ». Elle poursuit également avec un deuxième exemple dans ses recherches d'informations : « *Sur le plan des informations, c'est surtout au niveau Internet que j'ai trouvé. Puis aussi cette amie qui qui par hasard est aussi oncologue au CHUM, qui m'a donné beaucoup d'informations, mais beaucoup plus tard* ».

Eléonore considère également qu'elle avait la chance d'être bien entourée et qu'une PA peut être davantage bénéfique dans d'autres situations que la sienne : « *J'avais un bon moral, j'ai su le garder grâce à de grandes choses, dont mon entourage, le fait de garder mes activités tout et tout* ».

Mais un entourage pas présent pour toutes

D'autres patientes ne sont pas entourées, elles ne peuvent ainsi pas recevoir le soutien d'un proche. Leur PA est pour certaines la seule personne à qui elles peuvent se confier sur leurs émotions et recevoir des encouragements, comme c'est le cas pour Arielle : « *La seule personne à qui je peux en parler- ma famille, j'en ai pas, la seule personne à qui je peux parler de temps en temps, c'est Margot [la PA]. Alors pour moi, c'est bénéfique. Je vais vous dire tout le long de l'entrevue que c'est bénéfique parce que, mon contexte à moi, fait en sorte que c'est bénéfique* ».

Pour Margaux, une des PA interrogées, c'est selon elle, pour ces patientes sans entourage ou avec un environnement social fragile, que l'accompagnement est le plus bénéfique : « *C'est essentiel quand*

par exemple bon ... ça arrive souvent que le conjoint il soit parti à ce moment-là ou bien il peut pas vivre ça comme il faut alors il y a des problèmes au niveau de la famille, au niveau des enfants, ça je trouve ça plus euh ... plus grave ».

Nathalie, l'autre PA, complète en mettant en évidence la différence de besoins, notamment social, en fonction de l'origine et de la culture des patientes : *« On a des patientes de différentes origines et le lien, par rapport à la maladie, le rapport à la maladie n'est pas le même dans toutes les cultures non plus, pour certaines parfois c'est d'en parler le moins possible, elles ne veulent pas en parler à leur famille élargie. Parfois elles sont au Québec, des femmes qui sont au Québec mais leur famille est davantage à l'étranger, elles ne veulent pas inquiéter ».*

C'est également un constat fait par Margaux : *« Moi je continue de penser que les personnes de niveau culturel autre sont souvent plus démunies parce qu'elles ne connaissent pas le système, parce qu'elles sont moins familières avec tout ça ».*

Il existe des différences dans les besoins des patientes. Une PA n'apporte pas la même aide pour toutes les patientes qu'elle accompagne et celles-ci en ont conscience. L'accompagnement est ainsi personnalisé en fonction des personnes, et cela même si elles ont la même maladie. Le contexte et l'environnement dans lequel vit la personne font que les besoins sont différents.

III. Discussion des résultats

1. Les enseignements de l'étude

Les résultats, reliés aux données de la littérature, nous permettent de questionner l'apport de l'intégration des PA sur les ISS.

Ceux-ci ont montré différentes plus-values de l'accompagnement, que ce soit dans le soutien émotionnel privilégié grâce à l'entraide entre pairs, l'apport de moyens et de ressources permettant de s'engager dans ses soins, une communication facilitée avec les professionnels et enfin la mise en évidence de besoins différents en fonction du profil des patientes.

a. Le soutien émotionnel par les pairs

Les résultats ont démontré le fait que les PA apportent un soutien émotionnel, permettant de faire face aux émotions et d'avoir un espace privilégié pour se confier et ainsi réduire son anxiété et son stress. Ce soutien est souligné avec une valeur d'autant plus importante qu'il provient d'une personne qui « est passée par là ».

Les personnes de catégories sociales défavorisées sont plus sujettes à l'isolement social (Woods et al., 2006). Le soutien social est perçu comme un facteur important agissant sur la santé mentale et l'état de santé en générale (Holt-Lunstad et al., 2010). Il est également d'autant plus important dans le cadre de la maladie, où l'on peut être incompris par notre entourage qui ne vit pas ou n'a pas vécu la même chose que nous. C'est pourquoi, plus qu'un soutien social, c'est un soutien émotionnel qui est recherché par les patientes et dont l'accompagnement par les pairs permet d'apporter une réponse. Il est défini dans la littérature quatre types de soutien : le soutien instrumental, le soutien émotionnel, le soutien de valorisation personnelle ou d'estime de soi, et le soutien informatif. Suite aux résultats, nous pouvons dire que les PA apportent chacune des quatre types de soutien. Cependant, le soutien émotionnel est le plus prépondérant dans les entretiens avec les patientes. Il est défini comme permettant : « *d'apporter détente, consolation et mieux-être, lors de moments difficiles, grâce à des échanges sur les ressentis émotionnels* ». De plus, plusieurs études ont mis en évidence que le soutien émotionnel : « *jouait le rôle le plus important dans la santé mentale, notamment, en protégeant les individus contre l'apparition des troubles anxieux* » (Capponi et al., 2013).

Les ressources de l'entourage peuvent permettre d'avoir des informations importantes et d'obtenir un soutien lors du parcours de soin et de la vie avec la maladie ; néanmoins, celles-ci ne sont pas à la même disposition de tous. On retrouve dans la littérature que ce sont les personnes dans un statut socio-économique défavorisé qui ont le moins de soutien social, et donc émotionnel. On peut ainsi émettre l'hypothèse que l'accompagnement est d'autant plus bénéfique pour cette population. La taille et l'homogénéité de notre échantillon ne permet pas de valider cette hypothèse dans notre étude. Nous pouvons cependant noter que la seule personne se considérant comme pauvre dans notre échantillon, est également une des deux seules personnes qui mentionne ne pas avoir de soutien social et émotionnel de la part de son entourage.

b. Des moyens et ressources pour mieux s'engager dans ses soins

L'accompagnement permet également de faciliter la communication avec les professionnels. Il a été soulevé dans la littérature, là encore, que ce sont les personnes de catégories sociales défavorisées qui ont le plus de difficultés à communiquer avec les professionnels de santé, et que cette ressource suit également un gradient social (Falcoff, 2010).

L'accompagnement par les pairs permet d'améliorer le niveau de littératie en santé des patientes accompagnées. En effet, l'accompagnement leur apporte une vulgarisation des termes médicaux, un vocabulaire plus adapté pour comprendre les informations, et des capacités à aller chercher l'information et reconnaître les sources fiables grâce aux conseils des PA.

De plus, il existe des différences dans l'engagement dans les soins chez les personnes en fonction de la classe sociale retrouvées dans la littérature (Loretti, 2021). Nos résultats nous permettent de mettre en évidence que le fait, pour les patientes, d'avoir une personne qui les encourage à mieux communiquer avec les professionnels de santé, leur permet de poser davantage de questions, demander de reformuler et dire quand elles n'ont pas compris. Cela leur permet de mieux connaître leur état de santé, de pouvoir communiquer dessus et d'avoir une vigilance plus accrue face aux traitements. Il est à noter que ces facteurs jouent également un rôle dans la qualité des soins (Coulter, 2006).

