

## 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.*

---

## **Annexes**

Annexe 1 : Les principes fondateurs de l'Approche du patient partenaire de ses soins (22)

Annexe 2 : Grille inspirée du modèle de Towle et Godolphin

Annexe 3 : Formulaire de consentement éclairé

Annexe 4 : Pré-questionnaire

Annexe : 5 : Code-book

Annexe 6 : Demande d'avis au Collège des enseignants de l'ULG

Annexe 7 : Réponse du comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'ULG

Annexe 8 : Présentation des résultats partie descriptive

Annexe 1 : Les principes fondateurs de l'Approche du patient partenaire de ses soins (22)

**Tableau 1 : les principes fondateurs de l'APP**

1. *« L'habilitation progressive du patient et de ses proches à faire des choix de santé libre et éclairé*
2. *La reconnaissance des dimensions psychologiques, culturelles, voire spirituelles du partenariat*
3. *La reconnaissance qu'une décision de soins de qualité est adaptée aux spécificités du contexte du patient et de ses proches et ne s'appuie pas uniquement sur des facteurs de succès et de risque d'échecs*
4. *La reconnaissance du savoir expérientiel du patient et de ses proches ainsi que leur capacité à développer une compétence de soin*
5. *La nécessité de former le patient et ses proches pour les habiliter à devenir des acteurs à part entière du processus de soins*
6. *La nécessité de travailler dans le cadre d'équipe multi-professionnelles qui intègre le patient et ses proches, en collaboration étroite les uns avec les autres*
7. *La nécessité d'une évaluation commune et d'un partage des risques entre l'équipe, le patient et ses proches*
8. *La reconnaissance que le patient et ses proches sont des acteurs incontournables dans la formation de leurs pairs et des futurs professionnels de la Santé (Grâce aux savoirs expérientiel, le patient expert développe des capacités à enseigner et transmettre aux autres patients mais aussi aux praticiens de la santé) »*

Annexe 2 : Grille inspirée du modèle de Towle et Godolphin utilisée pour la réalisation des entretiens semi-structurés et l'analyse descriptive

<b>Catégorie 1 : Raisons d'impliquer le patient</b>
Question principale : Quelles sont les raisons d'impliquer des patients dans des activités d'apprentissage ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'adoption de telles activités est-elle en phase avec la philosophie de votre institution ?</li> <li>- Quels sont les intérêts/ résultats attendus ?</li> </ul>
<b>Catégorie 2 : Contexte institutionnel</b>
Question principale : D'où est partie l'idée de mettre en place cette activité
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui a eu l'idée d'impliquer le patient dans les activités d'apprentissage ?</li> <li>- Comment est née cette idée ?</li> <li>- Quels sont les acteurs responsables de la mise en place de cette activité ?</li> </ul>
<b>Catégorie 3 : Planification des activités</b>
Question principale : Comment l'activité intégrant le patient a-t-elle été pensée ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les acteurs responsables de la planification de type d'activités ? (E.g. activités pensées en collaboration avec associations de patients, enseignants, professionnels de santé, etc.)</li> <li>- Quels sont les cours concernés par cette activité ?</li> <li>- Depuis combien de temps cette activité existe-t-elle ?</li> <li>- Quelles ressources sont disponibles pour la mise en œuvre de ce type d'activité ?</li> </ul>
<b>Catégorie 4 : Recrutement des patients éducateurs</b>
Question principale : Comment les patient partenaires sont-ils recrutés ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Par qui sont-ils recrutés ?</li> <li>- Comment sont-ils recrutés ?</li> <li>- Quels sont les critères de sélection (patients ayant suivi une formation particulière ou pas, dotés de compétences, etc.) ?</li> <li>- Quel est le profil du patient impliqué dans les activités ?</li> </ul>
<b>Catégorie 5 : Déroulement et structuration de l'activité</b>
Question principale : Comment se déroule l'activité ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui fixent les objectifs (e.g. avec la participation des patients) ?</li> <li>- Quels sont les objectifs ?</li> <li>- Quels sont les rôles des patients partenaires éducateurs dans l'activité ?</li> <li>- Quel est le type d'activités (description de l'activité telle qu'elle est réalisée : nombre de séances consacrées à l'activité, organisation, design, lieu où se déroule l'activité) ?</li> <li>- Qui sont les étudiants concernés par cette activité (niveau de formation, nombre d'étudiants et évaluation de l'étudiant</li> <li>- Comment les étudiants sont-ils évalués ? (Par qui, sur quoi et qui sont les évaluateurs : rôle du patient) ?</li> </ul>
<b>Catégorie 6 : Préparation et soutien des patients éducateurs</b>
Question principale : Les patients sont-ils formés ? Si oui comment ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le patient reçoit-il du soutien quant à son implication dans l'activité (type de soutien, formation, compétences attendues) ?</li> <li>- Existe-il une forme de valorisation pour les patients s (titre honorifique, paiement, certificat) ?</li> </ul>
<b>Catégorie 7 : Opérationnalisation</b>
Question principale : De quelles ressources avez-vous besoin ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- De quels appuis disposez-vous pour la réalisation de activités</li> <li>- Quelles sont vos qualifications ou formation(s) ?</li> </ul>
<b>Catégorie 8 : Evaluation de l'activité</b>
Question principale : Les activités intégrant le patient sont-elles évaluées ? Si oui, par qui et comment ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les objectifs planifiés ont-ils été atteints ?</li> <li>- Quelles leçons retirez-vous de la mise en place de ce type d'activité ?</li> <li>- Quels retours les étudiants et les patients partenaires éducatifs donnent-ils à ce type d'activité ?</li> </ul>
<b>Catégorie 9 : Durabilité</b>
Question principale : Comment rendre pérenne ce type d'activités ?
Sous question : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les principaux freins et leviers à l'institutionnalisation de ce type d'activité ?</li> <li>- Comptez-vous poursuivre cette activité ?</li> </ul>



