

Développement des compétences

Les professionnels de santé s'appuient sur les patients partenaires

MARIE-EVE HUTEAU^{a,*}
Dirigeante, consultante,
formatrice

CÉLINE CARDOSO-FORTES^b
Consultante,
patiente partenaire formatrice

ALEXANDRE BERKESSE^c
Co-directeur CEPPP, professeur

MATHIEU JACKSON^d
Responsable de l'École
du partenariat du CEPPP

MARIE-PASCALE POMEY^e
Professeur, PhD, médecin
spécialiste en santé publique

ANNE STOEJNER-DELBARRE^f
Médecin addictologue,
tabacologue

^aMarie-Eve Huteau EI, 34690
Fabrègues, France

^bConseil organisation méthodes
en éducation thérapeutique
(Cometh), 22 rue Corot,
34740 Vendargues, France

^cCentre d'excellence sur le
partenariat avec les patients et
le public (CEPPP), Université de
Montréal, Canada, École des hautes
études en santé publique (EHESP),
15 avenue du Professeur-Léon-
Bernard, 35043 Rennes, France

^dCEPPP, Université de Montréal,
2900 boulevard Édouard-
Montpetit, bureau R-823-2,
H3T 1J4 Montréal, Canada

^eÉcole de santé publique de
l'Université de Montréal, Centre
de recherche du centre hospitalier
de l'université de Montréal,
CEPPP, 7101 avenue du Parc,
QC H3N 1X9 Montréal, Canada

^fDépartement Soins de supports,
Institut du cancer de Montpellier
(ICM), Parc Euromédecine,
208 avenue des Apothicaires
et UMR 1302 IDESP, INSERM
Université de Montpellier, 34090
Montpellier, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
marie.eve.huteau@gmail.com
(M.-E. Huteau).

■ En France, les instances encouragent l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, y compris en formation initiale et continue des professionnels ■ Pour autant, les effets de la participation des usagers ne sont pas clairement identifiés ■ C'est pourquoi nous avons évalué l'apport d'une formation sur le thème du partenariat en santé, conçue et animée par une patiente partenaire, dispensée auprès de 64 étudiants infirmiers en institut de formation en soins infirmiers et 40 futurs cadres de santé à l'institut de formation des cadres de santé.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – cadre de santé ; cadre infirmier ; éducation thérapeutique du patient ; formation ; partenariat en santé ; patient formateur ; patient partenaire

Health professionals rely on patient partners. In France, the authorities encourage the involvement of users in the social, medico-social and health sectors, including in the initial and ongoing training of professionals. However, the effects of user participation are not clearly identified. This is why we evaluated the contribution of a training course on the theme of partnership in health care, designed and led by a patient partner, given to 64 student nurses at the nursing training institute and 40 future health care managers at the health care managers' training institute.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – health executive; health partnership; nursing executive; patient partner; patient trainer; therapeutic patient education; training

En 2018, la stratégie nationale de santé propose d'innover en réaffirmant la place des usagers dans le système de santé, et met en place les conditions de développement de la démocratie sanitaire [1]. Par exemple, en juillet 2020, la Haute Autorité de santé (HAS) publie des recommandations pour soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [2]. La France peut s'inspirer de modèles précurseurs développés aux États-Unis [3–5] ou au Canada [6–8] sur l'engagement des usagers comme partenaires. Ainsi, le "Montreal Model" précise les différents contextes d'engagement au sein desquels les usagers peuvent être impliqués : les parcours de soins, l'organisation des soins et la gouvernance, les politiques

de santé, l'enseignement initial (et la formation continue) et la recherche.

En France, depuis quelques années, des représentants des usagers, puis, plus récemment, des usagers partenaires (représentants des usagers, usagers experts, patients experts, médiateurs de santé pairs)¹ ont été intégrés dans les cursus universitaires puis en formation continue [9]. Les formations en éducation thérapeutique du patient (ETP) sont, plus fréquemment qu'avant, animées par un binôme "patient-professionnel de santé". Pour autant, les occasions pour qu'un patient formateur construise et anime seul une formation sont plus rares. La participation de ces nouveaux

acteurs dans les cursus de formation est une avancée culturelle majeure [10] et constitue un nouvel axe de développement du système de santé dans son ensemble [11]. Cette reconnaissance et cet engagement croissants des usagers comme acteurs du système de santé s'intègrent dans les mouvements sociaux et sociétaux contemporains porteurs d'une vision plus démocratique et émancipatrice [12]. Néanmoins, il existe une grande pluralité de profils et des niveaux d'engagement des patients partenaires au sein de l'enseignement universitaire et des formations initiales et continues. À ce jour, les objectifs et les modalités de leur participation ne sont pas clairement définis. Cette multiplicité de

participations possibles ne permet pas toujours de faire une évaluation globale de l'intérêt perçu ni de l'impact de leur participation sur les cursus de formation et la pratique des professionnels du système de santé.

