



4ème colloque CRJP8 : La place du patient dans le système de santé au 21ème siècle

Estelle Rousseau doctorante en sociologie

Laboratoire Sophiapol EOS 396 Université Paris Nanterre

Encadrement de la thèse par Anne Vega et Julien Bernard

Titre de la thèse :

"Être engagé.e dans la lutte contre le cancer. Analyse des carrières de patient.es bénévoles et professionnel.les".

Les contours du travail des patients partenaires.

Cette recherche porte :

- Sur le travail en tant que lien entre les individus (Méda, 2024) qui permet d'identifier quelle est leur place dans la société.
- Sur les effets du cancer sur le travail d'un point de vue sociologique : tenter de retrouver des rôles sociaux et des normes de vie altérées ou perdues après avoir frôlé la mort (Mino et Lefèvre, 2016).
- Sur des groupes de patient.e.s atteint.e.s de cancer qui (ré)orientent leur carrières vers une activité de *care* et qui le font sous différents statuts : bénévolat, salariat, auto-entreprenariat, etc...

Contexte de diffusion d'une « culture » du partenariat patient avec des patients autonomes et formés.

- Contexte de démocratie en santé : volonté d'effacement des frontières entre le sanitaire, social et médico-social « *la maladie est dans la cité* » (femme, 61 ans)
- Encourage les patient.e.s à se former : le nombre de formations académiques (diplômes universitaires) augmente : 5 cursus en 2022 - 10 en 2023 - 12 en 2025 (minimum).
- Objectif commun est une visée d'autonomie des patients.
- Le rapport au corps, à la maladie et à la santé est différent selon la classe d'appartenance (Loretti, 2021)

Plan de la communication :

- Les points communs et les différences entre les patient.e.s partenaires
- Différentes typologies de patient.e.s partenaires
 - Homogénéité sociale et effet de genre manifeste
 - Caractéristiques sociales partagées avec l'oncologue
 - Un travail sur les émotions qui fait la compétence des patient.e.s partenaires

Méthodologie qualitative :

- Observations dans les cursus de formations académiques, hôpitaux de jour, associations
- 24 entretiens semi-directifs
- Sources écrites

Un travail sur les émotions qui fait la compétence des patient.es partenaires

« J'ai fait le chemin toute seule, moi. Là on est vraiment dans le partenariat patient » (Mireille)

Un travail qui consiste à accompagner les nouveaux venus dans la maladie :

- S'assurer que la consultation d'annonce est bien comprise
- Exercices de simulation pour répondre aux angoisses des patient.es
- Recalibrer les émotions des patient.e.s avant de les adresser à l'oncologue; gérer des conflits => vers une endogénéisation du droit ?

Un travail sur les émotions qui fait la compétence des patient.es partenaires

D'autant que ce travail est reconnu comme professionnel par les patientes accompagnées et utile par les patient.e.s partenaires elles-mêmes :

« Ce n'est ni ma copine, ni mon oncologue, ni ma soeur, je peux tout lui dire, elle me répond toujours de façon professionnelle ! »

(Sylva, 46 ans, cancer du sein, accompagnée par une patiente partenaire pendant son parcours de soin)

« Être patiente partenaire c'est plus une envie de faire de cette maladie quelque chose d'utile au collectif, de rendre ce que j'ai reçu » (Mireille, 52 ans, cancer du sein, patiente partenaire).

Cinq typologies de patient.es partenaires

Pour comprendre ce qui relève d'un travail gratuit (Simonet, 2011) ou d'un travail de *care* rémunéré, il paraît opportun de replacer le « vrai boulot » (Bidet, 2011) d'accompagnement des malades en fonction des places disponibles et des lieux où ils s'exercent en pratique :

- Un travail gratuit à l'hôpital public
- Un travail précaire en recherche clinique
- Un « vrai » boulot rémunéré à l'hôpital privé
- Un travail en « e-santé »
- Un partenariat patient au profit d'une santé publique en entreprise

1/ Un travail gratuit à l'hôpital public

« *Mon employeur, c'est France Travail !* » (Homme, 46 ans)

Un bénévolat subit qui oblige à jongler avec le statut auto entrepreneur pour des missions de pair-aidance très mal rémunérées.

Flou entretenu par l'institution : absence de charte qui encadre le partenariat patient, pas de cadre juridique stabilisé, politiques publiques en retrait.

2 / Un travail précaire en recherche clinique

Qui peut être rémunéré en fonction des contrats des appels à projets décrochés.

Reste précaire : contrat à durée déterminé et temps partiel.

Soumis à évaluation du travail des patient.es partenaires.

3 / Un « vrai boulot » rémunéré à l'hôpital privé

« Moi je rêve d'employer des patients partenaires même rémunérés ! » (Femme, oncologue, 45 ans)

Un travail rémunéré dans une institution soutenue financièrement par une fondation privée et pour des patients qui cumulent un grand nombre de capitaux: 3 000 patients accueillis en 3 ans pour 53 000 soins prodigués. Source du site internet de l'institution

Un travail qui semble être rémunéré parce que la fondation en a les moyens économiques. Quid de la valeur des activités des patient.es partenaires ?

4 / Un travail en « e-santé »

« L'e-santé reste un marché qui grandit principalement en dehors de l'hôpital car majoritairement destiné au grand public et en bonne santé » (Vega & Catherin, 2024)

Des startups proposent de mettre en relation des patient.e.s partenaires et des patient.e.s via une interface numérique.

Patient.es adressé.e.s par leur oncologue.

Contractualisation souple entre la startup et l'institution : certains patient.e.s partenaires travaillent gratuitement, d'autres sont salarié.e.s ou auto entrepreneur.e.s

5 / Partenariat patient au profit d'une santé publique en entreprise

Patient.e.s qui travaillaient déjà dans de grands groupes (Nestlé, L'Oréal,...) avant la maladie et qui réintègrent leur entreprise.

Pour développer des projets en lien avec la Responsabilité Sociale des Entreprises (RSE). Exemple : journée de prévention à l'auto palpation.

Des missions exercées en plus des missions pour lesquelles ils.elles sont employé.e.s au départ.

Missions ayant une visée de santé publique plutôt que de santé au travail (Juston-Morival, 2024)

Pour conclure :

La façon dont se diffuse le partenariat patient (en cancérologie) aujourd'hui en France fait apparaître une segmentation de la pair-aidance orientée par un entre-soi.

La délégation de tâches qui était effectuées par des individus protégés par des droits salariaux et syndicaux (infirmières, aides-soignantes, etc.) pour être mise entre les mains de patient.e.s partenaires dont le statut est flou et précaire questionne quant à la place de ces acteurs de la démocratie en santé.



**Merci de votre
attention**

Estelle Rousseau doctorante en
sociologie

Laboratoire Sophiapol EOS 396
Université Paris Nanterre