## 1. Université de Liège

## 2. Lettre d'INFORMATION

2 Etude qualitative sur les initiatives pédagogiques de partenariat du patient dans les activités d'apprentissage, cursus infirmier et médical

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité à participer à ce projet de recherche. Le promoteur de cette recherche est Mr Benoit Pétré, le co-promoteur est Mr Gilles Louis. La recherche est réalisée dans le cadre d'un Mémoire de fin d'année académique en finalité Education thérapeutique du patient, Master en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège. La présente lettre vise à vous apporter l'ensemble des informations relatives à l'étude elle-même, à son déroulement et à votre participation.

Présentation :

L'intérêt de ce mémoire sera d'analyser au moyen des modèles théoriques, les activités pédagogiques et le degré d'implication des patients partenaires éducatifs dans les cursus infirmiers et médicaux en fédération Wallonie - Bruxelles, selon le point de vue des enseignants. Plus précisément, nous aimerions recueillir votre expérience relative dans le cadre d'activités pédagogiques dont vous êtes le titulaire, incluant le patient comme partenaire dans la formation des futurs professionnels de la Santé.

Déroulement de l'étude et participation de l'enseignant

Le développement des maladies de plus en plus complexes et chroniques, leurs coûts pour la santé publique, le vieillissement de la population... sont des éléments qui amènent à repenser radicalement l'offre sanitaire en intégrant un changement fondamental de la relation soignant-soigné considérant le patient comme un partenaire de soins (Karazivan et al. 2015). Cette révolution est soutenue par une réforme opérée dans les régions d'Europe qui met en avant une série de principes clés, ciblés pour améliorer les systèmes de santé, parmi lesquels l'individu est défini comme un acteur essentiel pour assumer le rôle principal dans la gestion de sa santé et de sa maladie, et pour évaluer et améliorer le système de santé lui-même (OMS 1996). L'engagement des patients est vu comme un facteur essentiel à la pérennisation des systèmes de santé (Richards et al. 2013).

Selon la Direction Collaboration et Partenariat patient (DCCP 2015) de l'Université de Montréal, l'Approche Patient Partenaire de Soins est « *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 planifier, coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient ».*

Dans les modèles d'implication du patient, le modèle multidimensionnel de Montréal développé à partir du modèle de Carman (2013), décrit le « continuum d'engagement » dans lequel peut s'inscrire le patient. Il s'applique à différents secteurs (les soins directs, l'organisation des services et de la gouvernance, l'élaboration des politiques de santé, **l'enseignement** et la recherche) et envisage la participation du patient comme une évolution. Dans le cadre de l'enseignement cette évolution passe de l'information (Utilisation dans l'enseignement d'information obtenue auprès des patients), à la consultation (Implication individuelle non encadrée de patient dans des cours ex. témoignage), ensuite à la collaboration (Implication de patients formés avec des tâches précises : simulation, jeux de rôle...) Pour atteindre un partenariat (Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoir expérientiel) (Pomey et al. 2015a).