Les patientes n'ont pas toutes les mêmes capacités quand il s'agit d'être actrices dans le parcours de soins. Certaines sont très à l'aise dès le début de leur parcours de soins, d'autres auront besoin davantage d'aide et de conseils. Outre le niveau d'éducation, l'entourage social ou la profession des personnes qui peuvent expliquer les différences de capacités et de besoins des patientes, les expériences passées dans le système de santé sont aussi des facteurs favorisant l'apport de capacités. En effet, le temps passé au sein du système de santé permet d'acquérir des capacités (Arborio & Lechien, 2019). On peut donc se demander si les patientes, qui avant leur diagnostic de cancer avaient déjà d'autres problématiques de santé, ont de meilleurs bagages que les autres.

Comme nous l'avons vu dans les résultats, certaines patientes préfèrent en savoir le moins possible sur leur maladie et leur état de santé afin de ne pas être davantage angoissés vis-à-vis de la maladie. D'autres préfèrent également se laisser guider par les professionnels de santé, qu'elles considèrent les

plus à même de savoir ce qui est le mieux pour elles. Ces constats sont mis en évidence dans la littérature et montrent qu'on retrouve davantage ces comportements chez les patients des classes sociales défavorisées, qui se sentent moins légitimes pour apporter leurs savoirs et remettre en question l'avis des professionnels (Loretti, 2021).

Nous pouvons également nous questionner sur la recherche de l'engagement des patients et l'accessibilité des informations dans leurs soins, est-ce que celles-ci doivent se faire à tout prix ? Être acteur dans ses soins demande des ressources mais aussi une énergie, une motivation et des capacités émotionnelles, au-delà des compétences. La recherche de l'autonomie des personnes dans la capacité à s'occuper de leur santé est favorable. Cependant, cette recherche d'autonomie passe aussi par la création de l'environnement favorable pour le développement de leur pouvoir d'agir. Cela rejoint les travaux de Yann Le bossé, psycho-sociologue, qui utilise notamment la métaphore du poisson et du pêcheur pour savoir s'il vaut mieux privilégier l'autonomie ou l'assistance des personnes accompagnées. Il avance ainsi qu'au-delà de savoir s'il vaut mieux donner un poisson ou apprendre à pêcher aux personnes : *« Il faut d'abord donner un poisson, parce que si on n'a pas la force d'aller pêcher on ne pourra pas le faire. Et il faut apprendre à pêcher, mais il faut aussi s'occuper de l'état des berges, de la législation qui permet l'accès à la berge, et de l'état de pollution de la rivière »* (Le Bossé, 2016).

c. Un aller-vers plus bénéfique pour certaines populations

L'apport de l'entraide par les pairs avec le partage de savoirs expérientiels et un soutien émotionnel privilégié n'est plus à démontrer dans la littérature (Gardien et al., 2018), et se retrouve dans nos résultats.

Néanmoins, on peut se demander quelle est la plus-value de cette intégration de patientes accompagnatrices par rapport à l'entraide qu'on peut trouver via les associations de patients qui font des activités et organisent des temps d'échanges, ou via les nombreux témoignages et ressources qui existent en ligne, notamment avec les forums et groupes de discussion entre patients.

Une des réponses pouvant être apportées est que pour accéder à ces ressources, cela demande un engagement et une motivation personnelle, ainsi que des capacités pour y accéder, qu'elles soient physiques, matérielles, financières ou éducatives. Des études ont ainsi mis en évidence que les

associations de patientes atteintes d'un cancer du sein sont davantage fréquentées par les classes sociales les plus aisées (King, 2004).

Il n'existe pas de définition officielle concernant la démarche « d'aller-vers », celle-ci se retrouve dans le champ du travail social, mais aussi dans celui de la promotion de la santé. Elle consiste à apporter une aide et un accompagnement aux personnes, en allant au plus près de la population : *« Cette démarche rompt avec l'idée que l'intervention sociale ferait systématiquement suite à une demande exprimée. Elle permet d'intégrer dans les pratiques les situations de non-demande de certains publics (pas seulement des personnes vulnérables) et engage les acteurs à se situer dans une pratique proactive, pour entrer en relation avec ces publics.⁴ »*.

C'est pourquoi, le fait que l'accompagnement soit proposé aux patientes via leur médecin ou infirmière pivot, favorise un aller-vers, une approche bénéfique pour les personnes les plus vulnérables et privilégie une équité des services.

Pour agir contre les inégalités d'accès aux ressources qui existent, c'est au système de santé, à l'organisation clinique et aux professionnels de créer les conditions et un environnement favorable pour que les ressources soient accessibles à tous.

2. Les limites de l'étude

a. L'échantillonnage

Sur les 9 patientes accompagnées du CHUM qui ont acceptées de participer aux entrevues, seulement une patiente se considérait comme pauvre et n'avait pas de diplôme universitaire. C'est pourquoi notre échantillon ne permet donc pas de mettre de manière évidente les différences d'attentes et de besoins existantes entre les différentes catégories socio-professionnelles, et le niveau d'éducation des patientes. Les résultats permettent d'établir des hypothèses sur le potentiel impact de l'accompagnement par les pairs sur les ISS, basées à partir des récits de patientes accompagnées de catégories sociales rapprochées.

⁴ Note sur les stratégies de prévention et de lutte contre la pauvreté, Ministère des Solidarités et de la Santé

Nous pouvons également nous questionner sur la non représentation des classes sociales défavorisées dans notre échantillon, plusieurs hypothèses peuvent être émises.

Pour commencer, l'une des principales limites est la taille de l'échantillon, avec un nombre assez faible de patientes accompagnées qui ont été interrogées (n=9). De plus, les critères de sélection qui ont été pris en compte au prime abord, ont permis d'avoir une diversité dans l'âge, le lieu d'habitation, si la/les rencontre(s) ont répondu à leurs besoins, mais n'ont pas pris en compte le statut social et le niveau d'éducation des patientes. Une information également manquante lors des entretiens et qui aurait pu être demandée aux patientes et bénéfique pour l'analyse de nos résultats est la profession des patientes. En effet, le statut professionnel et notamment le domaine dans lequel la personne travaille peut nous en apprendre davantage sur le groupe social auquel elles appartiennent, et nous permettre de mieux cerner les enjeux de compréhension des inégalités sociales de santé. Par exemple, si une personne est professionnelle de santé ou travaille dans un domaine proche, il est plus compréhensible qu'elle puisse avoir de meilleures ressources pour comprendre et s'orienter dans le système de santé.

Dans les études de manière générale, nous pouvons nous interroger sur la diversité de profils des personnes interrogées. En effet, accepter de participer à une étude scientifique nécessite dans un premier temps d'être à même d'avoir l'information, en faisant par exemple partie d'un réseau ou d'une association de patients qui relaient les études. De plus, les patients qui possèdent une plus forte curiosité pour la recherche scientifique et une culture scientifique peuvent être les plus à même de s'y intéresser. Est-ce que ce serait les patients les plus engagés dans leurs soins, qui participent le plus aux études ?

