

Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "

Auteur : Oury, Christel

Promoteur(s) : Pétré, Benoît; Louis, Gilles

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/12868>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**ÉTUDE QUALITATIVE SUR LES INITIATIVES
PÉDAGOGIQUES DE PARTENARIAT AVEC LE PATIENT
DANS LES ACTIVITÉS D'APPRENTISSAGE, CURSUS
INFIRMIER ET MÉDICAL EN FÉDÉRATION WALLONIE -
BRUXELLES**

Mémoire présenté par **Christel Oury**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Education thérapeutique du patient

Année académique **2020 -2021**

**ÉTUDE QUALITATIVE SUR LES INITIATIVES
PÉDAGOGIQUES DE PARTENARIAT AVEC LE PATIENT
DANS LES ACTIVITÉS D'APPRENTISSAGES, CURSUS
INFIRMIER ET MÉDICAL EN FÉDÉRATION WALLONIE -
BRUXELLES**

Mémoire présenté par **Christel Oury**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Education thérapeutique du patient

Année académique **2020 -2021**

Promoteur : Benoit Pétré

Co-Promoteur : Gilles louis

Remerciements

Je tiens particulièrement à remercier Monsieur Benoit Pétré et Monsieur Gilles Louis pour leurs conseils et leurs avis éclairés.

Merci à toutes les personnes qui ont participé à ce travail, par le temps, l'écoute, les réponses apportées, elles m'ont permis d'enrichir mes connaissances et mon questionnement.

Merci à mes collègues qui ont assuré notre travail quotidien en toutes circonstances.

Merci à mes amis, étudiants de Master, leur rencontre a été pour moi source de richesse.

A ma famille, mon compagnon et mes enfants je tiens à vous témoigner tout mon amour et ma reconnaissance. Sans votre soutien, ce travail n'aurait pu voir le jour.

Table des matières

| | | |
|-------|---|----|
| 1. | Préambule..... | 1 |
| 2. | Introduction | 2 |
| 2.1 | Evolution des caractéristiques du système de santé, nouveaux défis et intérêt grandissant pour l'engagement des patients comme ressource pour faire évoluer le système de santé | 2 |
| 2.2 | Les approches soutenant l'engagement du patient dans les systèmes de santé | 2 |
| 2.3 | L'approche du partenariat patient en Santé (APPS) | 4 |
| 2.4 | L'engagement des patients dans la formation des professionnels de la santé | 6 |
| 2.4.1 | Bénéfices et risques liés à l'implication du patient dans l'enseignement..... | 7 |
| 2.4.2 | Modèles d'ingénierie des activités d'apprentissage impliquant le patient | 8 |
| 2.5 | Formations des infirmiers et médecins en FWB | 9 |
| 2.6 | Conclusion de la partie théorique | 9 |
| 2.7 | Question de recherche | 10 |
| 2.8 | Objectif de recherche | 10 |
| 3. | Matériel et Méthodes..... | 10 |
| 3.1 | Type d'étude | 10 |
| 3.2 | Contexte de l'étude..... | 11 |
| 3.3 | Population étudiée..... | 11 |
| 3.4 | Paramètres étudiés | 13 |
| 3.5 | Outil de collecte des données..... | 14 |
| | Pré-questionnaire..... | 14 |
| | Entretien semi-structuré..... | 14 |
| 3.6 | Organisation et planification de la collecte des données..... | 15 |
| 3.7 | Traitement des données et méthodes d'analyse..... | 16 |
| 3.8 | Critères de qualité..... | 17 |
| 3.9 | Etude pilote..... | 18 |
| 3.10 | Composition de l'équipe de recherche et origine du financement de l'étude..... | 18 |
| 3.11 | Aspects réglementaires | 18 |
| 4. | Présentation des résultats | 19 |
| 4.1 | Présentation des résultats de la partie descriptive..... | 19 |
| 4.1.1 | Présentation des établissements pédagogiques | 19 |
| 4.1.2 | Présentation des participants..... | 20 |
| 4.1.3 | Positionnement des activités selon le degré d'engagement du Modèle de Montréal.... | 21 |

| | |
|--|----|
| 4.1.4 Synthèse des résultats de la partie descriptive | 21 |
| 4.2 Présentation des résultats de l'analyse thématique..... | 25 |
| 4.2.1 Synthèse des résultats de l'analyse thématique (inductive) | 26 |
| 5. Discussion des résultats et Perspectives | 31 |
| 5.1 Forces et faiblesses de l'étude | 34 |
| 6. Conclusion..... | 35 |
| 7. Bibliographie | 36 |

Table des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1: Modèle de montréal..... | 4 |
| Tableau 2: Guide de Towle et Godolphin, traduit de l'anglais | 8 |
| Tableau 3: Présentation des établissements pédagogiques | 20 |
| Tableau 4: Présentation des participants..... | 20 |
| Tableau 5: Positionnement des activités selon le degré d'engagement du modèle de Montréal..... | 21 |
| Tableau 6: Caractéristiques des informateurs clés | 26 |

Résumé :

Introduction : Le patient développe au fil de sa vie avec la pathologie des expériences et expertises qui sont reconnues comme complémentaires aux savoirs médicaux et qui partagées, constituent une plus-value contribuant au renforcement de la qualité et la sécurité des soins. Ce principe est au cœur du changement de paradigme présent depuis une dizaine d'année, nommé Partenariat Patient/ Professionnel de la santé. Ce partenariat peut notamment se réaliser dans la formation des professionnels de santé. Si de plus en plus de travaux viennent démontrer l'intérêt de l'intervention de patients dans la formation des futurs professionnels de santé, il n'existe pas, à notre meilleure connaissance, de recherche qui a exploré la thématique sur le territoire de la Fédération Wallonie Bruxelles (FWB) .

Matériel et Méthodes : Cette étude qualitative à visée exploratoire poursuit l'objectif général d'étudier le degré de maturité de l'engagement des patients au sein des cursus infirmier et médical en FWB, en s'appuyant sur les cadres théoriques de Towle et Godolphin et du Modèle de Montréal. Elle vise également à relever les perceptions des enseignants et des informateurs clés, à l'aide d'entretiens semi-structurés et libres, concernant l'implication du patient dans ces activités. Une analyse descriptive et une analyse thématique ont été menées sur les données recueillies.

Résultats : 11 enseignants et 3 informateurs clés ont été interrogés, 8 activités ont été décrites. Les résultats indiquent que ces activités d'apprentissage sont récentes mais en voie d'évolution. Le manque de moyens des établissements d'enseignement supérieur et l'absence de directives politiques en faveur de cette approche sont considérés comme des freins à son implémentation.

Conclusions : Afin de consolider et pérenniser ces pratiques, il est recommandé d'utiliser des modèles théoriques et d'ingénierie spécifiques à l'APPS et adaptés au contexte des établissements d'enseignement supérieur belges. Les principes de l'ETDP ainsi qu'une plus grande visibilité des résultats issus de ces activités, pourraient permettre l'implémentation et la diffusion de l'APPS dans d'autres régions.

Mots clés : étude qualitative, engagement du patient, patient partenaire formateur, enseignement infirmier et médical

Abstract

Introduction: Over his lifetime along with the pathology, the patient develops experiences and expertise. These are recognized as complementary to medical knowledge and which, when shared, constitute an added value that contributes to the reinforcement of the quality and safety of care. This principle is at the heart of the paradigm shift that has been taking place for the last ten years, called the Patient/Healthcare Professional Partnership. This partnership can be realized in particular in the training of health professionals. Although more and more studies are demonstrating the interest of patient intervention in the training of future health professionals, to the best of our knowledge, there is no research that has explored this theme in the territory of the Walloon Federation of Brussels (FWB).

Material and Methods: This exploratory qualitative study has the general objective of studying the degree of maturity of patient engagement in nursing and medical curricula in FWB, based on the theoretical frameworks of Towle and Godolphin and the Montreal Model. It also aims to identify faculty and key informant perceptions, using semi-structured and free-form interviews, regarding patient involvement in these activities. Descriptive and thematic analysis was conducted on the data collected.

Results: 11 teachers and 3 key informants were interviewed, 8 activities were described. The results indicate that these learning activities are recent but evolving. The lack of resources in higher education institutions and the absence of policy guidelines in favor of this approach are seen as obstacles to its implementation.

Conclusions: In order to consolidate and sustain these practices, it is recommended to use theoretical and engineering models specific to APPS and adapted to the context of Belgian higher education institutions. The principles of ETDP as well as a greater visibility of the results of these activities could allow the implementation and dissemination of APPS in other regions.

Key words: qualitative study, patient involvement, patient as educator, nursing and medical education

Liste des abréviations :

ACSP : Approche centrée sur le patient

ACPO : Approche centrée par objectifs

APPS : Approche du patient partenaire de ses soins

ARES : Académie de recherche et d'enseignement

BIRSG : Bachelier infirmier responsable en soins généraux

CAPAES : Certificat d'aptitude pédagogique approprié à l'enseignement supérieur

ETDP : Education thérapeutique du patient

FWB : Fédération Wallonie Bruxelles

HE : Haute Ecole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

U : Université

UE : Unité d'enseignement

1. Préambule

Infirmière depuis vingt ans, j'accompagne le patient atteint de troubles psychiatriques à travers les différents stades de sa pathologie. Les maladies psychiatriques évoluant parfois vers la chronicité, le patient est amené, au cours de son parcours de vie, à faire preuve d'adaptation et d'autonomie afin d'atteindre ou de préserver un état de santé satisfaisant pour lui. Ceci requiert des compétences spécifiques qui peuvent être atteintes grâce à l'accompagnement de soignants formés entre autres en éducation thérapeutique du patient (ETDP) (1). Ces raisons ont motivé mon choix de réaliser un Master en sciences de la santé publique, finalité EDTP.

Dans le cadre de cette finalité, une attention particulière est portée aux conséquences des maladies chroniques sur la vie du patient. Ces dernières font partie des défis auxquels doivent faire face les systèmes de santé des pays européens. Ce n'est pas le seul, puisque nos pays industrialisés vivent en matière de santé des difficultés liées aux changements sociaux, économiques, démographiques, liées aux inégalités de santé toujours présentes ainsi qu'aux coûts que représentent les soins de santé. Les maladies non transmissibles réalisent à elles seules 63% des décès dans le monde. Afin de diminuer ce taux de 25% d'ici 2025, l'OMS propose en 2013 un plan d'action visant à l'amélioration de l'autonomie du patient, favorisant sa participation active dans l'élaboration des politiques, la mise en œuvre des services de santé, dans l'éducation, la formation, la recherche et l'évaluation (2).

Récemment (2010), cette implication active s'est vue conceptualisée par l'émergence d'un nouveau paradigme en santé : l'approche du patient partenaire de ses soins. Cette approche reconnaît les savoirs expérientiels du patient comme élément central et lui confère une place de « soignant » au sein des services de soins de santé. Cette avancée implique, entre autres, une réflexion sur les formations des professionnels de la santé (3).

Je considère l'aspect pédagogique de ma profession comme un élément fondateur de l'identité infirmière c'est pourquoi j'ai trouvé intéressant de réaliser mon mémoire sur l'implication du patient, en tant que partenaire, dans les activités d'apprentissages au sein de la formation des étudiants infirmiers responsables en soins généraux (et spécialisations) et des futurs médecins (et masters de spécialisation) en Fédération Wallonie-Bruxelles.