OBJECTIFS

Nous avons évalué auprès de plusieurs professionnels de santé en cours de formation pour devenir infirmiers ou cadres infirmiers l'intérêt perçu d'un module de formation conçu et animé par une patiente partenaire et ses apports et impacts potentiels pour leur pratique respective.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Le module de formation "partenariat en santé"

Deux professionnels de santé responsables pédagogiques, l'un dans un institut de formation en soins infirmiers (Ifsi), l'autre dans un institut de formation des cadres de santé (IFCS), ont invité une patiente partenaire formatrice (PPF) à intervenir dans des enseignements dont elles ont la responsabilité.

Les deux responsables pédagogiques ont sollicité, sur recommandations, la PPF. Son recrutement s'est fait selon deux modalités différentes.

Au niveau de l'IFCS, la responsable pédagogique recherchait des patients pour intervenir en formation. Elle a sollicité un agent de l'Agence régionale de santé (ARS) Occitanie. Ce dernier, membre du comité régional d'impulsion et d'analyse du partenariat en santé (Criaps), lui a recommandé plusieurs profils de patients dont la PPF de notre étude.

En ce qui concerne l'Ifsi, ce partenariat avait commencé trois années auparavant avec une gradation en niveaux d'engagement. La première année, la PPF est intervenue dans le cadre d'une simulation d'une activité clinique. L'activité pédagogique était animée par un binôme "professionnelle-patient".

La PPF y incarnait le rôle d'une patiente en occupant la place de "patiente-actrice" puis en intervenant au moment du débriefing de la situation de simulation. Elle n'était donc pas intervenue dans la conception de la situation. Lors de cette intervention, la responsable pédagogique de l'Ifsi a souhaité faire évoluer la participation de la PPF au sein du cursus de formation. Ainsi, la deuxième année, la PPF s'est vu confier la mission de co-conceptrice avec une professionnelle de santé d'une master class sur la négociation de projet de soins. Enfin, la troisième année, la PPF a été sollicitée pour concevoir et animer un module de formation (objet de notre étude) qui s'intègre dans l'unité d'enseignement "4.6. S3 : soins éducatifs et préventifs".

Dans le cadre de notre étude, la PPF et les deux responsables pédagogiques – Ifsi et IFCS – ont décidé d'intituler ce module de formation "partenariat en santé", plutôt que "partenariat de soins" ou "partenariat usagers-professionnels", pour deux raisons. La première était la volonté d'intégrer la notion de santé globale et de vie quotidienne, sans restreindre uniquement au parcours thérapeutique ou au système de santé. La seconde raison était l'intention sous-jacente

de ne pas réserver le partenariat uniquement au contexte du soin, mais bien de l'ouvrir aussi aux autres contextes, tels que décrit par le modèle de Montréal, soit : l'organisation des soins et la gouvernance, les politiques de santé, l'enseignement (et la formation continue) et la recherche [6].

En concertation, la PPF et les deux responsables pédagogiques ont fixé les objectifs et déterminé les modalités du module (durée, date, créneau horaire) et de leur partenariat (rémunération, organisation de travail, moyens de communication). Puis, le module de formation a été intégralement conçu et animé par la PPF seule.

Les objectifs étaient de permettre aux participants de :

1. définir les fondements du partenariat patient, ses modalités, ses enjeux et ses acteurs ;
2. distinguer les différents champs d'application possibles d'engagement des usagers dans le système de santé ;
3. repérer des enjeux et des limites du partenariat en santé ;
4. identifier dans sa pratique des situations propices au partenariat avec les usagers.

Le module de formation se décline en session de deux ou trois heures. Il repose sur les principes de la "pédagogie active". Il s'agit notamment d'impliquer l'apprenant dans des situations (fictives ou réelles) pour qu'il puisse développer et utiliser ses compétences en contexte et les faire évoluer au cours de la formation [13].

Deux sessions, répondant aux mêmes objectifs, ont été réalisées : l'une de deux heures à l'Ifsi et l'autre de trois heures à l'IFCS.