Ensuite, que ce soit répondre à un questionnaire ou répondre à des questions par entretien en racontant son vécu, cela demande des compétences qui ne sont pas présentes chez tout le monde. Pour répondre à un questionnaire, il faut déjà l'accès à l'outil informatique et savoir l'utiliser. Ainsi que pour participer à un entretien, il faut pouvoir être à l'aise pour parler de soi et de son vécu, savoir raconter. Cela demande certaines compétences, qui ne sont pas réparties équitablement dans la population.

b. L'impact du contexte pandémique

Les entretiens ont été réalisés dans un contexte encore marqué par la pandémie de COVID-19, qui a pris de l'ampleur début 2020. Ainsi les résultats de ce programme et les entretiens ont pu être

influencés par ce contexte, qui a aussi permis de mettre en évidence un apport supplémentaire des PA dans le cadre de la pandémie. Dans l'historique de la mise en place du programme PAROLE-Onco, l'intégration des PA dans les établissements de santé, dont le CHUM, a connu un bond en avant pendant la crise sanitaire de la COVID-19. Le début de la pandémie a permis de faciliter l'intégration des PA et de mettre en évidence encore davantage leur plus-value. En effet, durant cette période, l'accompagnement par les proches lors des consultations n'était pas possible, d'autant plus que certaines activités à destination des patientes initialement mises en place par l'établissement ont été supprimées pour des raisons sanitaires, tels que les espaces d'échanges, les conférences ou encore les activités de détente. Les patientes se sont ainsi retrouvées beaucoup plus démunies. Les PA ont pu être en contact avec les patientes via appels téléphoniques et apporter un soutien et un partage d'expérience qui est plus difficile à obtenir pendant la pandémie. Si certaines patientes regrettent de n'avoir pas pu rencontrer leur PA en personne, certaines estiment que la pandémie n'a pas affecté leur vie sociale et leur état émotionnel, et d'autres reconnaissent que les PA ont été une plus-value, et ce spécifiquement pendant cette période.

A savoir que les activités sociales pendant la pandémie étant restreintes, cela a pu intensifier l'isolement des personnes et avoir un impact important sur leur santé mentale, déjà mise à rude épreuve avec la maladie (Williams et al., 2020).

L'accompagnement par les familles et les proches en consultation constitue pour certaines personnes avec un faible niveau de littératie en santé, une ressource et une aide non négligeable. Cette aide n'étant pas disponible pendant la pandémie, il s'agit là d'une perte de chance d'autant plus importante dans la qualité des soins, pour les personnes les plus démunies. L'accompagnement par une patiente est donc une ressource non négligeable, et ce d'autant plus dans un contexte de crise sanitaire.

c. Engagement et distanciation du chercheur

Parmi les biais existants dans les études qualitatives et toutes les études de manière générale, on peut se demander comment les valeurs, les engagements, le vécu des chercheurs entrent en confrontation avec la volonté d'avoir une rigueur scientifique. N'existe-il pas une dissonance entre la volonté d'avoir des résultats rigoureux et celle d'avoir des résultats qui nous confortent dans ce en quoi on croit et dans lequel on se sent personnellement engagé ? Notamment dans la recherche interventionnelle où la position du chercheur est telle que celui-ci a un lien particulier avec le projet dont il doit évaluer les impacts. L'énergie fournie pour la mise en place du projet crée des attentes positives des résultats

d'autant plus importants. Il s'agit ici de questions partagées dans l'espace scientifique. Les sociologues des années 60 se sont appuyés et ont défendu les méthodes spécifiques d'enquêtes, mettant de côté la dimension morale (Giardinelli, 2018).

Les échanges, les relectures, la validation entre pairs et la validation par des personnes qui ont une perception du sujet différente, sont primordiales. Cela permet de garder un certain recul et une rigueur scientifique, et par conséquent d'éviter que nos sentiments et nos engagements ne prennent trop de place.

3. Perspectives et recommandations

Nous avons pu voir que l'accompagnement peut avoir un impact sur les ISS via différents facteurs. Nous pouvons cependant nous questionner sur les améliorations qui pourraient être apportées au programme pour amener davantage l'accompagnement vers la réduction des ISS.

Cela peut passer par différents moyens, que ce soit dans la formation et la sensibilisation des PA, dans un aller-vers les personnes à favoriser, dans un appui des échanges entre patientes et PA qui présentent des mêmes caractéristiques sociales et élargir à d'autres pathologies que le cancer du sein.

a. Une formation et sensibilisation des PA

Les résultats présentés dans ce mémoire nous permettent de mettre en évidence des besoins différents qui existent entre les patientes. Les patientes les plus vulnérables peuvent bénéficier d'aides financières et à domicile. Les PA vont régulièrement être le principal vecteur d'informations pour les patientes, et seront les plus à même d'identifier les vulnérabilités qui peuvent exister chez les patientes au travers de leur récit quand elles se confient. Elles sont donc des piliers pour orienter vers d'autres professionnels de l'établissement, que ce soit un psychologue ou un travailleur social. C'est pourquoi, il semble important que toutes les PA soient formées et sensibilisées aux besoins différents qui peuvent exister, et aux ressources existantes qui peuvent venir en aide à la vulnérabilité sociale des patientes.

b. Favoriser l'aller-vers

Si l'aller-vers les patientes est privilégié pour les populations les plus vulnérables, au travers de l'orientation systématique du médecin vers les PA, il est important de questionner quels peuvent être les freins à accepter l'accompagnement ? On peut également s'interroger sur le statut socio-économique des patientes qui acceptent d'être accompagnées. Est-ce qu'il s'agit de ceux qui en auraient le plus besoin ? Quels sont les facteurs qui favorisent la volonté d'être accompagné par une autre patiente, et est-ce qu'il existe des facteurs sociaux qui entrent en compte ?