2. Introduction

2.1 Evolution des caractéristiques du système de santé, nouveaux défis et intérêt grandissant pour l'engagement des patients comme ressource pour faire évoluer le système de santé

Le vieillissement de la population, le développement des maladies chroniques, les coûts imputés à leur prise en charge et l'accès en masse à l'information sanitaire ont transformé les systèmes de soins (4). Les crises sanitaires, particulièrement illustrées dans la gestion du Sida dans les années 80-90, ont modifié le profil des usagers qui ont souhaité être les acteurs de leurs propres soins mais aussi acteurs dans la politique des soins de santé. Les professionnels de la santé qui jusque-là détenaient « le pouvoir » n'ont plus été capables de gérer à eux seuls la complexité des enjeux de santé publique. (5).

La charte d'Ottawa (1986) (6) et plus tard la charte de Ljubljana (1996) (7), ont participé à la reconnaissance, chez les usagers de soins, d'aptitudes leur permettant de faire des choix judicieux, de contrôler leur santé et environnement et d'être considérés comme facteur essentiel de la réforme des soins de santé (Charte de Ljubljana, OMS 1996) (7).

Ces différents éléments sont constitutifs d'une évolution dans la manière de penser et réaliser la santé. L'objectif étant, pour les acteurs de Santé Publique, de trouver des solutions novatrices et durables à ces nouveaux défis de santé, en reconsidérant la place du patient comme soutien aux systèmes de santé. Cette nouvelle façon de considérer le patient est en lien avec les approches prônant l'engagement du patient et contribuent au concept de démocratie sanitaire (8).

2.2 Les approches soutenant l'engagement du patient dans les systèmes de santé

Parmi celles-ci, l'Approche Centrée Sur le Patient (ACSP) (2000) rejoint pleinement ces principes et a permis de nombreuses avancées quant à la considération donnée au patient dans la gestion et la prise de décision concernant sa pathologie, ses soins et ses traitements en prenant en compte ses désirs, ses attentes, ses avis et en favorisant une relation de qualité basée sur l'empathie, l'authenticité, la considération positive inconditionnelle, le

respect entre le patient et le professionnel de la santé (9, 10). Tous ces éléments sont reconnus comme contribuant à l'amélioration de la sécurité des patients et du système de santé lui-même. (OMS 1997) (11).

L'ACSP se base sur l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation chez le patient passant entre autres par l'acquisition des connaissances « adaptées » (1). La charte des droits du patient formalise cette tendance en 2002 en stipulant clairement que le patient a le « *droit d'être informé de manière claire et intelligible sur son état de santé et l'évolution possible de sa maladie* ». (Droits du patient 2002) (12).

L'avènement des nouvelles technologies a certes permis aux patients de s'informer rapidement mais le niveau de littératie en santé en Europe reste relativement bas. En effet, près de la moitié de la population interrogée obtient un taux de littératie en santé limité (en Belgique 4 patients sur 10) et l'adhésion au traitement médicamenteux atteint un seuil relatif de 50% (OMS 1998) (13, 14). Les professionnels de la santé doivent donc s'adapter, acquérir et développer eux aussi des compétences pour favoriser, chez le patient, l'atteinte de savoirs nécessaires à leur garantir une qualité de vie qu'ils jugeront satisfaisante (1).

Pour y parvenir, l'éducation thérapeutique du patient (ETDP) semble être un allié de choix et s'inscrit pleinement dans l'ACSP car elle propose : « *Une prise en charge thérapeutique ayant pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux la vie avec une maladie chronique* ». (OMS 1998) (14).

L'ETDP reconnaît une place centrale au patient mais certains détracteurs reprochent le rôle dominant des professionnels de santé dans le choix du projet éducatif et considèrent que cette approche est parfois trop purement éducative, ne prenant pas assez en considération les ressources et expériences du patient (15).

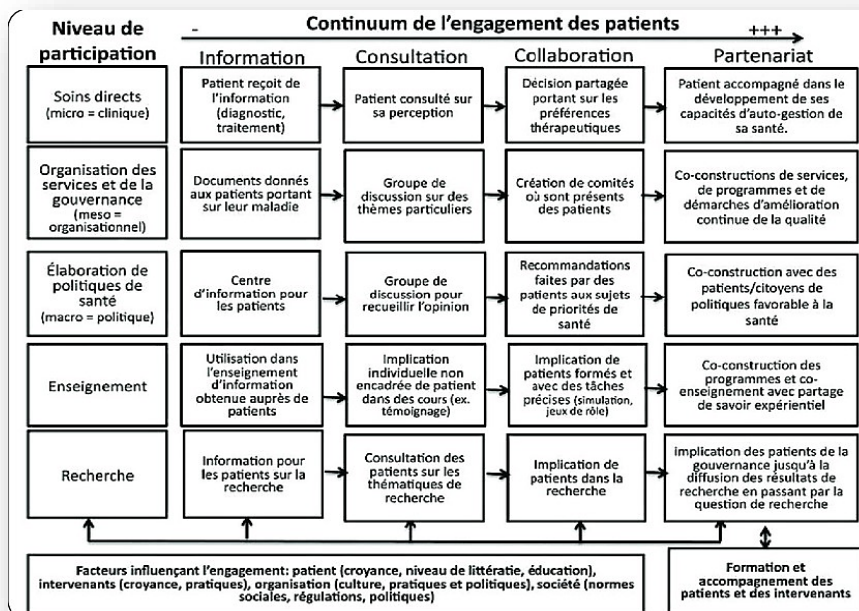
Dernièrement, dans l'esprit de réduire cet écart de « pouvoir » toujours présent (4) et améliorer les soins de santé, certains auteurs ont appelé à dépasser l'approche centrée sur le patient pour aller vers une approche qui appelle à renforcer le pouvoir d'agir du patient et qui s'inscrit au-delà de la relation médecin/patient pour faire reconnaître l'expertise du patient au service de la collectivité (16, 17). Cette approche est ainsi nommée : Approche du patient partenaire (2010) dont la plus plébiscitée en Europe francophone est celle de l'approche du partenariat patient en santé de l'Université de Montréal (APPS)

2.3 L'approche du partenariat patient en Santé (APPS)

Basée sur huit principes clés (Annexe 1), l'APPS se définit comme « Une relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorisent l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Fondée sur la reconnaissance des Savoirs de tous les partenaires, cette relation consiste à planifier, coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient » (18). Ces principes reconnaissent les compétences en soins des patients, acquises au travers de son parcours de vie avec la maladie et bouleversent la manière de penser la santé. Le patient est alors reconnu « comme un soignant, un membre de l'équipe de soins à part entière, comme un partenaire » (4).

Cette idée est au centre d'un modèle conçu par l'Université de Montréal, modèle très plébiscité dans le monde de la santé francophone ces dernières années qui conceptualise l'engagement du patient au travers différents niveaux et degrés d'engagement (18).

Tableau 1: Modèle de Montréal (18)



Sur base des travaux de Carman en 2013 (19), ce modèle d'implication multidimensionnel décrit l'engagement du patient au niveau des soins directs, de l'organisation des services et de la gouvernance, de l'élaboration des politiques de santé, l'enseignement et la recherche. Parallèlement à ces différents niveaux, il décrit un continuum d'engagement, allant de l'information, passant par la consultation et la collaboration, vers le partenariat (18, 19).

Les facteurs influençant le degré d'engagement du patient peuvent être liés au patient lui-même (ses valeurs, son expérience, son niveau d'éducation, sa confiance en soi...), liés aux valeurs des établissements, prônant ou pas l'implication du patient au sein des activités, liés aux politiques en vigueur et à la norme sociale valorisant l'implication du patient et des citoyens (20). L'atteinte et le bon déroulement d'une relation de partenariat nécessite, pour les patients et intervenants en santé de recevoir une formation et un accompagnement adaptés (21). Ce qui signifie que le patient doit recevoir au minimum des informations pertinentes afin pour qu'il puisse s'impliquer de façon adaptée dans les systèmes de santé (18). De plus, certaines « tâches », relevant d'un niveau d'engagement spécifique (ex : la recherche) demandent que les patients soient formés de façon plus spécifique, recrutés selon des critères précis afin de les préparer à agir (22). Des évaluations doivent aussi être proposées aux patients afin que ceux-ci puissent exprimer les points à retravailler et permettre la pérennisation de leur implication. L'engagement du patient au travers des différents niveaux de participation nécessite aussi que les professionnels et futurs professionnels de la santé soient formés selon une méthode de pratiques collaboratives¹, afin qu'ils puissent adopter des comportements en adéquation avec l'APPS (18, 21, 23).

C'est dans cette perspective que selon le modèle de Montréal, le patient peut être impliqué dans la formation des métiers de la santé et ce, de diverses manières : De l'utilisation de ressources venant des patients (par ex : récits de vie = information) aux témoignages (consultation) et participation aux jeux de rôles (collaboration), jusqu'à atteindre le niveau d'engagement le plus élevé (partenariat) dans lequel le patient sera impliqué pour la co-

¹ « *Processus dynamique d'interactions sous forme d'échanges d'information, d'éducation, de prise de décisions partagées. Pratique qui interpelle toute l'équipe de soins et de services engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrés et continus. Les objectifs visés sont d'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de vie du patient et de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé* » (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2012) (20).

construction des programmes de formation et co-enseignement (23). Le patient qui utilise ses savoirs expérimentiels, qui fait preuve de résilience, d'écoute, de capacité de communication au service de l'apprentissage des soignants est nommé : « Patient formateur » (24)

2.4 L'engagement des patients dans la formation des professionnels de la santé

L'implication des patients dans la formation des futurs soignants n'est pas nouvelle, dans les années 1970, des patients sont engagés pour enseigner la pratique et l'apprentissage clinique auprès des étudiants en médecine (25), favorisés par les politiques de l'époque (Angleterre, Canada, Etats-Unis) (26). Dans les années 1990, le rôle des patients évolue de l'aspect purement clinique à un aspect plus pédagogique : des patients membres de communautés de patients atteints de cancers, de problématiques psychiatriques ainsi que du virus du sida sont sollicités pour enseigner aux futurs médecins. Durant les années 2000, les patients souffrant de pathologies chroniques sont engagés dans les cursus médicaux, en tant qu'experts, principalement aux Etats-Unis et en Angleterre. Ces pratiques se sont développées au fur et à mesure aux autres formations dédiées aux métiers de la santé, premièrement aux infirmiers et ensuite aux acteurs sociaux (25, 26). En Angleterre, l'engagement des patients fait désormais partie des normes d'agrément concernant les programmes de formations des futurs infirmiers, sage-femme et plus récemment (2016) en médecine (26).

Depuis quelques années, l'engagement du patient dans la formation des futurs professionnels de la santé semble se structurer. De manière proche, une des initiatives les plus visibles en Belgique, est celle de l'ULB qui, en coopération avec d'autres établissements pédagogiques, forme des patients en les intégrant au cursus des étudiants issus de disciplines différentes (médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens, ostéopathes, étudiants en Santé Publique et étudiants en soins infirmiers) lors de « Séminaires de pratiques collaboratives » (17). Concrètement, les étudiants élaborent en partenariat un « plan d'interventions interprofessionnelles » basé sur un cas clinique. La présence et l'attitude des patients partenaires intégrés parmi ces groupes d'étudiants favorisent la pratique collaborative des différents participants et l'intégration du concept de patient partenaire (27).