*Le projet Interreg Grande Région (UE 2014-2020) composé par un partenariat entre le Luxembourg, la Lorraine, la Rhénanie-Palatinat, la Sarre, et la Wallonie, désire explorer l'applicabilité, la pertinence et la transférabilité l'APP au sein de cette même région et ce à tous les niveaux des systèmes de soins. Après avoir réuni les diverses composantes d'une définition conjointe de l'APP, il s'agit maintenant de définir et proposer une stratégie interrégionale de l'APP afin de promouvoir l'intégration de ses aspects dans les programmes de formation des professionnels de la santé (Pétre et al. 2018).*

Au travers de ce Mémoire, nous souhaitons donc recueillir et analyser comment les patients sont intégrés dans les activités d'apprentissage auprès des étudiants infirmiers responsables en soins généraux, sages-femmes, étudiants en médecine et spécialisations en tant que partenaires éducatifs.

Nous souhaitons rencontrer des enseignants titulaires de cours incluant le patient comme partenaire dont le degré d'implication se situerait au niveau de la consultation jusqu'au réel partenariat.

Benoit Pétre  
Chargé de cours,

Département des Sciences de la Santé publique.

Gilles Louis  
Chercheur-Doctorant,  
Université de Liège.

Oury Christel  
Etudiante en Master Sciences de la Santé Publique,  
Education thérapeutique du patient,  
Université de Liège.

### 3. Université de Liège

## 4. Formulaire de consentement relatif à la participation à la recherche

<b>3</b> Etude qualitative sur les initiatives pédagogiques de partenariat du patient dans les activités d'apprentissage, cursus infirmier et médical
---

Je, soussignée(e) .....déclare :

- Avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus.
- Avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.

Je sais que :

- Je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- Je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- Les données recueillies seront strictement confidentielles et il sera impossible à tout moment de m'identifier.
- En vertu de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant ou à ses ayants-droit, dommage lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation. Il a contracté une assurance à cet égard.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que sujet à cette recherche.

Nous vous remercions d'apposer la mention « lu et approuvé ».

---

-----  
Signature du sujet

-----  
Date (jour/mois/année)

## 5. Université de Liège

## 6. Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

4 Etude qualitative sur les initiatives pédagogiques de partenariat du patient dans les activités d'apprentissage, cursus infirmier et médical en Fédération Wallonie-Bruxelles
---

5
---

L'intérêt de ce mémoire est d'analyser au moyen des modèles théoriques (Montréal Model, l'échelle de Tew, théorie de l'activité d'Engeström, le Cambridge Framework), les activités pédagogiques et le degré d'implication des patients partenaires éducatifs dans les cursus infirmiers et médicaux en fédération Wallonie-Bruxelles, selon le point de vue des enseignants. Plus précisément, nous aimerions recueillir votre expérience relative dans le cadre d'activités pédagogiques dont vous êtes le titulaire, incluant le patient comme partenaire dans la formation des futurs professionnels de la Santé.

Ce mémoire fait partie du projet Interreg « Grandes Régions » (UE 2014-2020). Celui-ci est composé par un partenariat entre le Luxembourg, la Lorraine, la Rhénanie-Palatinat, la Sarre et la Wallonie, et désire explorer l'applicabilité, la pertinence et la transférabilité l'Approche Patient Partenaire au sein de ces régions et ce à tous les niveaux des systèmes de soins, dont l'enseignement.

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

6 Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Monsieur Benoit Pétré, benoit.petre@uliege.be

Le co-promoteur de ce travail de fin d'étude est : Monsieur Gilles Louis, glouis@uliege.be

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : Mme Christel Oury, christel.oury@student.uliege.be



## 7 Description de l'étude

Cette étude a pour but de

Objectif général :

Décrire et analyser l'implication des patients comme partenaires pédagogiques dans les activités d'apprentissage : étude réalisée auprès des enseignants de médecine (et spécialisations) et des enseignants en soins infirmiers, sages-femmes (et spécialisations) au sein de la fédération Wallonie-Bruxelles.

Objectifs opérationnels :

- Décrire les pratiques en faveur de l'approche de partenariat des patients en tant que partenaires pédagogiques déjà mis en œuvre dans les différentes écoles de médecine et d'infirmiers des régions étudiées.
- Décrire les représentations des titulaires de cours relatives à l'APPS qui sous-tendent ces pratiques
- Analyser les pratiques à la lueur des recommandations décrites dans la littérature
- Proposer des perspectives, pistes de remédiation et de pérennisation des activités déjà mises en place.

Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2019-2020.

## 8 Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

### Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

### Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont :

- Le degré d'implication du patient (de la consultation : implication individuelle non encadrée de patients dans les cours, témoignages, au partenariat : co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoir expérientiel)
- Les sujets participants à l'activité : enseignant (fonction, discipline, expérience, formation...), les patients partenaires (recrutement, contrat, rôles), les étudiants (âge, section, nombre)
- Les activités d'apprentissage : les principes, motivations et valeurs (des participants et de l'institution) sous tendant ces activités, les ressources disponibles (matériel, outils...), la mise en place de ces activités (description, règles, heures dédiées, objectifs, type d'interactions) le soutien des patients partenaires, l'évaluation de ces activités, résultats attendus.
- Les leçons tirées de la mise en place de ces activités
- Les pistes de remédiation et de pérennisation
- Le retour des étudiants et des patients partenaires

- Questionnement de la pratique professionnelle grâce à ces activités.

#### À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Sauf mention contraire, ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

#### Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

#### Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Les données seront recueillies via des entretiens individuels semi-dirigés. Ces entretiens seront enregistrés moyennant l'accord des sujets interrogés au moyen d'un magnétophone. Ces enregistrements seront conservés jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude. Des notes complémentaires pourront être prises, ces notes seront détruites dans les plus brefs délais après retranscription.

Les données recueillies seront pseudo-anonymisées (c'est-à-dire les données ne seront plus liées à un nom et un prénom mais bien à un code, que seuls le chercheur et le promoteur (et co-promoteur) peuvent relier à des identités). Elles seront conservées dans des dossiers sécurisés, un mot de passe renouvelé régulièrement empêchera l'accès aux données à toute personne hors chercheur.

- Étape 1 : récolte des données lors d'entretiens individuels. Les données de contact et les réponses aux questions sont placées dans deux fichiers distincts. Les réponses peuvent être reliées aux données de contact via un code. Conservation des fichiers uniquement sur un disque dur chiffré avec Veracrypt.
- Étape 2 : traitement des réponses : comme les données de contacts ne sont plus nécessaires, suppression du fichier contenant ces données de contact. Les réponses deviennent donc purement anonymes.
- Étape 3 : rédaction du TFE au moyen des réponses désormais anonymes.

#### Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Les données récoltées seront pseudo-anonymisées.

#### Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur son co-promoteur et les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

#### Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Ces données pourront faire l'objet de transfert et traitement auprès de tiers, dans le cadre du projet Interreg « Grandes Régions ».

### Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

### Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- Obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination ;
- Obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- Retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- Introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)).

Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique ([dpo@uliege.be](mailto:dpo@uliege.be)), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège

M. le Délégué à la protection des données,

Bât. B9 Cellule "GDPR",

Quartier Village 3,

Boulevard de Colonster 2,

4000 Liège, Belgique.

## 9 Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

## 10 Retrait du consentement

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

## 11 Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

*Je déclare avoir lu et compris les 25 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.*

Nom et prénom :

Date :

Signature :

*Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.*

Nom et prénom du Promoteur : Mr Pétré Benoit

Date :

Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : Mme Oury Christel

Date :

Signature :





Questions pré-collecte

Q1 : Quel est l'intitulé du cours ?

Q2 : Quel est le public visé ?

- Année concernée ? :

Q3 : Le cours est-il obligatoire ou non ?

Q4 : Combien d'étudiants sont en moyenne inscrits au cours ?

Q5 : Depuis quand cet enseignement impliquant le patient a-t-il été inscrit au programme du cours ?

Q6 : Quels sont les sujets abordés (3-4 mots clés) ?

Q7 : Quel est le degré d'engagement du patient ?

*Consultation (témoignage d'un patient en présentiel) Collaboration (implication de patients formés et avec des tâches précises) Partenariat (co-construction des programmes et co-enseignement)*

Q8 : Accepteriez-vous d'être recontacté(e) pour investigation complémentaire (interview) ?