Ces facteurs seraient intéressants à étudier notamment pour identifier les freins potentiels à l'acceptation de l'accompagnement sur lesquels on peut agir. Est-ce que les personnes qui refusent l'accompagnement considèrent-elles ne pas en avoir besoin ? Ou existe-il d'autres facteurs qui influencent cette décision ? La façon dont le professionnel de santé présente le programme peut en être un facteur important, et également comment celui-ci est promu par l'établissement (affiches dans les couloirs, les salles d'attente par exemple). De plus, comme cela a été mentionné lors des entretiens, permettre aux patientes de changer d'avis si elles refusent l'accompagnement dans un premier temps semble nécessaire. Pour cela, leur fournir un dépliant du programme avec un numéro de téléphone est important, tout comme les rediriger vers un professionnel à qui s'adresser pour en parler ou leur dire qu'elles ont le droit de changer d'avis. Il est cependant aussi nécessaire d'accepter que certaines patientes n'en ressentent simplement pas le besoin. Etant donné qu'il s'agit d'un programme rattaché à une culture du soin qui émerge depuis seulement quelque temps, il ne serait pas étonnant que d'ici quelques années, lorsque l'on en entendra davantage parler et qu'il sera mieux inscrit dans la culture des établissements, cela facilitera l'acceptation de l'accompagnement.

c. Élargir à d'autres cancers et pathologies

Le cancer du sein est le cancer pour lequel l'incidence est plus élevée chez les femmes de statut socio-économique favorisé (Gentil-Brevet et al., 2008) . Des patients atteints d'autres cancers que celui du sein, notamment ceux touchant davantage les catégories socio-économique défavorisées, pourraient bénéficier de l'accompagnement par les pairs. Les cancers de l'estomac, du foie, des lèvres-bouche-pharynx (LBP) et du poumon sont plus fréquents chez les personnes, femmes et hommes confondus, de catégorie sociale défavorisée, tout en suivant un gradient social significatif. Le même constat est

effectué pour les cancers du larynx, de l'œsophage, du pancréas et de la vessie chez les hommes et les cancers du col de l'utérus chez les femmes.

De plus, des enjeux différents que celui du cancer du sein apparaissent dans le parcours de soins. En effet, les patients atteints d'un cancer du poumon ou LBP sont plus à risque d'être stigmatisés ou de subir des discriminations de la part de l'environnement médicale et sociale. Les principales raisons expliquant cela est que ces cancers sont fortement liés dans l'idée collective à des mauvais comportements de santé, comme les addictions, l'alcool ou la consommation de tabac (Loretti, 2021). Ainsi, bénéficier d'un patient accompagnateur pourrait apporter un soutien social encore plus important, y compris pour avoir un soutien social par les pairs pour aider les patients avec des addictions.

Outre les inégalités socio-économiques dans le parcours de soins, on retrouve aussi des inégalités de genre. Les parcours de soins difficiles dans la trajectoire du cancer concernent davantage les hommes (Binder Foucard, 2013). De plus, les femmes ont plus de connaissances du système de santé, et sont plus à même de chercher des informations médicales et prendre soins d'elles. Elles ont également plus recours à la prévention. Cela s'explique principalement par les normes de genre. Elles possèdent une culture de santé et dans le « prendre soin » plus présente (Loretti, 2021).

IV. Conclusion

Reconnaître l'intégration des PA comme un levier pour agir sur les ISS est un argument supplémentaire pour la promouvoir au sein de notre système de santé. L'efficacité de l'engagement des patients dans la qualité des soins et l'amélioration du système de santé a été démontrée.

Le champ de la promotion de la santé concerne la prévention primaire, mais aussi secondaire et tertiaire. Les outils et stratégies de la promotion de la santé telles que l'éducation pour la santé, la littératie, le développement du pouvoir d'agir ou encore la santé communautaire, sont des stratégies efficaces pour intervenir dans l'amélioration du parcours et de la qualité des soins des personnes.

Le partenariat patient est souvent mis en avant comme une réponse à la nouvelle génération de patients dits « connectés », qui arrivent en consultation médicale avec un diagnostic médical et des

informations bien comprises et analysées. Il est cependant nécessaire de penser aussi que toutes les personnes n'ont pas les moyens de développer et reconnaître leurs compétences dans leur parcours de soin. Leur donner les moyens de les développer et les mobiliser doit donc être reconnu comme un levier puissant dans l'amélioration de la qualité des soins, et la réduction des ISS. Pour démocratiser les compétences des patients et leur permettre de s'engager dans leurs soins, cela passe par la mise en place d'un environnement favorable. Les professionnels de santé ont un rôle à jouer dans la création d'une relation de partenariat avec les patients. C'est à eux de laisser une place au patient, de reconnaître leurs compétences dans leurs soins et surtout d'être à leur écoute. Cependant au-delà du changement de posture nécessaire des professionnels de santé, le système de santé de manière générale et les établissements de santé ont également des moyens à leurs disposition pour participer à créer cet environnement favorable. Les patients accompagnateurs sont ainsi une solution pour y participer.

Face à la maladie, à la souffrance ou encore à la douleur, se trouve souvent la sensation de perte de contrôle, de peur, de doute, entraînant un sentiment d'impuissance. C'est pourquoi donner les moyens aux personnes de développer un plus grand contrôle et pouvoir d'agir sur ce qui est important pour elles, leurs proches ou encore leur communauté, est primordiale, et cela comme nous le rappelle Paul Ricoeur : « *La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi* ».

Les ISS sont mises en évidence dans plusieurs études épidémiologiques et concernent la majorité des problématiques de santé, car certains groupes sociaux sont plus exposés à des facteurs défavorisant pour la santé que d'autres. Bien que cette base soit posée, elle amène tout de même différentes questions : qu'est-ce qui se cache exactement derrière le mot groupe « social », quelle est la vigilance à porter derrière la catégorisation des individus et est-ce qu'on peut réellement mesurer les inégalités face à la vulnérabilité qu'apporte la maladie ?

Didier Fassin questionne le mot social quand on parle d'ISS (Fassin, 2008). Il rappelle que derrière le terme « social », on y accroche principalement la notion d'économie et notamment les catégories socio-professionnelles, et que sont venues plus tard, les notions de genre, de territoire et de relationnel avec le capital social. Il remet en question la représentativité de ces variables dans les

inégalités de santé et relève celles qui seraient sous-estimées comme le lieu de naissance et les caractéristiques d'apparence (Fassin, 2008).

Les ressources que nous avons, qui se développent avec notre parcours de vie, dépassent aussi les groupes sociaux auxquels nous appartenons. Il est difficile de savoir comment chacun réagit face à la maladie, et de prévoir les obstacles avec lesquels il doit naviguer. Cependant pouvoir identifier ces obstacles et en avoir conscience nous permet de mettre en place des solutions pour agir dessus et les éviter.

Il ne faut pas oublier l'accessibilité économique et géographique qui reste inégalitaire pour bénéficier de soins et qui demeure un enjeu majeur. Il en est d'une responsabilité de santé publique et collective de mettre en place un environnement favorable afin que chacun ait les mêmes ressources pour pouvoir prendre soin de lui.