2.4.1 Bénéfices et risques liés à l'implication du patient dans l'enseignement

Bien qu'il existe peu d'évaluations structurées prouvant les bienfaits à long terme de l'implication du patient partenaire dans les activités d'apprentissage, les étudiants, patients et enseignants relèvent des bénéfices et risques de ces pratiques (28, 29) :

Pour les étudiants : l'implication du patient au sein des activités améliore les connaissances biomédicales et techniques, la confiance des étudiants, favorise l'empathie, le respect et la création par la suite de pratiques collaboratives (9, 28, 29). Les étudiants ressentent moins de pression, reçoivent moins de remarques sur leurs compétences et bénéficient d'un feedback immédiat (26, 29). Des études comparatives suggèrent cependant que les étudiants préfèrent que l'enseignant soit un « spécialiste » et relèvent que, bien qu'intéressés par la perspective du patient, ils peuvent être soumis à un conflit de loyauté entre le patient et l'autorité médicale (30). Les étudiants s'inquiètent du stress ressenti par les patients et de la charge émotionnelle que ces derniers peuvent ressentir (25).

Les patients sont satisfaits de pouvoir partager leurs expériences avec les étudiants, ils se sentent respectés, moins stigmatisés et s'expriment plus facilement. Leur estime de soi est augmentée et le fait de parler de leur parcours avec la pathologie leur permettrait de réaliser toute l'évolution qu'ils ont réalisée (22, 30). Certaines études mentionnent cependant qu'il n'est pas aisé de trouver des patients aux profils diversifiés pour enseigner. Dans certains cas, les patients expriment une crainte quant au fait de ressasser des expériences antérieures difficiles. La charge de travail, exhaustive, peut devenir difficilement gérable pour les patients et il existe un manque de soutien institutionnel en ce qui concerne leur valorisation (25).

Il existe peu d'études sur la perspective des enseignants. Selon les résultats obtenus, l'implication des patients fournit des ressources pédagogiques supplémentaires, améliore la qualité de l'enseignement et offre des alternatives d'enseignement (30). Les activités incluant le patient sont majoritairement issues de la motivation de quelques enseignants et ne sont pas institutionnalisées. Les enseignants considèrent que la charge de travail effectuée pour réaliser ces activités est conséquente. Certains enseignants restent réfractaires à l'implication des patients dans les cursus (surtout en santé mentale) et s'inquiètent également du stress que cela peut provoquer chez les patients (9, 31).

Malgré les exemples cités plus haut et les bénéfices perçus de l'implication du patient partenaire dans les activités d'apprentissage, l'engagement des patients au sein de l'enseignement reste une pratique éparsée et inégale (29). Les moyens financiers limités des établissements de formation, l'existence d'enjeux de pouvoir et de connaissances entre les patients et les praticiens, le manque de représentativité et de diversité des patients et le manque d'évaluations structurées expliquent, entre autres, cette situation (22,28,31,32).

2.4.2 Modèles d'ingénierie des activités d'apprentissage impliquant le patient

Sur base des expériences antérieures menées dans les pays anglo-saxons, des synthèses plus théoriques ont été créées pour aider à conceptualiser et organiser les pratiques éducatives incluant des patients. Spencer et al (2000) (33) puis plus tard Tew (2004) (34) ont élaboré des guides destinés respectivement à l'implication du patient dans les programmes de formation médicale ainsi que dans les différentes formations dédiées au champ de la santé mentale et de la psychiatrie. Ces deux modèles sont néanmoins considérés comme peu exhaustifs (30). Quelques années plus tard, Towle et Godolphin (30) proposaient un modèle plus abouti élaboré sur base de leurs expériences permettant de planifier les activités d'apprentissage impliquant de façon active des patients en tant que formateur. Ce guide est présenté sous forme de 9 dimensions et de leurs descriptions :

TABLEAU 2: GUIDE DE TOWLE ET GODOLPHIN, TRADUIT DE L'ANGLAIS

| Dimensions | Description |
|---|---|
| Les raisons d'impliquer le patient | Justifications expliquant la présence du patient dans les activités d'apprentissage, philosophie de l'institution, résultats et intérêts attendus |
| Le contexte institutionnel | Description des initiateurs du projet, les collaborations existantes avec des associations de patient, activité institutionnalisée/projet de recherche |
| La planification de l'activité | Organisation, ressources nécessaires pour la planification de l'activité, caractéristiques des apprenants. Activité obligatoire ou facultative |
| Le recrutement des patients éducateurs | Organisation de l'évaluation, acteurs responsables du recrutement, rôles des patients, critères de sélection, diversité et représentativité |
| Le Curriculum et évaluations | Objectifs poursuivis, rôle des patients au sein de l'activité, design des activités, nombre d'activité et lieu de l'activité |
| La préparation et le soutien des patients | Informations reçues par le patient, soutiens fournis (entraînement, personnes référentes), valorisation |
| L'opérationnalisation | Equipe de coordination existante, qualification des enseignants |
| Le programme d'évaluation et de recherche | Méthodes utilisées pour l'évaluation et pour un projet de recherche (focus group, journal réflexif...), existence d'un consentement éclairé pour utiliser les données |
| La durabilité | Moyens utiles pour transformer ces initiatives en activités institutionnalisées |

Ce guide pratique n'introduit pas le degré d'engagement du patient (décrit dans le Modèle de l'Université de Montréal), il a néanmoins le mérite de structurer la réflexion sur les étapes indispensables à organiser lors de la mise en place de ces activités.

2.5 Formations des infirmiers et médecins en FWB

La dernière réforme relative à l'enseignement supérieur a modifié le paysage des formations au sein de Hautes Ecoles et des Universités en allongeant le temps des études ainsi qu'en adaptant le contenu des programmes de cours (par le gouvernement, sur base des propositions de l'ARES) et le vocabulaire pédagogique afin de favoriser les collaborations internationales et nationales (35).

En Belgique, à l'heure actuelle, Il n'existe pas encore de directive claire ni d'incitants pour promouvoir l'implication du patient en tant que partenaire au sein des cursus de formation.

2.6 Conclusion de la partie théorique

Pour consolider les changements de pratiques de santé, l'intégration du patient formateur dans l'enseignement des professionnels de la santé apparait donc comme une voie possible (18). La partie introductive de ce travail relève que les initiatives réalisées concernent principalement les étudiants en médecine et en soins infirmiers, population choisie dans le cadre de ce travail (25, 26). Cependant, certains aspects semblent améliorables comme le manque d'évaluation des activités impliquant le patient, le fait qu'il n'existe pas de modèle unanime pour leur analyse, le manque de définition claire du rôle des patients, les recommandations en matière de « bonnes pratiques » d'engagement ne sont pas toutes appliquées, ni applicables à la réalité des initiatives décrites et il existe peu d'études examinant la vision des professionnels de la santé à propos des patients formateurs (30, 36). Cela est d'autant plus vrai en Belgique où ces activités n'ont jamais fait l'objet d'une recherche particulière et mériterait donc de réaliser un état des lieux sur ce qui se fait au sein de la Belgique francophone.

Au vu de ces constats, l'intérêt de ce mémoire réside dans la mise en lumière et le regard critique des initiatives pédagogiques qui impliquent des patients en FWB et poursuit l'objectif de réaliser des propositions en matière de consolidation des pratiques.

2.7 Question de recherche

« Quel est le degré de maturité des activités d'apprentissage impliquant le patient partenaire, réalisées dans les cursus infirmiers responsables en soins généraux (et spécialisations) et les cursus de médecine (et masters de spécialisation) en Fédération Wallonie-Bruxelles ».

2.8 Objectif de recherche

L'objectif principal de cette recherche est :

- Analyser l'expérience des enseignants et des informateurs clés impliquant des patients dans la formation des infirmiers responsables en soins généraux et des médecins en FWB.

Les objectifs opérationnels sont :

- Recenser et décrire les pratiques impliquant le patient dans les Hautes Ecoles (sciences infirmières) et Universités (sciences médicales) réalisées en FWB.
- Dégager le niveau d'engagement atteint par le patient lors des activités d'apprentissage réalisées au sein des HE et des Universités (cursus BIRSG et médecine) en FWB, dans lesquelles le patient partenaire est impliqué.
- Relever les connaissances, attitudes et représentations relatives à l'approche du patient partenaire qui sous-tendent ces pratiques auprès des enseignants et des informateurs clés.
- Identifier les besoins, freins et facilitateurs de mise en œuvre décrits ou relevant des perceptions et représentations des enseignants et informateurs clé pour développer les activités d'apprentissage impliquant le patient en tant que formateur

La finalité de ce travail est de soutenir ces initiatives à travers des propositions pour consolider les pratiques.

3. Matériel et Méthodes

3.1 Type d'étude

Cette étude qualitative est réalisée selon un paradigme interprétatif et un design d'étude inductif exploratoire. L'outil de collecte des données utilisé se compose d'entretiens semi-

structurés (Annexe 2) et libres réalisés auprès des enseignants et informateurs clés. Dans un premier temps, cette étude décrit les activités existantes au sein des institutions d'enseignement supérieur médical et infirmier en FWB en recueillant les éléments humains, matériels, théoriques, structurels concourant à l'implication du patient partenaire dans les activités d'apprentissage. Dans un second temps, elle tente de relever et d'interpréter le sens donné par les répondants interrogés au sujet de l'engagement du patient en tant que « partenaire » dans les activités d'apprentissage, selon leur expérience et expertise.

L'étude tente de comprendre comment ces éléments s'articulent entre eux pour favoriser l'implication du patient auprès des enseignants et des étudiants.

3.2 Contexte de l'étude

Cette étude s'inscrit dans le cadre du projet « Interreg ». *Le projet Interreg Grande Région* (UE 2014-2020), associant des équipes de recherche luxembourgeoise, française (Lorraine), allemande (Sarre, Rhénanie) et belge (Wallonie) s'est donné pour objectif général d'explorer l'applicabilité, la pertinence et la transférabilité de l'APPS au sein de cette même région et ce, à tous les niveaux des systèmes de soins, compte tenu de leurs caractéristiques organisationnelles et socioculturelles. Après avoir réuni les diverses composantes d'une définition conjointe de l'APPS, l'objectif est à présent de définir et proposer une stratégie interrégionale de l'APPS afin de promouvoir l'intégration de ces aspects dans les programmes de formation des professionnels de la santé (19).

3.3 Population étudiée

Deux populations sont ciblées dans le cadre de ce travail :

1. Les enseignants des Hautes écoles formant des infirmiers bacheliers responsables en soins généraux (et BIRSG en spécialisation), **ainsi que des enseignants des Universités** formant les futurs médecins (et médecins spécialistes) reconnus par la FWB.

Les critères d'inclusion pour la participation à cette étude sont :

Être enseignant dans une Haute école (département des sciences de la santé, infirmiers responsables en soins généraux) ou une Université (département de médecine), reconnues par la FWB

Être l'enseignant dispensant les activités pédagogiques théoriques et/ ou cliniques impliquant le patient comme partenaire.

Inclure le patient dans les activités d'apprentissage (théorique et/ou clinique) destinés aux étudiants futurs médecins (généralistes et spécialistes) et infirmiers responsables en soins généraux (et spécialisations) à un degré d'implication atteignant la consultation, la collaboration ou le partenariat.