Oui (points de contact : mail, n° de tel., etc.) Non

Merci pour votre collaboration,

Oury Christel (MSSP, finalité Education thérapeutique du patient)

Annexe 5 : Code book

Thèmes	Description
Raisons d'impliquer le patient	Correspondent aux facteurs organisationnels (culture, pratiques et politiques), sociétaux (normes sociales, régulation, politiques), personnels du patient et de l'intervenant influençant l'engagement du patient partenaire au sein des activités, selon le Montréal Model (19)
Planification de l'activité	Correspond aux facteurs personnels des intervenants (croyance et pratiques), aux facteurs personnels des patient (valeurs, connaissances, attitudes, croyances, expériences, niveau d'éducation, état de santé, confiance en soi et statut social) et organisationnels influençant l'engagement du patient partenaire au sein des activités d'apprentissage, selon le Montréal Model (19), au profil du patient partenaire selon la terminologie de l'Université de Montréal, aux modalités de recrutement selon le guide de Towle et Godolphin (32) et aux avis, représentations et perceptions des répondants concernant les valeurs de l'approche du patient partenaire et les valeurs de l'institution (19)
Caractéristiques de l'activité	Correspond au divers degré d'engagement du patient en ce qui concerne le niveau d'engagement ciblé à l'enseignement selon le Montréal Model (19) Comprend les compétences du patient, selon le référentiel de compétences de l'Université de Montréal (Terminologie)
Soutien des patients et ressources prévues	Correspond aux compétences du patient, selon le référentiel de compétences de l'Université de Montréal (Terminologie), aux facteurs organisationnels influençant l'engagement du patient (19), aux facteurs spécifiques du patient et de l'intervenant (formation) (19)
Evaluation et moyen de pérennisation	Comprend les facteurs organisationnels, sociétaux, personnels du patient et des intervenants influençant l'engagement du patient au sein des activités (19). Comprend les avis, représentations et perceptions en ce qui concerne les facteurs organisationnels, sociétaux, personnels du patient et des intervenants influençant l'engagement du patient au sein des activités (19). Correspond au divers degré d'engagement en ce qui concerne le niveau d'engagement ciblé à l'enseignement (19)
Vision du partenariat	Comprend les avis, représentations et perceptions des répondants en ce qui concerne le partenariat exercé au sein des activités d'apprentissage
Vision du patient partenaire	Comprend les avis, représentations et perceptions des répondants en ce qui concerne le patient partenaire impliqué dans les activités
Difficultés	Comprend les avis, représentations et perceptions des répondants en ce qui concerne les difficultés vécues au sein des activités
Pistes de solutions	Comprend les avis, représentations et perceptions des répondants en ce qui concerne les pistes de solution proposées pour gérer les difficultés vécues au sein des activités

## Annexe 6 : Demande d'avis au Collège des enseignants de l'ULG

### **Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique**

*(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)*

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à [mssp@uliege.be](mailto:mssp@uliege.be). Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) : Oury Christel, [christel.oury@student.uliege.be](mailto:christel.oury@student.uliege.be)
  2. Finalité spécialisée : Education thérapeutique du patient
  3. Année académique : 2019-2020
  4. Titre du mémoire : Etude qualitative sur les initiatives pédagogiques de partenariat du patient dans les activités d'apprentissage, cursus infirmier et médical en Fédération Wallonie-Bruxelles.
  5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
    - a. Promoteur : Monsieur Benoit Pétré, Enseignant, [benoit.petre@uliege.be](mailto:benoit.petre@uliege.be), Université de Liège
    - b. Co-promoteur : Monsieur Gilles Louis, chercheur- doctorant, [glouis@uliege.be](mailto:glouis@uliege.be), Université de Liège
  6. Résumé de l'étude
    - a. Objectifs  
Objectif général :  
Evaluer l'implication des patients comme partenaire éducatif dans les activités pédagogiques : étude réalisée auprès des enseignants de médecine et des enseignants en soins infirmiers au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles.  
  
Objectifs opérationnels :
      - Décrire les pratiques en faveur de l'approche de partenariat des patients en tant que partenaire pédagogique déjà mis en œuvre dans les différentes écoles de médecine et d'infirmiers de la FWB.
      - Décrire les représentations des titulaires de cours relatives à l'APPS qui sous-tendent ces pratiques
      - Analyser les pratiques à la lueur des recommandations décrites dans la littérature
      - Proposer des perspectives et des pistes de remédiation des activités déjà mises en place.
-

La finalité de ce travail est de réaliser des recommandations en matière d'implication du patient éducateur dans les activités pédagogiques des étudiants de médecine et de soins infirmiers au sein de la fédération Wallonie-Bruxelles.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

Type d'études : Ce travail sera réalisé selon une approche qualitative : Il cherche à faire apparaître les représentations, expériences, avis des participants.