BIBLIOGRAPHIE

- Aïach, P. (2008). *10 – Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé : Quelles politiques imaginer ?* Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/lutter-contre-les-inegalites-sociales-de-sante--9782859529840-page-171.htm>
- Arborio, A.-M., & Lechien, M.-H. (2019). La bonne volonté sanitaire des classes populaires. *Sociologie*, Vol. 10(1), 91-110.
- Bandura, A. (2010). Self-Efficacy. In I. B. Weiner & W. E. Craighead (Éds.), *The Corsini Encyclopedia of Psychology* (p. corpsy0836). John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0836>
- Barreto, M. L. (2017). Health inequalities : A global perspective. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 2097-2108. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02742017>
- Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain : Produire et analyser des données ethnographiques* (4e éd. augmentée). la Découverte.
- Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : Beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Medicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2010/revue-medicale-suisse-258/le-modele-biopsychosocial-beaucoup-plus-qu-un-supplement-d-empathie>
- Braun, K. L., Kagawa-Singer, M., Holden, A. E. C., Burhansstipanov, L., Tran, J. H., Seals, B. F., Corbie-Smith, G., Tsark, J. U., Harjo, L., Foo, M. A., & Ramirez, A. G. (2012). Cancer Patient Navigator Tasks across the Cancer Care Continuum. *Journal of health care for the poor and underserved*, 23(1), 398-413. <https://doi.org/10.1353/hpu.2012.0029>
- Brenner, D. R., Weir, H. K., Demers, A. A., Ellison, L. F., Louzado, C., Shaw, A., Turner, D., Woods, R. R., & Smith, L. M. (2020). Projected estimates of cancer in Canada in 2020. *CMAJ*, 192(9), E199-E205. <https://doi.org/10.1503/cmaj.191292>

Binder Foucard. (s. d.). *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim - Partie 1 : Tumeurs solides*. Consulté 10 septembre 2021, à l'adresse

<https://www.santepubliquefrance.fr/notices/estimation-nationale-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-entre-1980-et-2012.-etude-a-partir-des-registres-des-cancers-du-reseau>

Capponi, I., Bacro, F., & Boudoukha, A. H. (2013). Effets différentiels des types de soutien social sur l'anxiété maternelle périnatale. *Bulletin de psychologie, Numéro 525(3)*, 209-224.

Cherba, M., Thoër, C., Turbide, O., Denault, V., Renaud, L., Valderrama, A., Courcy, I., Cordelier, B., Laquerre, M.-E., Cyr, C., Hovington, J., & Muloin, C. (2019). Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale : Revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants. *Sante Publique, Vol. 31(1)*, 83-92.

Coulter, A. (2006). Patient engagement : Why is it important? In E. Andersson, J. Tritter, & R. Wilson (Éds.), *Healthy democracy : The future of involvement in health and social care*. NHS, The National Centre for Involvement.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model : A challenge for biomedicine. *Science, 196(4286)*, 129-136.

Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades. *Questions de communication, 15*, 279-295. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.619>

Fainzang, S. (2014). Les inégalités au sein du colloque singulier : L'accès à l'information. *Les Tribunes de la sante, n° 43(2)*, 47-52.

Falcoff, H. (2010). *Que peuvent faire les médecins généralistes face aux inégalités sociales de santé ?* 73.

- Fassin, D. (2008). 1 – Les impensés des inégalités sociales de santé. In *Lutter contre les inégalités sociales de santé* (p. 19-28). Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/lutter-contre-les-inegalites-sociales-de-sante--9782859529840-page-19.htm>
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : Entretien et questionnaire* (3e éd). Dunod.
- Flora, L. (2015). La co-construction de savoirs de soin entre patients et professionnels de santé, un prolongement d'un processus issu de la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé*.
- Fondation québécoise du cancer. (2020). *Statistiques*. Fondation québécoise du cancer. <https://fqc.qc.ca/fr/information/le-cancer/statistiques>
- Gardien, E., Héas, S., & Laval, C. (2018). *L'accompagnement par les pairs Une approche transversale aux champs de la santé, de la santé mentale et du handicap*. 62.
- Gelly, M., & Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone*, n° 58(1), 7-18.
- Gentil-Brevet, J., Colonna, M., Danzon, A., Grosclaude, P., Chaplain, G., Velten, M., Bonnetain, F., & Arveux, P. (2008). The influence of socio-economic and surveillance characteristics on breast cancer survival : A French population-based study. *British Journal of Cancer*, 98(1), 217-224. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6604163>
- Giardinelli, A. (s. d.). *Engagement et éthique des chercheur-e-s : La pratique de la recher...* Consulté 23 septembre 2021, à l'adresse <https://calenda.org/427850>
- Goudeau, S., Autin, F., & Croizet, J.-C. (2017). Etudier, Mesurer et Manipuler la Classe Sociale en Psychologie Sociale : Approches Economiques, Symboliques et Culturelles [Studying, Measuring and Manipulating Social Class in Social Psychology: Economic, Symbolic and Cultural Approaches]. *International Review of Social Psychology*, 30(1), 1-19. <https://doi.org/10.5334/irsp.52>

- HAS. (2017). *La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins—RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES, FORMATION ET BONNES PRATIQUES*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2801497/fr/la-mediation-en-sante-pour-les-personnes-eloignees-des-systemes-de-prevention-et-de-soins
- Harris, J., Springett, J., Croot, L., Booth, A., Campbell, F., Thompson, J., Goyder, E., Van Cleemput, P., Wilkins, E., & Yang, Y. (2015). Can community-based peer support promote health literacy and reduce inequalities? A realist review. *Public Health Research*, 3(3), 1-192.
<https://doi.org/10.3310/phr03030>
- HCSP. (2009). *Les inégalités sociales de santé : Sortir de la fatalité*.
file:///C:/Users/julii/AppData/Local/Temp/hcspr20091112_inegalites-1.pdf
- Hélandot, V., & Mulot, S. (2020). Chapitre VIII. Les relations de soin : Du colloque singulier au pluralisme médical. In M. Drulhe & F. Sicot (Éds.), *La santé à cœur ouvert : Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* (p. 185-206). Presses universitaires du Midi.
<http://books.openedition.org/pumi/7335>
- Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J.-L., & Buret, L. (2018). La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. *Sante Publique*, S1(HS1), 139-143.
- Herbert, C., & Launoy, G. (2000). 15. *Les cancers*. La Découverte. <https://www.cairn.info/les-inegalites-sociales-de-sante--9782707132475-page-239.htm>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010a). Social Relationships and Mortality Risk : A Meta-analytic Review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010b). Social Relationships and Mortality Risk : A Meta-analytic Review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>

- Hosseinpoor, A. R., Stewart Williams, J. A., Itani, L., & Chatterji, S. (2012). Socioeconomic inequality in domains of health : Results from the World Health Surveys. *BMC Public Health*, 12(1), 198. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-198>
- INCa. (2012, juin). *Inégalités face au cancer : Chercher et intervenir*. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Inegalites-face-au-cancer-chercher-et-intervenir>
- INSEE. (2018). *L'espérance de vie par niveau de vie : Chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes—Insee Première* -. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3319895>
- INSPQ. (2021). *Déterminants de la santé*. 8.
- IREPS Auvergne-Rhône-Alpes. (2020, octobre). *Accompagner les publics dans l'accès à la santé pour réduire les inégalité sociales et territoriales de santé*. <http://ireps-ara.org/ind/m.asp?id=133>
- King, S. (2004). Pink Ribbons Inc : Breast cancer activism and the politics of philanthropy. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17(4), 473-492. <https://doi.org/10.1080/09518390410001709553>
- Kogevinas, M., & International Agency for Research on Cancer (Éds.). (1997). *Social inequalities and cancer*. International Agency for Research on Cancer.
- Lahey, B., & Orehek, E. (2011). Relational regulation theory : A new approach to explain the link between perceived social support and mental health. *Psychological Review*, 118(3), 482-495. <https://doi.org/10.1037/a0023477>
- Laval, C., & Estecahandy, P. (2019). Le modèle « Un chez-soi d'abord » au risque de sa diffusion. *Rhizome*, N° 71(1), 101-110.
- Laval, C., & Gardien, È. (2020). Accompagner ses pairs n'est pas une activité de médiation, pourtant ils sont appelés « médiateurs de santé-pairs ».... *Rhizome*, N° 75-76(1), 184-192.