Les critères d'exclusion pour la participation à cette étude sont :

Être enseignant dans un établissement de promotion sociale ou dans un établissement secondaire organisant des sections d'enseignement supérieur.

Etre engagé à titre de professeur invité au sein des Hautes Ecoles de la FWB.

Recrutement des enseignants :

Avant de procéder au recrutement des enseignants, le chercheur a identifié les Hautes Ecoles et Universités formant les infirmiers responsables en soins généraux (et spécialisations) et les médecins (et masters de spécialisation) via le cadastre des établissements d'enseignement supérieur reconnus par la FWB.

Les Directions Présidentes des Hautes Ecoles ainsi que les Recteurs des Universités ont été identifiés via les sites internet de chaque établissement (nom, prénom et adresse mail de contact des Directions Présidentes et des Recteurs). Une demande d'accord leur a été envoyée par courrier électronique. Dans ce mail, le contexte, les objectifs de l'étude, la population cible étaient explicités. Une réponse était attendue dans un délai de 15 jours (octobre-novembre 2019).

Après accord des Directions Présidente et Rectorats, les Directeurs et les Doyens ont été contacté par courrier électronique, les informations nécessaires à la compréhension des objectifs de l'étude y étaient explicitées. Ceux-ci avaient pour tâche de désigner les responsables pédagogiques, liens entre Direction et personnel enseignant (novembre 2019).

Les responsables pédagogiques ont ensuite été contactés afin de cibler les enseignants susceptibles d'inclure le patient comme partenaire dans les activités pédagogiques. Le formulaire de consentement éclairé (Annexe 3) est envoyé à titre informatif à ces

responsables pédagogiques ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion relatifs à cette étude.

Les enseignants répondant aux critères de sélection ont été contactés via mails par le responsable de la recherche qui a joint au courrier le formulaire de consentement éclairé ainsi qu'un pré-questionnaire (Annexe 4) de collecte des données, permettant de s'assurer de l'éligibilité des enseignants. Au bas du pré-questionnaire, les participants indiquaient leurs coordonnées ainsi que leur accord ou pas à la poursuite de l'étude.

2. Un groupe de 3 informateurs clés renseignés par les enseignants interrogés. Ils participent au recrutement d'une partie des patients partenaires impliqués dans les activités d'apprentissage décrites.

Les critères d'inclusion pour la participation des informateurs clés à cette étude sont :

- Être renseignés par les enseignants des HE et U participant à cette étude.
- Détenir une expertise, selon l'avis des enseignants, dans l'approche du patient partenaire formateur.

Recrutement des informateurs clés :

Lors des entretiens réalisés avec les enseignants, les informateurs clés ont été renseignés par 3 des enseignants interrogés (selon la méthode de recrutement par « boule de neige ») car ils validaient une expertise dans le recrutement des patients et/ou dans l'application du partenariat patient au sein de leur pratique clinique. Le chercheur a choisi de les inclure à cette étude car ces informateurs clés peuvent exprimer leur avis, représentation et perception de l'implication du patient au sein des activités d'apprentissage selon un regard différent et/ou complémentaire sur la problématique, participant ainsi au concept de triangulation. De plus, ils jouissent d'une expérience de recruteur en ce qui concerne l'implication des patients sollicités dans les activités décrites au sein de ce travail. Les informateurs clés ont donné leur consentement éclairé de façon écrite ou orale quant à l'utilisation des données recueillies lors des entretiens.

3.4 Paramètres étudiés

Le chercheur s'est inspiré de deux modèles qui ont été adaptés pour s'inscrire dans le contexte Belge francophone :

- La grille de Towle et Godolphin (30), adaptée et traduite de l'anglais par le chercheur et soumise à l'avis du co-promoteur et du promoteur. Elle a inspiré l'élaboration de la grille d'entretien et a permis de structurer la présentation des résultats et l'analyse descriptive des activités.
- Le Modèle de l'Université de Montréal (18) a été utilisé lors de la rédaction du pré-questionnaire. Il également été mobilisé, lors de l'élaboration du guide d'entretien, puisque certaines questions posées permettaient de préciser le degré d'engagement du patient dans les activités réalisées. Il a enfin été utilisé lors de l'analyse descriptive pour positionner les activités décrites selon le continuum d'engagement du Modèle de l'Université de Montréal (18).

Ces deux modèles, utilisés de manière complémentaire, ont permis d'avoir une représentation la plus précise possible des différentes activités d'apprentissage, impliquant le patient comme partenaire, réalisées au sein des établissements d'enseignement court et long (Hautes Ecoles et Universités) de la FWB. Ces deux modèles ont aussi contribué à préciser le degré d'engagement du patient pour chaque étape de ces activités, de l'élaboration jusqu'à l'évaluation.

3.5 Outil de collecte des données

Pré-questionnaire

Le pré-questionnaire a été envoyé par mail auprès des enseignants désignés comme susceptibles d'être inclus dans cette étude. Ce pré-questionnaire aborde diverses thématiques telles que l'intitulé de l'activité, le nombre et le type d'étudiants, la date de création de l'activité, le caractère obligatoire ou non de cette activité ainsi que le degré d'engagement du patient à cibler par les enseignants, de la consultation au partenariat selon le Modèle de Montréal (18). En fin de pré-questionnaire, le participant avait le choix de poursuivre l'étude en notifiant son accord ainsi que ses coordonnées.

Entretien semi-structuré

L'entretien semi structuré a été privilégié par rapport aux autres techniques de collecte des données car il permet d'explorer les avis et représentations des participants. Il a été réalisé en s'inspirant du Modèle de Towle et Godolphin (30) ainsi que du Modèle de Montréal (18)

et a reçu l'aval du promoteur, Monsieur Benoit Pétré ainsi que du co-promoteur, Monsieur Gilles Louis.

Ce guide aborde les raisons d'impliquer le patient, le contexte institutionnel, la planification de l'activité, le recrutement des patients partenaires, le déroulement et la structuration de l'activité, la préparation et le soutien, l'opérationnalisation et l'évaluation de l'activité.

Entretien libre

Dans le cadre des entretiens effectués avec les informateurs clés, le chercheur a préalablement préparé ces rencontres. Les différents sujets interrogés ont donc été sollicités à se présenter, décrire leur rôle dans le cadre de leur pratique respective, partager leurs expériences et représentations de l'approche du patient partenaire et plus spécifiquement dans le cadre du recrutement réalisé dans les activités pédagogiques impliquant le patient partenaire. Selon les réponses obtenues, le chercheur rebondissait, cadrait ou précisait les propos des participants.

En début de récolte de collecte des données, les entretiens semi structurés et libres se sont réalisés en face à face. Au vu de la situation sanitaire, les entretiens qui se voulaient en présentiel ont dû être adaptés et réalisés par vidéo-conférence et par téléphone.

3.6 Organisation et planification de la collecte des données

Les enseignants ayant marqué un accord pour poursuivre l'étude ont été contactés via les moyens recommandés par leur soin (téléphone ou mail). Des rendez-vous ont été planifiés selon les disponibilités de chacun.

La collecte s'est déroulée de décembre 2019 à mai 2020. Selon que l'activité était réalisée avec un ou deux enseignants, ceux-ci ont été interrogés seuls ou ensemble, moyennant un accord des deux parties. Au début de chaque entretien en face à face, le formulaire de consentement éclairé a été signé, un rappel du sujet de l'étude effectué et l'autorisation d'enregistrer les entretiens obtenus. Dans le cadre des entretiens téléphoniques ou en vidéo-conférence, le consentement éclairé a été signé puis envoyé via courrier électronique. Les informateurs clés, désignés par les enseignants lors des entretiens, ont été sollicité par courrier électronique ou appel téléphonique à participer à cette étude. Les entretiens menés avec les informateurs clés se sont déroulés en parallèle avec ceux réalisés auprès des

enseignants. Un consentement oral a été établi pour deux des informateurs clés, un consentement écrit a été signé pour le troisième avec un retour par courrier électronique.

Un des objectifs de ce travail est de réaliser une recension des pratiques existantes, il n'y a donc pas de nombre minimum de participants requis, tous les enseignants et informateurs clés satisfaisant aux critères d'inclusion et ayant donné leur consentement éclairé ont été interviewés dans le cadre de cette étude.

3.7 Traitement des données et méthodes d'analyse

Les données ont été collectées via le pré questionnaire et via des entretiens semi-structurés et entretiens libres, réalisés et enregistrés par dictaphone, permettant par la suite, de vérifier l'exactitude des termes employés par les répondants. Le chercheur a demandé l'accord des sujets interrogés pour pouvoir prendre des notes durant les entretiens.

L'analyse des données a été réalisée selon une analyse thématique, « avec papier et crayon », selon un raisonnement déductif (provenant du guide d'entretien = descriptive) et inductif (provenant du discours des participants). La démarche de thématisation est dite « en continue » puisque les thèmes, issus du discours des participants, ont été identifiés au fur et à mesure de la lecture des entretiens (37).

Dans le cadre de l'analyse descriptive : le chercheur a retranscrit les entretiens et classifié les données recueillies dans un tableau synthétique, selon les catégories, questions principales et sous questions issues du guide d'entretien ainsi que selon les activités. Ces données ont ensuite été comptées afin de relever les éléments les plus souvent cités par les répondants et mises en perspective avec le Modèle de Montréal (18) et le guide de Towle et Godolphin (30).

Dans le cadre de l'analyse thématique : les entretiens retranscrits ont été déstructurés afin de relever les thèmes émanant du discours des participants qui relèvent de leurs perceptions, représentations, avis et du sens donné à l'approche du patient partenaire en enseignement. Ces éléments sont considérés comme une richesse dans le cadre de l'analyse qualitative (38). Les thèmes choisis expriment des propos transmis avec une certaine intensité par les répondants (adverbes d'intensité) ou donnent un nouvel éclairage aux thèmes déjà cités. Ils ont ensuite été regroupés et catégorisés selon les avis similaires et/ou les avis divergents exprimés concernant la vision du patient partenaire et du partenariat en

enseignement, les difficultés rencontrées et des pistes de solution proposées par les répondants (37). Une arborescence des thèmes a été réalisée et proposée au co-promoteur et promoteur.

3.8 Critères de qualité

Les critères de qualité définis ci-dessous se basent sur l'échelle Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies COREQ (39).

Domaine 1 : Equipe de recherche et réflexivité

Le chercheur est infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie et intéressée par l'aspect pédagogique de sa profession. Les expériences vécues par les sujets enseignants interrogés ont particulièrement retenu son attention. Le chercheur a conduit seul les entretiens menés dans le cadre de cette étude. Il a informé les participants de l'intérêt de la recension des activités, du contexte de l'étude ainsi que de la finalité de l'étude. Ces derniers ont reçu lors du pré-questionnaire les degrés d'engagement ciblés pour cette étude relevant du Modèle de Montréal.

Domaine 2 : Design de l'étude

Les données recueillies dans le cadre de cette étude et relevant de l'analyse descriptive, proviennent du guide d'entretien (adapté du guide de Towle et Godolphin) (30) et du Modèle de Montréal (18) (degré d'engagement ciblé). Le chercheur a ensuite analysé ces données grâce aux modèles théoriques validés, précités. Les données (thèmes) concernant la vision du patient partenaire et de l'approche du partenariat patient ainsi que les difficultés et pistes de remédiations concernant les activités d'apprentissage impliquant le patient en FWB, relèvent des perceptions, représentations et sens exprimés par les sujets interrogés. Les données ont été récoltées en priorité sur les lieux de travail des répondants. Cependant les conditions liées au Covid-19 n'ont pas permis de tenir ce cadre durant toute la récolte des données. Les entretiens réalisés ont été enregistrés par dictaphone, des notes ont été prises durant les entretiens. Les participants avaient le loisir de consulter ces notes, ce qui n'a cependant jamais été demandé. Les entretiens réalisés ont duré de 50 minutes à 2 heures. Les autres éléments composant le design de l'étude ont été rendu compte systématiquement tout au long de la rédaction de ce travail.