- Il apporte une attention particulière quant aux significations données par les participants au sujet de l'engagement du patient formateur lors d'activités pédagogiques.
- Il décrit les initiatives existantes au sein des institutions d'enseignement médical et infirmier de la fédération Wallonie-Bruxelles, les résultats obtenus ne seront pas généralisables.
- Des entretiens individuels et semi-structurés seront réalisés afin de recueillir les éléments humains, matériels, théoriques, structurels concourant à l'implication des patients éducateurs dans les activités pédagogiques.
- Ce travail tentera de comprendre comment ces éléments s'articulent entre eux pour favoriser le partenariat patients-futurs soignants-enseignants

Le design de cette étude est phénoménologique puisqu'il s'agit de découvrir comment les patients sont impliqués dans les activités et le sens donné à celles-ci.

Population étudiée : Elle se compose des enseignants des Hautes écoles formant des infirmiers responsables en soins généraux et spécialisations ainsi que des enseignants des Universités formant les futurs médecins et médecins spécialistes, ces établissements étant reconnus par la fédération Wallonie Bruxelles.

Critères d'inclusion :

- Être enseignant dans une Haute école, catégorie paramédicale (infirmiers responsables en soins généraux et spécialisations) ou une Université, cursus de médecine (et spécialités) reconnues par la Fédération Wallonie Bruxelles
- Être titulaire de cours ou d'activités pédagogiques cliniques engageant le patient comme partenaire
- Inclure le patient dans les activités d'apprentissage (théorique et/ou clinique) destinés aux étudiants futurs médecins (et spécialistes) et infirmiers responsables en soins généraux (et spécialisations).



Critères d'exclusion :

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

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, toutes les personnes satisfaisant aux critères d'inclusion seront interviewées dans le cadre de cette étude.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ?      OUI
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? NON
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? NON
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? OUI
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? NON
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

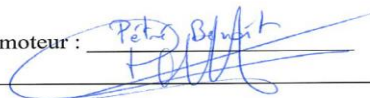
Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

En fonction de l’analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l’étude à un Comité d’Ethique, soit le Comité d’Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d’Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l’avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : \_\_\_1/10/2019\_\_\_\_\_ Nom et signature du promoteur :



**Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)**



Sart Tilman, le 29 octobre 2019

Madame le **Prof. M. GUILLAUME**  
Madame **Christel OURY**  
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**  
**CHU B23**

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique  
**Notre réf: 2019/285**

**"Etude qualitative sur les initiatives pédagogiques de partenariat du patient dans les activités d'apprentissage, cursus infirmier et médical en Fédération Wallonie-Bruxelles. "**

Protocole :

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d'Ethique n'émet pas d'objection à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. V. SEUTIN  
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.



MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE  
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE



Monsieur le Professeur <b>Vincent SEUTIN</b> Pharmacologue, membre extérieur au CHU	<b>Président</b>
Monsieur le Professeur <b>Jean DEMONTY</b> Interniste, CHU	<b>Vice Président</b>
Monsieur le Docteur <b>Guy DAENEN</b> Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	<b>Secrétaire exécutif</b>
Monsieur <b>Resmi AGIRMAN</b> Représentant des volontaires sains	
Monsieur le Docteur <b>Etienne BAUDOUX</b> Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	
Madame le Professeur <b>Adélaïde BLAVIER</b> Psychologue, membre extérieur au CHU	
Madame le Professeur <b>Florence CAEYMAEX</b> Philosophe, membre extérieur au CHU	
Madame <b>Marie Noëlle ENGLEBERT</b> Juriste, membre extérieur au CHU	
Monsieur le Professeur <b>Pierre FIRKET</b> Généraliste, membre extérieur au CHU	
Madame <b>Isabelle HERMANS</b> Assistante sociale, CHU	
Monsieur le Professeur <b>Maurice LAMY</b> Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame le Docteur <b>Marie LEJEUNE</b> / Madame le Docteur <b>Sophie SERVAIS</b> (suppléante) Hématologues, CHU	
Monsieur <b>Pierre LISENS</b> / Madame <b>Viviane DESSOUROUX</b> (suppléante) Représentant (e) des patients	
Madame <b>Patricia MODANESE</b> Infirmière chef d'unité, CHU	
Madame le Professeur <b>Anne Simone PARENT</b> Pédiatre, CHU	
Monsieur le Professeur <b>Marc RADERMECKER</b> Chirurgien, CHU	
Monsieur le Professeur <b>Régis RADERMECKER</b> Diabétologue, CHU	
Madame <b>Isabelle ROLAND</b> Pharmacie, CHU	
Madame le Docteur <b>Isabelle RUTTEN</b> Radiothérapeute, membre extérieur CHU	
Madame <b>Carine THIRION</b> Infirmière chef d'unité, CHU	