- Le Bossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire : Aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*.
- Lombrail, P. (2000). 26. *Accès aux soins*. La Découverte. <https://www.cairn.info/les-inegalites-sociales-de-sante--9782707132475-page-403.htm>
- Lombrail, P., & Pascal, J. (2005). Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la sante*, no 8(3), 31-39.
- Loretti, A. (2021). *La fabrique des inégalités sociales de santé : Enquête sur la prise en charge des malades du cancer*. Presses de l'EHESP.
- Loretti, A. (2019). Les logiques sociales de la décision médicale. Étude des critères de prescription médicale en cancérologie des voies aérodigestives supérieures. *Sciences sociales et sante*, Vol. 37(4), 37-62.
- Menvielle, G., & Kunst, A. E. (2008). Social inequalities in cancer incidence and cancer survival : Lessons from Danish studies. *European Journal of Cancer*, 44(14), 1933-1937. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.06.034>
- Merletti, F., Galassi, C., & Spadea, T. (2011). The socioeconomic determinants of cancer. *Environmental Health*, 10(Suppl 1), S7. <https://doi.org/10.1186/1476-069X-10-S1-S7>
- OMS. (1986). *PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA*. 6.
- OMS. (2007). *European strategies for tackling social inequities in health : Levelling up Part 2*. 149.
- OMS. (2013). *Social determinants of health : Key concepts*. <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/social-determinants-of-health-key-concepts>
- OMS. (2021). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*, S1(HS), 41-50.

- Pomey, M.-P., Guise, M., Desforges, M., Bouchard, K., Vialaron, C., Normandin, L., Iliescu-Nelea, M., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri, D., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J., Fernandez, N., & Danino, A. (2021). The patient advisor, an organizational resource as a lever for an enhanced oncology patient experience (PAROLE-onco) : A longitudinal multiple case study protocol. *BMC Health Services Research*, 21. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06009-4>
- Porcherie, M., Bihan-Youinou, B. L., & Pommier, J. (2018). Les évolutions des modes d'action pour agir sur les inégalités sociales de santé dans les recommandations politiques à l'international et en France. *Sante Publique*, 51(HS1), 33-46.
- Potvin, L., Jones, C. M., Moquet, M.-J., & Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. (2012). *Réduire les inégalités sociales en santé*. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- Quagliariello, C. (2017). Le temps consacré à la communication médecin-patient. *Politiques de communication*, N° 9(2), 63-88.
- Rootman, I., Gordon-El-Bihbety, D., & Association canadienne pour la santé mentale. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé : synthèse*. Agence de santé publique du Canada.
- Siksou, M. (2008). Georges Libman Engel (1913-1999). *Le Journal des psychologues*, n° 260(7), 52-55.
- Sizaret, A. (2020). *Dossier documentaire sur la paire aideance*. Ireps Bourgogne Franche-Comté. <https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/pair-aidance-dossier-documentaire-ireps-bfc.pdf>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

- Thomson, R. (2005). Tensions in public health policy : Patient engagement, evidence-based public health and health inequalities. *Quality and Safety in Health Care*, 14(6), 398-400. <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.014175>
- Tonsaker, T., Bartlett, G., & Trpkov, C. (2014). Information sur la santé dans Internet. *Canadian Family Physician*, 60(5), 419-420.
- Wagstaff, A. (2002). *Pauvreté et inégalités dans le secteur de la santé*. 9.
- Williams, S. N., Armitage, C. J., Tampe, T., & Dienes, K. (2020). *Public perceptions and experiences of social distancing and social isolation during the COVID-19 pandemic : A UK-based focus group study*. 2020.04.10.20061267. <https://doi.org/10.1101/2020.04.10.20061267>
- Witte, J. C., & Mannon, S. E. (2009). *The Internet and Social Inequalities*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203861639>
- Woods, L. M., Rachet, B., & Coleman, M. P. (2006). Origins of socio-economic inequalities in cancer survival : A review. *Annals of Oncology*, 17(1), 5-19. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdj007>

ANNEXES

Annexe 1 : Trajectoire de l'accompagnement

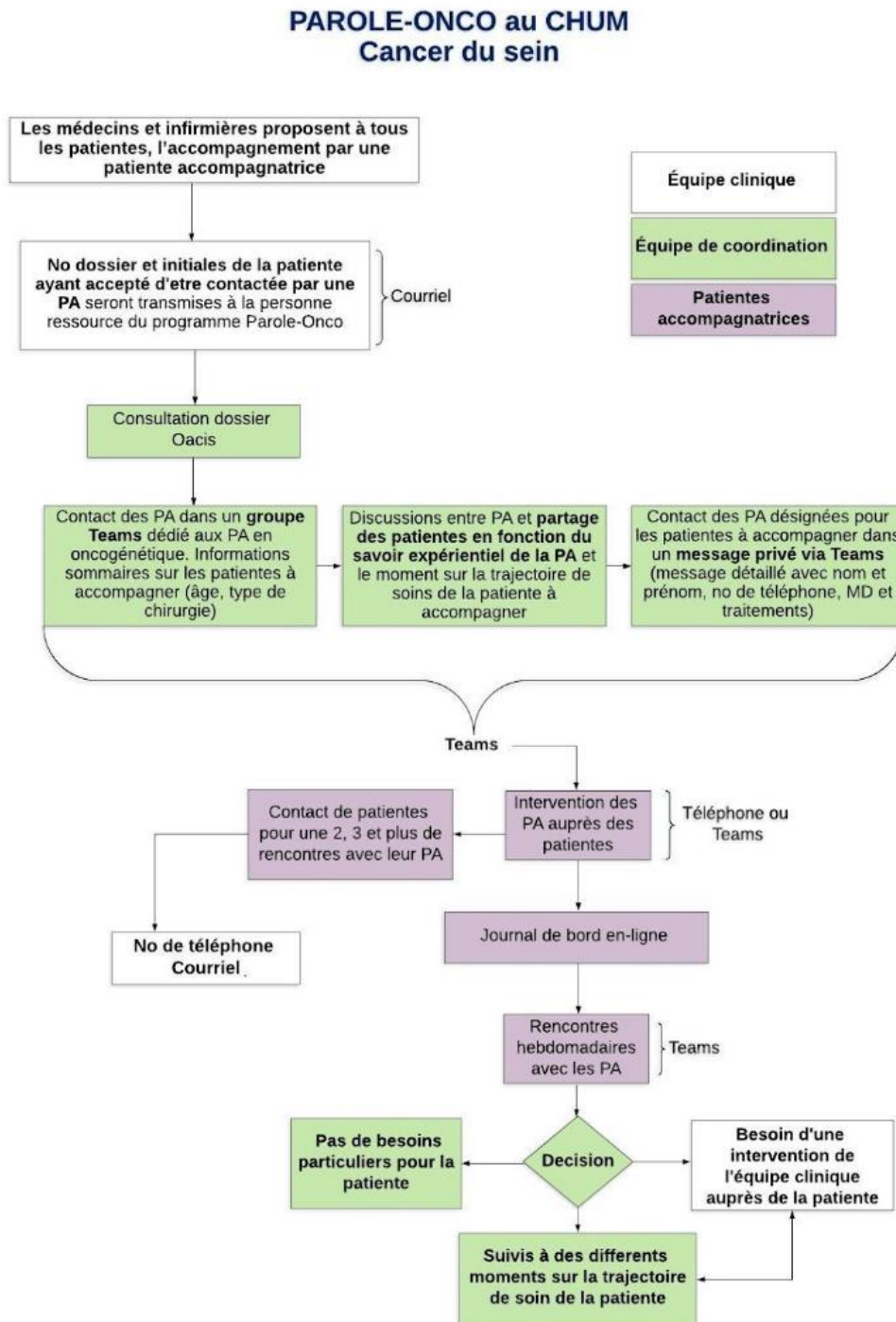
Annexe 2 : Guide d'entretien pour les patientes accompagnées