Domaine 3 : Analyse et conclusion

Les catégories présentées sont d'une part inspirées par le guide Towle et Godolphin (30) (Raisons d'impliquer le patient, planification de l'activité, caractéristiques de l'activité, soutiens et ressources prévues, évaluation de l'activité et moyens de pérennisation) et d'autre part, elles représentent les avis, représentations et perceptions des répondants en ce qui concerne leur vision du patient partenaire, leur vision du partenariat dans l'enseignement, les difficultés rencontrées et les « solutions » mises en place. La validité interne des thèmes est assurée par le fait qu'ils proviennent d'une part du guide de Towle et Godolphin (30) et d'autre part proviennent du discours des répondants illustrés par des verbatims. Les données collectées auprès des informateurs clés ont participé au principe de triangulation. Un code book a été réalisé (Annexe 5). Le chercheur a informé le co-promoteur et le promoteur des thèmes identifiés au fur et à mesure de l'avancement du travail.

3.9 Etude pilote

Les outils de collecte des données ont été prétestés par deux étudiantes en sciences de la santé Publique, l'une en finalité épidémiologie et l'autre en finalité pratiques avancées en sciences infirmières.

3.10 Composition de l'équipe de recherche et origine du financement de l'étude

Monsieur Benoit Pétré, Département des Sciences de la Santé Publique / Education thérapeutique du patient au service des soins intégrés, Biostatistique et méthodes de recherche, responsable de la finalité ETDP, Université de Liège.

Monsieur Gilles Louis, attaché de recherche au sein du Département des Sciences de la Santé Publique.

Oury Christel, étudiante en sciences de la Santé Publique, finalité ETDP.

Il n'y a pas de financement prévu dans le cadre de ce mémoire.

3.11 Aspects réglementaires

Après validation du sujet de mémoire, une demande d'avis a été déposée au Collège restreint des enseignants (Annexe 6) (12 octobre 2019) en vue d'une sollicitation auprès du Comité d'éthique concernant la communication des résultats de cette étude aux

responsables du projet « Interreg Grandes Régions APPS » et en vue d'une éventuelle publication dans le cadre de ce même projet. Le 29 octobre 2019, un avis favorable a été rendu par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de l'Université de Liège, portant la référence 2019/285 (Annexe 7).

Selon le Règlement Général sur la Protection des données (mai 2018), les participants de cette étude ont consenti, de manière écrite ou orale, au traitement des données à caractère personnel, les données ont été anonymisées et ne seront conservées que durant le temps nécessaire à l'étude dans un ordinateur doté d'un système anti-virus mis à jour régulièrement et muni d'un mot de passe interdisant l'accès aux personnes non concernées par l'étude. Les résultats de ce mémoire seront transmis aux responsables du projet Interreg « Grande Région » et feront l'objet potentiellement d'une valorisation scientifique. Les participants à cette étude en ont été informé via le consentement éclairé.

Les informations nécessaires ont été fournies aux Directions-Présidentes, Directions de Départements, Recteurs et Doyens des établissements et aux responsables pédagogiques, ces derniers ont reçu le formulaire de consentement éclairé pour information.

Ce travail ne traite pas d'expérimentation humaine (responsabilité civile classique).

4. Présentation des résultats

4.1 Présentation des résultats de la partie descriptive

L'analyse de la partie descriptive débute par une brève présentation des établissements participants à cette étude, se poursuit par une présentation des répondants, ensuite par l'analyse des réponses obtenues par les participants enseignants lors du pré-questionnaire et se conclut par une analyse déductive des activités décrites, réalisée à partir des principales catégories de la grille de Towle et Godolphin (30).

4.1.1 Présentation des établissements pédagogiques

La sélection des établissements pédagogiques sollicités dans le cadre de cette étude s'est faite par étape (voir ci-dessous). Ces établissements se situent dans les Provinces du Brabant Wallon, Liège, Luxembourg et Namur et sont agréés par la FWB.

TABEAU 3: PRÉSENTATION DES ÉTABLISSEMENTS PÉDAGOGIQUES

| Universités | Hautes Ecoles |
|---|---|
| 5 | 11 |
| Identifiées comme susceptibles de faire partie de l'étude (= agréées par la FWB, engageant des enseignants BIRSG et spécialisations et enseignants en médecine et médecine spécialisée) | |
| (-2) | (-2) |
| Deux HE et deux Universités n'ont pas été incluses dans ce travail car les enseignants identifiés n'impliquaient de patient réel dans les activités d'enseignement | |
| = 3 | = 9 |
| | (-2) |
| | Deux HE n'ont pas poursuivi l'étude car 2 enseignants issus respectivement de chacune de ces HE n'ont pas voulu poursuivre l'étude en raison d'une charge de travail trop importante (Covid-19) |
| = 3 | = 7 |
| (-1) | (-2) |
| Malgré les diverses sollicitations, d'abord par courriers électroniques, ensuite par appels téléphoniques, 1 Université et deux HE n'ont jamais répondu aux sollicitations | |
| = 2 | = 5 |

Finalement, cinq Hautes Ecoles et deux Universités ont accepté de participer à cette étude.

4.1.2 Présentation des participants

Onze enseignants ont été interrogés. Parmi ceux-ci, neuf sont des enseignantes infirmières professant au sein de cinq Hautes Ecoles différentes et deux sont des enseignants médecins (un homme et une femme) professant au sein de deux Universités. La population la plus représentée est féminine et enseignante infirmière.

TABEAU 4: PRÉSENTATION DES ÉTABLISSEMENTS PÉDAGOGIQUES

| | | |
|--|-------------|----|
| Etablissement pédagogique | Haute école | 5 |
| | Université | 2 |
| Fonction | Infirmier | 9 |
| | Médecin | 2 |
| Genre | Homme | 1 |
| | Femme | 10 |
| Nombre d'activités pédagogiques relevées | Haute Ecole | 6 |
| | Université | 2 |

Parmi les HE, neuf enseignants ont été interviewés, cependant certains d'entre eux collaborent à la réalisation d'une même activité, c'est pourquoi six activités différentes ont été décrites.

Parmi les Universités, deux enseignants ont été interviewés, deux activités ont été décrites.

4.1.3 Positionnement des activités selon le continuum d'engagement du Modèle de Montréal

Les enseignants avaient comme consigne lors du pré-questionnaire de positionner les activités réalisées selon le Modèle de Montréal (18) (de la consultation au partenariat).

Parmi les huit activités, trois activités sont considérées comme relevant de la consultation par les répondants, une relevant de la collaboration et deux sont considérées comme étant du partenariat.

Deux répondants ont situé respectivement leur activité de façon évolutive, décrivant certains aspects de l'activité en termes de consultation, d'autres, en termes de collaboration ou de partenariat.

TABLEAU 5: POSITIONNEMENT DES ACTIVITÉS SELON LE DEGRÉ D'ENGAGEMENT DU MODÈLE DE MONTRÉAL

| Niveau d'engagement | Continuum d'engagement des patients | | | |
|--|---|---|--|--|
| | - | | | +++ |
| | Information | Consultation | Collaboration | Partenariat |
| Enseignement | Utilisation dans l'enseignement d'informations obtenues auprès de patient | Implication individuelle non encadrée de patient dans les cours (ex-témoignage) | Implication de patients formés et avec des tâches précises (simulation, jeu de rôle) | Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoirs expérimentiels |
| | | | | Formation et accompagnement des intervenants et des patients |
| Activités | | X X X | X | X X |
| | | X X | | |
| Facteurs influençant l'engagement : patient (croyances, niveau de littératie, éducation), intervenants (croyances, pratiques), organisation (culture, pratiques et politiques), société (normes sociales, réglementations et politiques) | | | | |

4.1.4 Synthèse des résultats de la partie descriptive

Afin de faciliter la lecture des résultats, les réponses obtenues suite aux entretiens effectués ont été classifiées et comptées grâce à des tableaux construits selon le guide d'entretien élaboré à partir de la grille de Towle et Godolphin (30). Les tableaux complets se trouvent en annexe de ce travail (Annexe 8). Les éléments de réponse les plus représentatifs des activités sont présentés ci-dessous. Les nombres placés entre parenthèse représentent le nombre d'activités qui contiennent ces éléments représentatifs.

Partie 1 : Les raisons d'impliquer le patient

Cette partie comprend les raisons qui ont influencé l'implication du patient dans les activités d'apprentissage ainsi que les intérêts et résultats attendus de l'implication du patient au sein des activités.

L'implication du patient dans les activités d'apprentissage auprès des étudiants infirmiers et médecins intervient dans un contexte particulier :

- Le changement de paradigme prônant la place du patient comme centrale et/ou comme partenaire (5/8),
- La dernière réforme des études augmentant le temps des études et participant à une réflexion sur leur contenu (4/8),
- Les partenariats existants entre l'établissement pédagogique et un établissement pédagogique extérieur (HE internationale ou Université et établissements de soins) qui ont fourni aux enseignants des ressources nécessaires pour la création et mise en place des activités (Théorie de la transition de Méléis et Modèle Humaniste de partenariat en santé) (4/8).

Les résultats attendus sont la prise en compte du vécu du patient par les étudiants et l'intégration de concepts théoriques liés à l'activité (ETDP, ACSP et modèles précités) (7/8).

La majorité des activités réalisées sont en lien avec les valeurs prônées par les institutions pédagogiques (6/8).

Partie 2 : La préparation de l'activité

Cette partie comprend la description des acteurs initiateurs et/ou responsables de la mise en place des activités ainsi que les acteurs sollicités dans la préparation de l'activité. Elle explique également la planification de l'activité, relève les modalités de recrutement, tous deux réalisés en amont de la mise en œuvre de l'activité.

Les enseignants sont majoritairement les initiateurs de l'idée d'impliquer un patient dans les activités d'apprentissage auprès des étudiants (5/8). Cette idée de partenariat patient/enseignants est née grâce aux collaborations existantes avec des partenaires extérieurs (5/8) (établissements pédagogiques/institutions de soins/recruteurs externes) et à des rencontres et expériences vécues, considérées comme significatives par les enseignants (6/8). Selon leurs avis, ils ont choisi des études et orienté leur carrière dans des

domaines qui favorisaient la place du patient dans les soins de santé (5/8). Les enseignants sont reconnus comme étant les acteurs principaux de la mise en place des activités (5/8), celles-ci sont toutes inscrites au programme de cours. Ils planifient également l'activité, soit seuls (3/8), soit en collaborant avec les patients et les recruteurs (3/8). Ceux-ci sont respectivement soignant (1/8), membres d'association (3/8) ou un patient partenaire expert (2/8). Les activités concernent une population d'étudiant généralement en formation de base (5/8). Elles sont relativement récentes (moyenne de 3.5 ans) et nécessitent pour les étudiants d'avoir reçu au préalable des notions théoriques en ce qui concerne les pathologies (développées dans le cadre de l'activité) (6/8) et pour les enseignants de mobiliser des concepts théoriques jugés utiles pour la réalisation de l'activité (7/8). Les horaires doivent être adaptés aux différents acteurs de l'activité (patient-étudiant-enseignant). Ce sont les recruteurs (6/8) qui informent les patients de leur rôle au sein des activités. La modalité de recrutement privilégiée est l'entretien (4/8). Le critère de sélection le plus cité est que le patient sélectionné souffre lui-même de la pathologie développée dans le cadre du cours (6/8).