## Annexe 8 : Présentation des résultats de la partie descriptive

### Partie 1 : raisons d'impliquer le patient

Catégories	ACTIVITES								Résultats
	HE	HE	HE	HE	HE	HE	U	U	
<b>Etablissements : HE= Haute Ecole, U= Université</b>									
<b>Catégorie 1 : Raisons d'impliquer le patient / Question principale : Quelles sont les raisons d'impliquer le patient dans les activités d'apprentissage ?</b>									
Réforme des études (révision des programmes pédagogiques)		X	X	X			X		<b>4</b>
Changement de paradigme		X	X			X	X	X	<b>5</b>
Partenariat avec établissements extérieurs		X	X			X		X	<b>4</b>
Répondre aux enjeux actuels de la Santé (économiques, sociaux)						X		X	
Répondre aux demandes d'associations de patients					X				
Pas de contexte particulier évoqué, constat réalisé par l'enseignant : les étudiants éprouvent des difficultés à intégrer les modalités d'un traitement	X								
<b>Activités en lien avec la philosophie de l'institution pédagogique ?</b>									
OUI		X	X	X	X	X		X	<b>6</b>
NON	X						X		
<b>Résultats/ Intérêts attendus ?</b>									
Collaboration avec des établissements extérieurs (établissement pédagogique, institutions de soins)		X	X			X		X	<b>4</b>
Être à la pointe de l'innovation pédagogique (L'établissement se rend compte que d'autres initiatives voient le jour ailleurs)					X				
Intégration par les étudiants des concepts théoriques à mobiliser	ETDP		X		X	X			<b>6</b>
	ACSP						X		
	Théorie de la transition de Méléis			X					
	Modèle de Partenariat Humaniste en santé					X			
Prise en considération du vécu du patient par les étudiants	X	X	X	X	X	X	X	X	<b>8</b>
Partager ses expériences/ connaissances en équipe		X	X		X				

## Partie 2 : Planification de l'activité

Catégorie 2 : Contexte institutionnel / Question principale : D'où est partie l'idée de mettre en place cette activité ?										Résultats
<b>Qui a eu l'idée d'impliquer le patient dans les activités d'apprentissage ?</b>										
Initiative personnelle de l'enseignant	X							X		5
Initiative personnelle de l'enseignants et ensuite validation de la Direction				X	X				X	
Consensus entre Direction et équipe pédagogique							X			
Demandes de la Direction		X	X							
<b>Comment est née cette idée ?</b>										
Rencontre/expérience professionnelle signifiante pour l'enseignant, réflexion sur la place du patient dans les soins et la formation	X		X		X	X	X	X		6
Etudes/ choix de carrière amenant une réflexion sur la place du patient			X		X	X	X	X		5
Conférence/ colloque sur le sujet (sur les Modèles théoriques de partenariat)					X	X				
Collaboration avec des partenaires extérieurs (établissement pédagogique et/ ou de soins, recruteurs externes)		X	X		X	X			X	5
Valeurs de l'enseignant	X	X	X	X	X	X	X	X	X	8
<b>Acteurs responsables de la mise en place de ces activités ?</b>										
Le ou les enseignants eux- mêmes	X	X	X	X				X		5
Enseignants + recruteurs (patients partenaires expert ou membre association ou personnel de santé)					X	X			X	
<b>Activités inscrites dans le programme de cours : OUI</b>	X	X	X	X	X	X	X	X	X	8