Annexe 3 : Guide d'entretien pour les patientes accompagnatrices

Annexe 4 : Guide d'entretien pour la coordonnatrice

Annexe 5 : Grille d'analyse des entretiens

Annexe 1 : Trajectoire de l'accompagnement



PRÉAMBULE

Durée de l'entretien

- Remercier le participant d'avoir accepté de répondre à nos questions dans le cadre de notre étude.
- Préciser que l'entretien individuelle durera :
 - Environ 30 à 45 minutes

Règles de l'entretien

- Comme le précise le formulaire d'information et de consentement, tout ce qui sera dit restera **confidentiel**. Afin de protéger votre confidentialité, votre nom n'apparaîtra nulle part et vous demeurez entièrement anonyme.
- À tout moment durant notre conversation, laissez-moi savoir si vous avez des **questions** ou si vous préférez **ne pas répondre** à une question en particulier. Aussi, vous pouvez décider **d'arrêter l'entretien** à n'importe quel moment.
- Rappelez-vous que nous voulons savoir **ce que vous pensez et ce que vous ressentez**. Il n'y a donc pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Formulaire d'information et de consentement

- Avez-vous **bien lu et bien compris** le formulaire d'information et de consentement ?
- Est-ce que vous avez des **questions** en lien avec le formulaire d'information et de consentement ?
- S'assurer que le participant a envoyé ou va envoyer son formulaire d'information et de consentement.
- S'assurer que le participant accepte que l'entretien soit enregistré.

[Débuter l'enregistrement]

MISE EN CONTEXTE

Ce projet de recherche vise à évaluer l'implantation de patients accompagnateurs en oncologie dans les équipes de soins et auprès des patients dans leur parcours de soins. Vous avez l'occasion de vous exprimer et de partager vos expériences et opinions sur le sujet au cours de cette rencontre.

1. Dans quel contexte avez-vous entendu parler de la possibilité de parler à une PA ? Quelles étaient vos attentes par rapport à cette rencontre ? Spécifiquement, dans le contexte de la pandémie ?

2. Comment s'est déroulé cette/ces rencontres ? Pouvez-vous me la/les raconter ?

3. Qu'est-ce que vous a apporté cette rencontre ?

Quel(s) changement(s) cela a eu sur :

- Votre qualité de vie ?
- Vos émotions/humeur ?
- Vos relations avec les professionnels de la santé ?
- Dans le contexte de la pandémie ?
- Votre engagement dans vos soins ?
- Le fait de vous sentir plus engagée/outillée ? Votre capacité à prendre une décision plus éclairée ?
- Votre aisance à dire quand vous n'avez pas compris ?
- Votre aisance à comprendre l'information que vous recevez ?
- Votre aisance à chercher des informations, et identifier les informations fiables ?
- Le fait de vous sentir informée ?

4. En quoi cela a-t-il répondu à vos besoins, à vos attentes ?

5. Qu'avez-vous apprécié et moins apprécié de cette rencontre ?

6. Comment pourriez-vous décrire votre relation avec la PA (dans un deuxième temps : en comparaison avec les autres intervenants) ?

7. Quelles sont vos suggestions d'amélioration de l'offre de services des PA ?

8. Avec le recul, est-ce que vous le recommanderiez à quelqu'un d'autre ? Pensez-vous que cela devrait être offert de manière systématique à toutes les patientes ? Pour quelles raisons et si oui, à quel(s) moment(s) cela devrait-il être offert ?

9. Est-ce que cela devrait aussi être offert après les traitements aigus, lors du retour à la vie quotidienne ?

10. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ou demander ?

Merci beaucoup de votre participation à cette entrevue

Annexe 3 : Guide d'entretien des patientes accompagnatrices

Thèmes	Questions	Idées à développer
Présentation	<p>Pouvez-vous vous présenter ?</p> <p>Quelles ont été vos motivations pour être PA ?</p> <p>Combien de patientes avez-vous accompagné ?</p> <p>Combien de rencontres faites-vous en moyenne avec chaque patiente ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Parcours patiente - Parcours PA (depuis combien de temps, où, combien de patientes accompagnées, quel établissement ? - Parcours professionnel - Est-ce qu'elle a été accompagnée par une PA ? des bénévoles ?
Attentes et besoins	<p>Quelles sont les principales attentes des patientes concernant l'accompagnement ?</p> <p>Quelles sont les principaux besoins des patientes concernant l'accompagnement ?</p>	Ressentis sur les besoins et attentes prioritaires pour l'ensemble des patientes accompagnées
Profils des patientes accompagnées	<p>Pouvez-vous me parler de la diversité sociale, d'origine chez les patientes accompagnées ?</p> <p>Chez les PA ?</p>	<p>Identification des différences sociales, culturelles chez les patientes</p> <p>Sont-elles nombreuses ?</p>
Différences des besoins et attentes	Quelles sont les différences d'accompagnement en fonction du profil socio-éco des patientes ?	<p>Existe-il des besoins, des attentes différents ?</p> <p>Un isolement social plus élevé ?</p> <p>Une plus grande difficultés à comprendre, chercher, les informations ?</p> <p>Une plus grande difficultés à communiquer avec les professionnels ?</p> <p>Oser poser des questions etc. ?</p>