Partie 3 : Les caractéristiques de l'activité

Sont décrites ci-dessous les caractéristiques de l'activité telle qu'elle est réalisée : de la planification des objectifs jusqu'à la réalisation de l'évaluation des étudiants

Les objectifs des activités émanent d'un consensus entre enseignants, patients et recruteurs (4/8). Ces objectifs sont multiples et visent de manière unanime la prise de conscience et l'intérêt de la perspective du patient, l'intégration de concepts et théories : ETDP, ACSP, Théorie de la transition de Méléis et Modèle de partenariat Humaniste en Santé (7/8) et l'amélioration des connaissances sur les pathologies (5/8). Les activités sont soit construites en séance unique (4/8) ou en plusieurs séances (4/8) destinées à des classes complètes d'étudiants (5/8). La moitié des activités se réalisent sous forme d'exposés réalisés par le patient, puis d'une séance de questions/réponses. L'autre moitié des activités comporte des design différents : deux activités sont construites en modules évolutifs, appelés « Expérience de santé » (première séance : objectifs, présentation des associations et des rôles de chacun, autres séances : travaux de groupe en classe et travail à domicile, dernière séance : présence du patient, présentation des travaux réalisés), une autre consiste en la réalisation de jeux de

rôles, créés et animés par les patients et une dernière activité, appelée « Séminaires de pratiques collaboratives », rassemble des étudiants de différentes formations et des patients autour d'un cas clinique. Le rôle du patient (un patient peut avoir plusieurs rôles pour la même activité) est majoritairement de témoigner de son expérience et de son expertise (7/8), de répondre aux questions des étudiants (5/8) et d'interroger sur la faisabilité des prises en charge proposées par les étudiants (4/8). Les évaluations des étudiants sont majoritairement préparées (5/8) et réalisées par les enseignants (8/8) et interrogent à travers l'analyse d'un cas clinique, les connaissances biomédicales des étudiants (5/8) et l'intégration de la perspective du patient par les étudiants (4/8).

Partie 4 : Les ressources prévues et le soutien des patients

Cette partie se compose des ressources prévues pour la réalisation des activités ainsi que les différentes formes de soutien apporté aux patients impliqués dans les activités.

Les enseignants sont présents durant toute la durée de l'activité, prodiguant un soutien au patient si nécessaire (8/8). Il n'existe aucune rémunération officielle du patient, une valorisation est alors donnée sous forme de bons cadeaux et repas (4/8). La moitié des activités incluent des patients ayant reçu une formation. Celles-ci diffèrent dans leur contenu (animation de groupe, techniques de communication, pratique collaborative en enseignement), et formateurs (membre association, patient partenaire expert, pair-aidance). Pour l'autre moitié des activités, les patients ne sont pas formés. Les compétences attendues du patient sont de savoir exprimer son vécu et ses expériences (7/8). D'autres professionnels participent également au fonctionnement des activités : les responsables d'horaires, de matériel pédagogique et les collègues pédagogues (4/8). Les enseignants ont poursuivi leur formation de base par une spécialisation ou un master de spécialisation (7/8). Certains ont également suivi un master complémentaire à leur formation de base et détiennent aussi un certificat d'aptitude pédagogique à l'enseignement supérieur (CAPAES ou apparenté) (5/8). Les formations acquises par les enseignants, dans le cadre de leur carrière ou relative à l'implémentation des activités, concernent pour la majorité l'ETDP.

Partie 5 : L'évaluation de l'activité et les moyens de pérennisation

Cette dernière partie décrit l'évaluation de l'activité : les caractéristiques et les acteurs responsables de cette évaluation ainsi que les moyens de pérennisation des activités : freins ou facilitateurs.

Six activités sont évaluées. L'évaluation se fait principalement par les étudiants et consiste en une appréciation globale, orale de l'activité, mettant en avant un ressenti positif des patients (se sentent valorisés, compris et respectés) (4/8) et des étudiants (intérêt quant à la présence du patient) (6/8). Les objectifs prévus pour les activités sont atteints pour deux activités, non atteints pour deux autres activités ou sont difficilement évaluables (2/8). Selon les enseignants, les patients ont besoin d'accompagnement, principalement en techniques de communication et en gestion de groupe (5/8). D'autres relèvent que le degré de pertinence des questions posées par les étudiants est en lien avec leur niveau de maturité professionnelle et leurs expériences cliniques (4/8). Des freins sont relevés et concernent le manque de sensibilité de certains collègues à cette approche (enseignants ou personnel de soins sur le terrain) (6/8), le manque de temps pour la planification, réalisation et évaluation de l'activité (5/8) et le manque de moyen financier (4/8). Malgré cela, la majorité des enseignants comptent poursuivre ces activités (7/8). Des leviers sont aussi énoncés et permettraient la pérennisation des activités : il faudrait augmenter le nombre de patient (3/8), étendre cette pratique à d'autres activités d'apprentissage (3/8), avoir une reconnaissance officielle du patient partenaire (3/8) et définir précisément ce qu'est le patient partenaire, son rôle, ses compétences au sein de l'enseignement (3/8).

4.2 Présentation des résultats de l'analyse thématique

En complément des réponses obtenues par les onze enseignants interrogés, trois informateurs clés ont partagé leur expérience et expertise concernant le partenariat patient dans les activités d'apprentissage. Un informateur clé est patient expert, un autre travaille dans le milieu associatif et le troisième est infirmier responsable en éducation thérapeutique du patient au sein d'un service de soins. Tous les trois sont chargés du recrutement et de la formation des patients impliqués dans les activités d'apprentissage réalisées avec les enseignants et décrites dans ce travail.

Parmi les recruteurs, le patient expert et l'infirmier responsable ETDP collaborent aux recrutements des patients impliqués dans les activités.

Les propos émis par les informateurs clés participent au principe de triangulation et sont exposés en parallèle des propos recueillis par les enseignants.

TABLEAU 6: CARACTÉRISTIQUES DES INFORMATEURS CLÉS

| Fonction | Genre | Fonction au sein de l'activité |
|---------------------------------------|-------|--------------------------------|
| Patient partenaire expert | Homme | Recruteur |
| Travailleur dans le milieu associatif | Femme | Recruteur |
| Professionnel de la santé | Femme | Recruteur/ expert de terrain |

4.2.1 Synthèse des résultats de l'analyse thématique (inductive)

L'analyse thématique se compose de quatre thèmes principaux : la vision du patient partenaire d'enseignement, la vision du partenariat dans l'enseignement, les difficultés rencontrées lors des activités et les pistes de solution. Des sous thèmes issus des perceptions, avis et représentations des divers répondants interrogés sont illustrés par des verbatims. Ces éléments apportent un éclairage aux éléments exposés dans l'analyse descriptive des résultats.

Vision du patient partenaire d'enseignement

Caractéristiques du patient partenaire

Les sujets interrogés ne donnent pas de définition au sens strict du concept de patient partenaire. Cependant, ils expriment des propos permettant de repérer leurs représentations à ce sujet : « ...*La première expérience, c'est une dame qui a tenu à expliquer son parcours avec la maladie rénale et elle a expliqué pourquoi elle prenait ça, à quoi ça servait et comment elle ressentait les choses... et c'est pour ça qu'elle a été sollicitée pour les activités...* » (Sujet 11).

Dans ce premier élément de réponse, le sujet reconnaît que le patient impliqué dans les activités possède des savoirs expérientiels.

Le patient partenaire impliqué dans les activités fait des choix libres et éclairés : « ... *Un patient exprimait aussi que le patient avait le droit de refuser et deux étudiants d'une discipline disaient mais ce n'est pas possible s'il refuse, il se met en danger...et ce sont des choses dont nous parlons aux cours au niveau éthique évidemment mais quand un patient le dit... Ça a un impact je ne vous dis pas, il y avait un avant et un après ...* » (Sujet 7)

La diversité des patients partenaires est reconnue comme un élément important : « ... *On n'est pas en accord de former le patients partenaires à l'université car les inégalités sociales seraient présentes...et puis il y aura plus de femmes...donc on va retomber dans les stéréotypes... certaines femmes d'origine marocaine n'iraient jamais à l'université et pourtant elles ont une expertise des systèmes de santé... et on s'en priverait ?* » (Sujet 7)

Avis d'un informateur clé :

La diversité des patients partenaires doit être représentée. Cependant il est important qu'un consensus ait lieu afin que les patients puissent agir selon un cadre défini : « ... *En fait les profils sont très différents, il y a des patients formateurs qui arrivent en connaissant beaucoup de choses, et d'autres qui ont un diplôme du primaire... Certains ont un background scientifique et d'autres parlent avec leurs émotions donc c'était important qu'on ait un moment collectif pour avoir des définitions égales...* »

Les savoirs des patients partenaires sont reconnus comme différents de ceux des enseignants, comme l'exprime un sujet : « ... *Ça va être difficile que les patients évaluent avec nous car on a nos propres descriptifs construits en fonction des acquis d'apprentissage mais on ne peut pas laisser le patient mettre une note de réussite car leurs descripteurs ne sont pas les nôtres...* » (Sujet 9)

Un autre considère que, bien que différents, ces savoirs sont complémentaires : « ... *Et donc ce qui est super, c'est qu'on reste chacun dans notre expertise donc lui est plus expert dans sa vie avec la maladie. Il a toute sa place dans la construction du cours par rapport à cela et nous on reste expert de notre matière ...* » (Sujet 3)

Avis d'un informateur clé :

L'intérêt d'impliquer des patients partenaires au sein des activités réside dans le fait qu'il possède des savoirs uniques et authentiques, liés à son parcours de vie avec la maladie : « ... *Vous imaginez quand vous mimez vous, les professionnels de la santé une crise d'asthme ? Et vous imaginez quand vous vous retrouvez devant une vraie crise d'asthme ? La panique !* »

Vision du partenariat dans l'enseignement

Une relation en construction

Les sujets interrogés considèrent que la relation établie entre les différents intervenants s'amorce dès les premiers moments de rencontre : « *Et je pense que ce qui encourage à participer, c'est l'accueil, que la personne se sente attendue, que nous leur offrons à manger et que nous mangions avec eux...* » (Sujet 10)

Elle évolue dans la co-construction des activités d'apprentissage : « *... Nous avons commencé à travailler avec 2 patients, le recruteur et moi pour décider comment on allait travailler, donc ce n'est pas quelque chose que s'est fait uniquement le recruteur et moi ...on a vraiment réfléchi avec les patients : qu'est-ce que vous avez envie de transmettre comme message aux étudiants, en lien avec les attentes des étudiants qui aimeraient que vous soyez plus présents...* » (Sujet 3)

Cette évolution n'est pas considérée comme aboutie, pour certains il est encore possible d'aller plus loin : « *... Voilà ce que ça nous a apporté, beaucoup de bonnes choses...mais car on n'est pas à la fin, ce n'est pas venu d'un coup non plus, ça se construit petit à petit...* » (Sujet 7).