Catégorie 3 : Planification de l'activité / Question principale : Comment l'activité a-t-elle été pensée ?										Résultat
<b>Quels sont les acteurs responsables de la planification de l'activité ?</b>										
L'enseignant ou groupe d'enseignants		X	X					X		3
L'enseignant + Patient					X					
L'enseignant + recruteur (personnel de soins, membre d'une association ou patient partenaire expert)	X									
L'enseignant + recruteur + patient						X	X		X	3
<b>Quels cours sont concernés par ces activités ?</b>										
Cours réalisés dans les années de base de la formation	X	X	X		X	X			X	6
Cours réalisés en spécialisation					X			X		
<b>Depuis combien de temps existe-t-elle ? (Nombre d'années)</b>	7	2	2	2	5	3	5	3		<b>3,5 ans</b>
<b>Ressources nécessaires pour la mise en œuvre ? (Pour les enseignants et /ou étudiants et/ou patients)</b>										
Notions théoriques des pathologies = rénales, cérébrales, endocrinologiques, psychiatriques (vues au préalable)	X	X	X	X				X	X	6
Cadre théorique	ETDP		X	X	X	X				7
	ACSP							X		
	Théorie de la transition de Méléis		X	X						
	Modèle de partenariat Humaniste en santé						X		X	
Heures prévues par les Directions pour la planification		X	X							4
Horaires adaptés aux disponibilités des patients	X	X	X							
Horaires adaptés au programme de cours des étudiants			X	X						

Catégorie 4 : Recrutement des patients / Question principale : Comment les patients partenaires sont-ils recrutés ?										Résultats	
<b>Par qui les patients impliqués dans l'activité sont-ils recrutés ?</b>											
Enseignants				X							
Recruteur externe	Membre association		X			X		X			<b>7</b>
	Patient partenaire expert						X		X		
	Membre du personnel	X					X		X		
Autre : demande spontanée du patient					X						
<b>Comment sont-ils recrutés ?</b>											
Demande orale directe		X									
Contacts téléphoniques/mails				X	X						
Entretiens			X	X		X		X			<b>4</b>
Processus de recrutement : entretiens, sélection des patients, formation des patients							X		X		
<b>Rôle décrit au préalable ? OUI</b>		X	X	X	X	X	X	X	X		<b>8</b>
<b>Critères de sélection ?</b>											
Caractéristiques personnelles du patient : âge, loisirs, travail		X				X					
Expériences antérieures vécues par le patient d'implication dans une activité d'apprentissage							X				
Pathologie(s) du patient en lien avec la pathologie développée dans le cadre de l'activité		X	X	X	X			X	X		<b>6</b>
Formation en Partenariat/ Pair aidance					X		X		X		
<b>Profil du patient impliqué dans les activités ?</b>											
Patient partenaire membre d'une association			X			X		X			
Patient partenaire ne faisant pas partie d'une association		X		X			X		X		<b>4</b>
Patient pair-aidant					X						





Partie 4 : Soutien des patients et ressources prévues

Catégorie 6 : Préparation et soutien des patients / Question principale : Les patients sont-ils formés ? Si oui, comment ?										Résultats	
Existe-t-il une forme de valorisation pour le patient ?											
Oui mais pas de valorisation financière, bons cadeaux ou repas prévus		X	X	X			X			4	
Non					X	X		X	X	4	
Le patient reçoit-il du soutien quant à son implication dans les activités ?											
Type de soutiens ?	Cours/ questions reçu(e)s à l'avance		X		X	X			X		
	Présence de l'enseignant		X	X	X	X	X	X	X	X	8
	Personne externe (association/ PP)			X			X	X	X	X	5
Formation des patients ?	Oui	Par association sur les techniques de communication et dynamique de groupe						X		4	
		Par PP expert (à la pratique collaborative et intervention devant une classe)						X			X
		Autres : Patient pair aidant					X				
	Non		X	X	X				X		4
Compétences attendues du patient lors de l'activité ?	Pouvoir communiquer sur son vécu et expériences		X	X	X	X	X		X	X	7
	Expliquer les soins techniques		X								
	Permettre l'intégration du concept de Partenariat par les étudiants							X			

Catégorie 7 : Opérationnalisation / Question principale : De quelles (s) ressource(s) avez-vous besoin ?										Résultats	
Appui disponible pour la réalisation de l'activité	Horaire adapté selon la disponibilité des patients		X	X	X						
	Livres, articles			X	X		X				
	Collègues (pédagogues, documentaliste, horairiste)			X	X		X		X		4
	Locaux adaptés				X		X				
Qualification/ formation des enseignants ?											
Spécialisation ou spécialité		X	X	X		X	X	X	X	7	
Master complémentaire			X	X		X	X			7	
Diplôme pédagogique		X	X		X	X	X			5	
Formation complémentaire	Partenariat							X	X	5	
	Simulation		X								
	Entretien motivationnel						X				
	Education thérapeutique du patient			X			X				