<p>Prise en compte de la différence sociale</p>	<p>Comment les professionnels de santé prennent en compte le profil socio-éco des patientes lors de leurs consultations ?</p> <p>quand ils proposent l'accompagnement ?</p> <p>Quelles sont les différences dans l'accompagnement ?</p>	<p>Acceptent-elles toute l'accompagnement ?</p> <p>Existe-t-il des freins à l'accompagnement pour les patientes avec un profil social plus vulnérable ?</p> <p>Y a-t-il un langage, vocabulaire adapté pour celles qui auraient plus de difficultés ? notez-vous des différences de récit entre les profils de patientes quand elles racontent leurs consultations ?</p>
<p>Aides sociales</p>	<p>Est-ce qu'il existe des aides sociales spécifiques pour les patientes avec un cancer du sein ? Lesquelles ?</p> <p>Comment sont informées les patientes de ces aides ?</p>	<p>Est-ce que les PA sont un relais importants d'informations et d'identifications des besoins sociaux ?</p>

Annexe 4 : Guide d'entretien pour la coordinatrice

Thèmes	Questions	Idées à développer
Présentation	Est-ce que vous pouvez vous présenter ? Quelles sont vos missions et rôles dans la coordination du projet ?	<ul style="list-style-type: none"> - Liens et relations avec les PA et les patientes - Ancienneté dans le programme
Relation avec les patientes accompagnées	Comment et à quel moment êtes-vous en relation avec les patientes accompagnées ?	
Relation avec les patientes accompagnatrices	Comment et à quel moment êtes-vous en relation avec les PA ?	
Problématiques/ difficultés rencontrées	Quelles sont les principales problématiques rencontrées par les PA quand elles s'adressent à vous ? Quelles sont les principales problématiques rencontrées par les patientes quand elle s'adressent à vous ?	Est-ce qu'il y a des difficultés de compréhension ? De besoins différents ? De vécu différents ?
Profils des patientes accompagnées	Pouvez-vous me parler de la diversité sociale, d'origine chez les PA ? Chez les patientes accompagnées ?	HMR vs le CHUM ? Différences entre les établissements ?
Différences des besoins et des attentes	Quelles sont les différences d'expériences, du vécu de l'accompagnement en fonction du profil socio-éco des patientes ?	Existe-il des besoins, des attentes différents ? Un isolement social plus élevé ? Une plus grande difficultés à comprendre, chercher, les informations ? Une plus grande difficultés à communiquer avec les professionnels ? Oser poser des questions etc. ?

<p>Prise en compte de la différence sociale</p>	<p>Comment les professionnels de santé prennent en compte le profil socio-éco des patientes lors de leurs consultations ?</p> <p>Quand ils proposent l'accompagnement ?</p> <p>Lors du recrutement des PA ?</p>	
<p>Aides sociales</p>	<p>Est-ce qu'il existe des aides sociales spécifiques pour les patientes avec un cancer du sein ?</p> <p>Comment sont informées les patientes de ces aides ?</p>	<p>Aides ménages, garde d'enfants, etc., aides financières etc.</p>

Annexe 5 : Grille d'analyse des entretiens

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments
soutien social/émotionnel/entre pairs /relation horizontale	besoin de parler à qqn qui nous comprend/ a vécu la même chose	<ul style="list-style-type: none"> - recherche du non-jugement chez les pairs : mieux se confier - pour ne pas inquiéter les proches - espace/relation de confiance et de non-jugement - une relation horizontale pour palier à l'asymétrie de la relation avec les professionnels - une personne qui nous correspond - savoir qu'on est bien accompagné dans sa trajectoire
	faire face au stress et l'anxiété	<ul style="list-style-type: none"> -rassurer : expérience de vie, voir que les personnes passées par là sont toujours vivantes - encouragement à continuer dans les soins - palie l'appréhension face au traitement - gestion de la

		<p>douleur/des effets des traitements</p> <ul style="list-style-type: none"> - apports d'optimisme - un besoin amplifié par la pandémie
<p>des PA : un membre avec des ressources complémentaires des professionnels</p>	<p>des conseils pratico-pratique</p>	<ul style="list-style-type: none"> - accès aux ressources existantes - accès aux activités existantes - partage d'expérience : légitimité à en parler par rapport aux professionnels
	<p>une plus-value dans l'équipe de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - palie au manque de temps des professionnels - palie au manque de sympathie - palie au manque d'empathie - palie au manque de personnalisation des soins
<p>Facilitateur de communication</p>		

- d'engagement dans les soins	soutien dans la communication médicale et le choix des praticiens	<ul style="list-style-type: none"> - aide à changer de médecins - encouragement à poser des questions, prendre des notes - encouragement à aller vers les professionnels/ palier à la peur de déranger/trop en demander
	aide à la compréhension des termes	<ul style="list-style-type: none"> - vulgarisation des informations - donne un vocabulaire pour mieux communiquer avec les médecins, des termes médicaux ex : trajectoire de soins, médicaments, etc.
	aide à s'informer/s'affirmer/ poser des questions	<ul style="list-style-type: none"> - oser plus - PA qui donne des conseils, des outils - donne de la légitimité - légitimité d'avoir peur, de ne pas comprendre, de pouvoir poser des questions
Des ressources et besoins	des patients déjà outillés, avec	<ul style="list-style-type: none"> - recherches

différents en fonction du statut socio-éco des patientes	un bon bagage social et des ressources éducatives	<p>d'informations déjà en amont</p> <ul style="list-style-type: none"> - qui sont déjà à l'aise avec les professionnels - bien entourée socialement
	palie un soutien social manquant	<ul style="list-style-type: none"> - pour une patiente : PA = la seule personne à qui elle pouvait parler

SCHMIT	Julie	Octobre 2021
Master 2 Promotion de la santé et prévention		
Intégration de patientes accompagnatrices dans l'équipe de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein au Québec : un nouveau levier pour agir sur les inégalités sociales de santé ?		
Promotion 2019-2021		
<p>Résumé :</p> <p>La différence de survie pour les patients atteints d'un cancer varie en fonction des catégories socio-économiques, avec une mortalité plus haute chez les patients des classes sociales défavorisées. Des différences dans le parcours de soins entre les classes sociales participent à expliquer l'existence de ces inégalités sociales de santé.</p> <p>Depuis quelques années s'est développé le concept du patient partenaire, qui reconnaît les savoirs expérientiels du patient, acquis lors de son parcours de soin et de sa vie avec la maladie, et les met au service de l'amélioration de ses soins et ceux de ses pairs. PAROLE-Onco est un projet de recherche, mené au Québec qui vise à mieux comprendre comment l'intégration de patients accompagnateurs, comme membres à part entière de l'équipe de soins, peut avoir un impact sur la qualité des soins et la santé des patients accompagnés.</p> <p>Ce mémoire, à travers une étude qualitative centrée sur les patientes accompagnées atteintes d'un cancer du sein, a pour objectif d'étudier quel peut être l'intérêt, l'impact et les limites de ce programme pour agir sur les inégalités sociales de santé existantes dans les soins.</p>		
<p>Mots-clés :</p> <p>Patient accompagnateur, inégalités sociales de santé, cancer du sein, partenariat patient</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Études en Santé Publique et l'Université Rennes 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		