Le degré d'engagement

Pour certains répondants, la relation de partenariat qui compose l'approche du patient partenaire est à différencier du degré d'engagement ciblé au partenariat : « *... On a commencé avec des patients partenaires qui venaient d'associations... mais c'était du témoignage, comme beaucoup font au départ, ce n'était pas réellement du partenariat mais voilà ce n'était pas grave, c'était une initiative...* » (Sujet 7)

Avis d'un informateur clé :

Il existe une volonté à impliquer le patient partenaire à un degré d'engagement le plus élevé possible, cependant la consultation semble être privilégiée à l'heure actuelle :

« *... On le rencontre nous-mêmes et on essaie au maximum de tendre vers une collaboration et vers un partenariat mais on est plus souvent sollicité pour un témoignage... et puis on essaie de voir avec les professeurs si on peut repenser le dispositif en donnant plus de place au patient... ».*

Intégration du concept de partenariat patient

Les savoirs expérientiels des patients interrogent les savoirs des étudiants... : « *... Oui en même temps leurs témoignages viennent consolider la théorie mais en même temps parfois*

cela vient bouleverser ce que nous on dit, les patients se sont parfois tellement adaptés à leur pathologie qu'ils disent aux étudiants qu'ils mangent de tout etc. alors que nous, on n'arrête pas de dire aux étudiants attention ... » (Sujet 9)

...et leur permet d'intégrer aussi bien ces connaissances théoriques que ces connaissances « authentiques » par la suite : « ... Mais j'ai vu dans l'accompagnement des étudiants, j'en ai les larmes aux yeux...un vocabulaire avec des concepts qui semblent intégrés tels que résilience ...les étudiants semblent comprendre le sens maintenant... » (Sujet 7)

La collaboration entre l'enseignant et le patient permet cet apprentissage : « ...Je sais que c'est l'élément important et ne veut pas qu'on passe à coté car pour moi c'est l'avenir des soins et si en tant que prof, on ne fait pas passer ce message-là aux étudiants, ils ne l'auront jamais, les étudiants ne deviendront peut-être jamais des acteurs de changement dans la relation de soins... » (Sujet 2)

Un sujet apporte toutefois une nuance, cette reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, de leurs compétences est tributaire du temps et de l'importance consacrés à l'implication du patient partenaire au sein des établissements :« ...Les étudiants aiment bien, c'est intéressant mais ils n'étudient pas plus car le cours vaut peu d'ECTS... » (Sujet 5)

Difficultés rencontrées lors des activités et pistes de solutions

Reconnaissance de la plus value de l'activité de partenariat - Manque d'évaluations structurées

Pour certains enseignants, il semblerait difficile de déceler avec exactitude ce que l'étudiant retire de cette expérience de « partenariat » avec le patient. Le manque de structuration des évaluations est une raison de cette difficulté : « ...Alors une évaluation formelle non, mais on fait un feedback juste après...Il y a quelque chose de très subjectif au niveau des émotions où ils disent que c'est très enrichissant maintenant au niveau de la mobilisation des acquis et quand on retravaille sur le cas clinique avec des questions les étudiants font référence à ce que le patient partenaire dit mais c'est très informel, on n'a pas formalisé ça... » (Sujet 10)

Identité professionnelle des étudiants - Modèles de rôles :

La construction de l'identité des étudiants passe par la représentation qu'ils se font de leur futur métier. Un sujet exprime que cette représentation est influencée par les messages

véhiculés au sein des formations des futurs professionnels de la santé : « ... C'est surtout la représentation qui est pénible, parce que à force de leur monter la tête des « Vous avez acquis un certain nombre de connaissances » ... Connaissances ne veut pas dire puissance évidemment et ils font un peu l'amalgame malheureusement et il faut les faire atterrir là... » (Sujet 11).

Le corps enseignant et le patient impliqué ont alors une responsabilité quant aux messages véhiculés si ils veulent contribuer à l'intégration de l'approche du patient partenaire auprès des étudiants dans leur pratique professionnelle future: « ...Je sais que c'est l'élément important et ne veut pas qu'on passe à coté car pour moi c'est l'avenir des soins et si en tant que prof, on ne fait pas passer ce message-là aux étudiants, ils ne l'auront jamais, les étudiants ne deviendront peut-être jamais des acteurs de changement dans la relation de soins... » (Sujet 2)

Avis d'un informateur clé :

Ce qui peut freiner l'implication d'un patient partenaire au sein de l'enseignement, c'est qu'il remet en question les connaissances et compétences des enseignants et des professionnels de la santé : « ... Et aussi une année il y avait un kiné qui m'avait interpellé parce qu'il avait dans son groupe un patient atteint de parkinson, avec une vignette à faire de patient parkinson, mais le kiné était embêté parce que le patient en connaissait bien plus que lui et que les étudiants... »

Attitudes des enseignants

Durant l'analyse des entretiens, un élément transversal est apparu : l'attitude facilitante des enseignants. Bien qu'ils ne l'aient pas cité comme un levier, cela apparaît pourtant clairement tout au long de leur discours.

Les enseignants font preuve d'empathie... : « ... Le patient m'avait dit : Pas de souci, je viens à l'école, vous viendrez me chercher et on ira à pied... et donc je n'avais pas encore vu comment il se mobilisait mais en le voyant je me suis dit qu'il fallait que je commande un taxi car il allait arriver épuisé et donc voilà quand tu construis un partenariat patient ce sont des choses auxquelles tu dois penser... Et dans le taxi, il m'a dit merci... » (Sujet 10)

...et de considération positive. Ils agissent en fonction de leurs valeurs personnelles : « ... *Moi ça m'apporte énormément car ça concrétise ce que nous clamons depuis des années ... C'est quelque chose à laquelle je crois beaucoup, identifier les ressources d'une personne plutôt qu'identifier les choses qui ne vont pas et donc c'est le virage que moi je souhaite faire prendre dans la formation en tant que prof...* » (Sujet 2)

Ils mobilisent leur compétence d'adaptation : « ... *On doit penser à « normaliser » les prises en charge aussi non les étudiants ils ne vont pas comprendre l'essentiel... les patients ont construit ce vécu et ils ont compris la maladie autrement que les étudiants, ils n'ont pas eu le choix de s'adapter ...* » (Sujet 8)

...et prennent avis auprès de leurs collègues, plus expérimentés, afin de mener à bien ces activités : « ... *Donc c'est vrai que la première année tu construis, tu essaies de mettre les choses en place et heureusement qu'il y avait ma collègue qui a une certaine expertise pédagogique pour m'accompagner là-dedans...* » (Sujet 10)

5. Discussion des résultats et Perspectives

Afin de pouvoir répondre à la question de recherche : « Quel est le degré de maturité des activités d'apprentissage impliquant le patient- formateur réalisées dans les cursus infirmiers responsables en soins généraux (et spécialisations) et les cursus de médecine (master et master de spécialisation) en Fédération Wallonie-Bruxelles », il serait intéressant de relever les éléments qui pourraient influencer ce degré de maturité.

Préparation et formation des enseignants

Les activités décrites dans le cadre de cette étude existent, en moyenne, depuis 3,5 ans. Leur création se justifie par l'intérêt grandissant porté à l'expérience et à l'expertise du patient initié par le changement de paradigme (2010) et fait suite à la réorganisation des programmes de cours consécutive à la dernière réforme de l'enseignement (2013). Ces activités d'apprentissage sont considérées comme innovantes pour les enseignants : « ...*On a fait des petits groupes de profs et des conférences ... pour voir comment on va implémenter*

ces nouveaux paradigmes... » (Sujet 7). Selon Rogers : « Une innovation est une idée, une pratique ou un objet qui est perçu comme nouveau par un individu ou un collectif » (40).

Les enseignants expliquent avoir reçu de l'information et/ou des formations pour implémenter ces nouvelles pratiques au sein de l'enseignement. Ces modèles théoriques (ETDP, ACSP, Modèle de la transition de Méléis (42), Modèle de partenariat Humaniste en santé (41)) et formations ont permis à ces enseignants d'acquérir des connaissances sur l'approche du patient partenaire : reconnaissance des savoirs existentiels des patients, création d'une relation de partenariat, interdisciplinarité et valeurs humanistes. Ces éléments constituent la première partie de la définition de l'approche du patient partenaire citée dans l'introduction de ce travail (18). Ces théories et formations concernent principalement l'ETDP qui pourtant, est considérée comme « insuffisante » par certains auteurs en ce qui concerne la reconnaissance du patient partenaire comme du statut de soignant à part entière (15) (19). Elle permet néanmoins aux enseignants de mobiliser des connaissances qui peuvent être considérées comme principes sous jacents à l'APPS (19). Connaître les principes sous-jacents de l'approche du patient partenaire et savoir comment l'implémenter au sein de l'enseignement favorisent son intégration et tendent à confirmer sa durabilité (40).

Ressources nécessaires :

Les enseignants expliquent que la reconnaissance officielle du patient partenaire passe par une valorisation financière. Au sein des activités décrites, aucune rétribution n'est prévue pour le patient. Le manque de moyens de certains établissements d'enseignement supérieur est un frein à l'implication du patient (18). Des directives politiques prises en faveur du Partenariat patient permettraient, comme c'est le cas en Angleterre, de consolider la pratique du partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé et ainsi d'améliorer la sécurité et la qualité des soins (26).

Une des ressources citées est l'accompagnement de collègues (horairistes, pédagogues, documentalistes) et des partenaires extérieurs qui ont, entre autres, veiller à la préparation des enseignants. Parmi ces partenaires, certains avaient une expérience en ce qui concerne l'implication du patient au sein des activités d'apprentissage. Ces derniers ont accompagné les enseignants pour la construction des activités. Leur avis est crucial puisque leurs

expériences sont le témoin des bénéfices de l'approche du patient partenaire. L'avis des pairs en ce qui concerne l'intégration et la diffusion d'une innovation est très important (40) et ceci est d'autant plus vrai en Belgique où il n'existe aucune directive en faveur de l'APPS au sein de l'enseignement.

Ingénierie des activités

Les patients partenaires ne participent pas à toutes les étapes de la construction des activités. La planification est réalisée pour la moitié des activités par les patients, les objectifs sont coconstruits pour cinq activités et les évaluations des étudiants sont toutes réalisées exclusivement par les enseignants. Il existe un déséquilibre entre le contenu des évaluations (savoir expliquer les modalités d'un examen ou citer les symptômes d'une pathologie) et les résultats attendus, visant majoritairement la prise en compte de la perspective du patient. Ce déséquilibre entre objectifs-méthodes-évaluations ne favorise pas la mobilisation des processus mentaux pourtant importants dans l'apprentissage des étudiants et l'intégration du concept de Partenariat patient (43). Selon certains enseignants, il serait complexe d'intégrer davantage le patient pour les évaluations. Celles-ci mériteraient cependant d'être formalisées et structurées car elles contribuent à créer des preuves tangibles des bénéfices apportés par l'APPS en enseignement (21). Certaines activités décrites se réalisent en plusieurs séances, de manière évolutives et interdisciplinaires, en fonction de l'apprentissage des étudiants. Cette manière de fonctionner comporte des avantages certains pour permettre l'intégration de l'approche du patient partenaire auprès des étudiants et des autres professionnels de la santé (23).

La diversité des activités décrites concerne le degré d'engagement auquel le patient est intégré dans les activités. Les facteurs organisationnels, sociétaux ainsi que les connaissances des enseignants et des étudiants peuvent expliquer ces différences (18). Les enseignants n'ont eu d'autres choix que de s'adapter au contexte existant au sein de leur établissement. Cependant, la majorité des activités décrites semblent évoluer vers un degré d'engagement plus élevé au fur et à mesure de leur existence. Les enseignants, rassurés par la réalisation d'une activité d'un degré d'engagement ciblé à la consultation par ex., tentent d'impliquer davantage le patient au sein de ces activités. C'est pourquoi la majorité des activités décrites

gardent des caractéristiques liées à un degré d'engagement mais emprunte des éléments attribués à d'autres degrés d'engagement et participe ainsi à la réinvention de l'activité, considérée comme pertinente pour consolider les pratiques et favoriser son intégration (40).

Attitudes des enseignants :

Les enseignants expriment à l'unisson que les activités d'apprentissage impliquant le patient sont cohérentes avec leurs valeurs et leurs identités professionnelles (professionnels de la Santé et enseignants). Ils utilisent leurs compétences et leur personnalité pour favoriser l'intégration de l'approche du patient partenaire auprès des étudiants. Ils pallient le manque de moyens en s'adaptant au mieux aux contraintes imposées par la situation socio-économique et pédagogique (ex : chèques cadeaux, recherches spontanées de modèles théoriques). Ils reconnaissent cependant ne pas favoriser suffisamment la visibilité de leurs pratiques. Le manque de visibilité de l'approche du patient partenaire est reconnu comme un frein à sa diffusion (40). En effet, il existe peu d'études sur les effets positifs à long terme de ces pratiques, que ce soit pour les patients, étudiants et surtout le corps enseignant (30). La cohérence entre les valeurs de l'activité et celles des enseignants est quant à elle, vue comme un levier (40).

5.1 Forces et faiblesses de l'étude

La principale force de cette étude est son aspect innovant au sein du territoire belge, à la connaissance du chercheur, rien de comparable n'a été réalisé à ce jour.

Concernant les faiblesses, la première faiblesse réside dans le fait que le guide de Towle et Godolphin (30) publié en anglais a nécessité traduction et adaptation pour être applicable au contexte des activités réalisées. Le fait qu'il se compose de questions ouvertes à choix restreints a permis de décrire les activités avec précision mais aurait dû permettre de recueillir plus finement les avis et représentations des participants, ce qui n'a pas été le cas.

Une deuxième faiblesse concerne la taille de l'échantillon : malgré les sollicitations du chercheur, peu de réponses positives ont été obtenues quant à la participation à cette étude. Le contexte sanitaire lié au Covid-19 a contribué à augmenter la charge de travail de certains répondants sélectionnés qui se sont vus contraints d'abandonner l'étude. Ceci n'a

pas permis de réaliser une recension exhaustive et de participer aux principes de saturation des données. Les activités réalisées sont toutefois issues de quatre provinces différentes de la FWB, ce qui peut permettre d'assurer le principe de diversité.

Cette étude comporte également des biais tels que :

Biais de sélection : les informateurs clés ont été renseignés par les enseignants avec lesquels ils collaborent dans le cadre des activités décrites. Leur point de vue concernant l'approche du patient partenaire en enseignement peut être sensiblement le même. Cela permet néanmoins de participer au principe de triangulation et d'assurer ainsi la validité des données récoltées.

Biais de désirabilité sociale : les sujets interrogés présentent leurs initiatives, cela pourrait inclure un biais de désirabilité sociale. Cependant, les répondants ont fait preuve d'une authenticité observable grâce à la spontanéité perçue au travers des verbatims.

6. Conclusion

Bien que récentes, les activités d'apprentissage impliquant le patient partenaire en enseignement réalisées au sein des cursus infirmier et médical en FWB sont en voie d'évolution. Elles se basent essentiellement sur les initiatives d'enseignants motivés qui voient en l'approche du patient partenaire un moteur de sens à leur identité professionnelle et à leur pratique. Le manque de moyens (financiers, connaissances, temps) des établissements d'enseignement supérieur ainsi que le manque de directives politiques en faveur de l'APPS sont autant de freins à l'implémentation de cette approche. Afin de consolider et pérenniser ces pratiques, il est recommandé d'utiliser des modèles théoriques et d'ingénierie spécifiques à l'APPS, adaptés au contexte des établissements d'enseignement supérieur belges. Les principes de l'ETDP ainsi qu'une plus grande visibilité des résultats issus de ces activités, pourraient permettre l'implémentation et la diffusion de l'APPS dans d'autres régions.

7. Bibliographie

- (1) Haute Autorité de Santé (HAS) [internet]. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation; 2007. Available from : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- (2) World health organization (WHO). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks ; 2013. Available from : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/185779/e96814.pdf
- (3) Pomey M, Khalifa M, Lebel P. Patient partnership in quality improvement of healthcare services : Patients ' inputs and challenges faced. *PXJ*. 2015 Apr;2(1) : 29-42.
- (4) Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition . *Academic Medicine*. 2015 Apr; 90(4) :437-41.
- (5) Jodelet D. La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Educ Perm*. 2013 Apr; 12(1) :37–46.
- (6) World health organization (WHO). La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : la santé pour tous d'ici l'an 2000 et au-delà ; 2015.
- (7) World health organization (WHO). La Charte de Ljubjana sur la réforme des systèmes de santé; 1996.
- (8) Boudier, F., Bensebaa, F. & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39, 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- (9) Flora L, Karazivan P, Dumez V, Pomey MP. La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *Rev Prat*. 2016 Apr; 66 (1):171–5
- (10) Epstein RM, Street RL Jr. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med*. 2011 Mar-Apr; 9(2):100-3.
- (11) World Health Organization [internet]. Life Skills education for children and adolescents in schools : introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of Life Skills Programmes. Geneva: World Health Organization; 1997, 49 p. Available from : http://whqlibdoc.who.int/hq/1994/WHO_MNH_PSF_93.7A_Rev.2.pdf

- (12) Loi relative aux droits du patient (M.B. 26/09/2002) [Internet] ; 2002. Available from : www.health.belgium.be/fr/loi-du-22-aout-2002
- (13) Margat A. La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients. *Educ Ther Patient*. 2019 Dec; 11(2), 20501.
- (14) World health organization (WHO). Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 1998.
- (15) Oxford textbook of medical education [Internet]. Oxford: Oxford University Press. 2013 oct ; 746p. Available from : <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199652679.001.0001/med-9780199652679-chapter-3>.
- (16) Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):223-31.
- (17) Lecoq D [Internet]. Le patient partenaire: une modèle pour améliorer l'adhésion au traitement, la qualité des soins et réduire les coûts. *hospitals.be*. 2017; (4):44–54. Available from :<https://www.aidantsproches.brussels/wp-content/uploads/2017/11/Article-Partenariat-Patient-Hospitals-n%C2%B04-2017.pdf>
- (18) Pomey M, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé The Montreal model : the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*. 2015 Mar; 1(HS) : 41-50.
- (19) Pétré B, Scholtes B, Voz B, Ortiz I, Gillain N, Husson E, et al. L'Approche Patient Partenaire de Soins en question. *Rev Med Liege* 2018; 73 (12) : 620-625
- (20) DCCP et CIO-UdeM. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal ; 2016 nov.
- (21) Le Var R. Patient involvement in education for enhanced quality of care. *Int Nurs Rev*. 2002 Dec; 49(4):219–25.
- (22) David G, Grégoire A. Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, Montréal, Canada ; 2018

- (23) Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P [internet]. Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*. 2016; 27(1-2) : 59- 72. Available from : <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2016-1-page-59.htm>
- (24) Flora L. Le patient formateur auprès des étudiants de médecine. In T. Saïas., W. Stark., & D. Fryer (Eds), *Community Psychology: diverse practices, common values*. Editions de l'AFPC. 2009 ; 256-259
- (25) Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, et al. Active patient involvement in the education of health professionals. *Med Educ*. 2010 Jan; 44(1):64–74.
- (26) Towle A, Farrell C, Gaines ME, Godolphin W, John G, Kline C, et al. The patient ' s voice in health and social care professional education : The Vancouver Statement. *International Journal of Health Governance* .2016 Jan; 21(1) : 18-25
- (27) Herpelinck P. Laloux M. Former les futurs professionnels de la santé et du social à la collaboration interprofessionnelle incluant le patient partenaire. HELB.2018. Available from: <https://fine-belgique.eu/wp-content/uploads/2018/08/laloux-Herpelinck.pdf>
- (28) Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. medical education in review Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education : a systematic review. *Med Educ*. 2009 Jan; 43(1):10-20.
- (29) Job C, Yan Wong K, Anstey S. Patients' stories in healthcare curricula: creating a reflective environment for the development of practice and professional knowledge. *J Furth High Educ*. 2019 May; 43(5):722–8.
- (30) Towle A, Godolphin W [internet]. Patient involvement in medical education. *Oxford Textbook of Medical Education*. Oxford: Oxford University Press. 2013 oct ; 746p. Available from : <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199652679.001.0001/med-9780199652679-chapter-27>.
- (31) Towle A, Farrell C, Gaines ME, Godolphin W, John G, Kline C, at al. The patient's voice in health and social care professional education. *Revue International Journal of Health Governance*. 2016 Jan;21(1) : 18-25.
- (32) Anghel R, Ramon. Service user and carers' involvment in social work education : lessons from an english case study. *Eur J Soc Work*. 2009 Jun; 12(1):185-199

- (33) Spencer J, Blackmore D, Heard S, Mccrorie P, Mchaf D, Scherpbier A, et al. Patient-oriented learning : a review of the role of the patient in the education of medical students. *Med Educ.* 2000 Oct; 34(10):851-7.
- (34) Tew J, Gell C, Foster S. Learning from Experience Involving service users and carers and training : Report. *Mental Health in Higher Education.* 2004 Nov.
- (35) Décret paysage [internet].2013 Nov. Available from:
<http://www.enseignement.be/index.php?page=27210&navi=3714>
- (36) Goulet M, Larue C, Chouinard C. Sharing experiential knowledge : Focus on the contribution of patient partners in nursing education. *Santé mentale au Québec.* 2015 Sep; 40 (1) : 53-66
- (37) Paillé P, Mucchielli A. analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4ème ed. Malakoff (France) : Armand Colin édition; 2016.
- (38) Dany L. Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. HAL. 2016 Nov. Available from : <https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01648424>
- (39) Université S, Gedda M, Tong A. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative [French translation of the COREQ Reporting Guidelines for writing and reading for reporting]. 2015 Jan; 15(157):50–4.
- (40) Rogers EM. Diffusion of innovations. 4th ed. New York: Free Press; 1995.
- (41) Lecocq D, Lefebvre H, Néron A, Van Cutsem C, Bustillo A, Laloux M. Le modèle de partenariat humaniste en santé [The humanistic partnership model in health care]. *Soins.* 2017 Jun; 62(816): 17-23.
- (42) Laporte, P. & Vonarx, N. Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière. *Recherche en soins infirmiers* ; 2016. 125(2), 6-19.
- (43) Leclercq D. A la recherche de la Triple concordance en Education : Illustration sur un cours de 1° Bac universitaire en grand groupe. LabSET IFRES : Université de Liège; 2008

Annexes