NOTE

¹ Extrait du schéma régional de santé, ARS Occitanie 2018-2022 disponible sur <https://prs.occitanie-sante.fr/publication/le-projet-regional-de-sante-soumis-a-consultation-2/>. « À défaut de définition réglementaire, selon le modèle de Montréal, les patients partenaires sont des patients qui, par une formation spécifique, sont en mesure de partager avec les professionnels comme avec les autres patients leurs savoirs expérimentiels de la maladie, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients et à la coconstruction de programmes de santé. Ces patients apparaissent dans la stratégie nationale de santé sous la terminologie de patient usager expert, médiateur de santé pair, accompagnant de l'observance. »

La différence entre les deux modules s'est traduite par un allongement de la durée pour l'IFCS. Le module délivré aux infirmiers futurs cadres de santé à l'IFCS dure une heure supplémentaire. Premièrement, cela permet d'aborder la fonction et les missions du cadre de santé et deuxièmement, contrairement aux étudiants en formation initiale à l'Ifsi, les futurs cadres de santé ont déjà une expérience de terrain significative qui a permis de programmer un temps dédié aux échanges de pratiques et à la projection d'actions dans leurs contextes professionnels respectifs.

Le profil de la PPF

La PPF est une patiente partenaire formée et expérimentée avec des compétences et des savoirs expérientiels issus de ses 30 ans de vie avec la maladie et l'utilisation des services, ainsi que des compétences pédagogiques issues de son expérience professionnelle. Son parcours est détaillé ci-après et interviendra comme élément de discussion des résultats.

Pendant dix ans, dans le cadre de sa carrière professionnelle, la PPF a déployé une expérience en formation et en formation de formateurs ainsi que dans le management et le travail collaboratif. En 2009, à la suite d'une aggravation de sa maladie chronique débutée en 1990, elle s'est réorientée vers le partenariat en santé et a décidé de s'inscrire au Diplôme universitaire (DU) d'ETP de l'université des patients de Paris-Sorbonne en 2016. Cette université, fondée en 2009 par Catherine Tourette-Turgis, forme et diplôme des malades chroniques, en prenant en compte

la validation de leur expérience acquise à travers la vie avec la maladie et leurs soins associés.

Dès 2007, la PPF a rejoint l'Unité transversale de nutrition (UTN) et l'Unité transversale en ETP (Utep) de l'Institut du cancer de Montpellier (ICM), où elle a participé à la conception et à la mise en œuvre du programme d'ETP intitulé "Mon énergie connectée ! ETP et nutrition artificielle". La PPF a aussi participé à la conception des outils éducatifs pour les patients et les aidants concernés par la nutrition artificielle parentérale ou entérale. Ce programme a obtenu l'autorisation de l'ARS Occitanie.

En 2019, la PPF a été recrutée en tant que consultante pour le site de recherche intégrée sur le cancer (Siric) de Montpellier, pour participer au développement de la recherche, à la production et à la diffusion de nouvelles connaissances sur la démocratie sanitaire.

La PPF fait partie en tant que personne qualifiée du Criaps de l'ARS Occitanie créée en 2018.

Depuis 2017, la PPF forme et accompagne, en France et en Amérique du Sud, plusieurs équipes de professionnels de santé. Cet accompagnement se fait à travers différentes modalités : conception et animation de formations initiales et continues, participation à des comités stratégiques et à des groupes de travail, intervention lors d'événements scientifiques et stratégiques, relecture de travaux de publication.

Les compétences mobilisées par la PPF lors des différents temps de travail avec les professionnels sont plurielles :

analyse de besoins de patients et d'aidants à partir de verbatims d'entretiens semi-qualitatifs, création de dispositifs et d'outils éducatifs pour les patients, aide à la vulgarisation et à la simplification de termes techniques de soins du langage oral et écrit, rédaction de *story-board* pour des vidéos éducatives à destination des usagers, conception de grilles d'analyse de consultation de soins, observation de consultations de soins, choix d'objectifs et de modalités d'amélioration des parcours de soins, définition de stratégies et de plans d'actions pour le développement de projets en ETP, démocratie sanitaire et en partenariat en santé, et co-design de projets de recherche en sciences humaines et sociales.

Les participants à la formation et à l'enquête

Dans le cadre du module de formation "Partenariat en santé" proposé en Ifsi et en IFCS, et donné par la PPF, 104 professionnels ont participé :

- 64 étudiants infirmiers de 2^e année pour une session de deux heures (Ifsi) ;
- 40 futurs cadres de santé pour une session de trois heures (IFCS).

La méthode d'enquête

La PPF et l'Utep de l'ICM ont réalisé une évaluation "à chaud" auprès des professionnels sur :

- l'intérêt perçu du module de formation conçu et animé intégralement par une patiente partenaire ;
 - l'impact ressenti pour leur pratique actuelle ou future.
- L'évaluation s'est faite par questionnaire autoadministré

et de manière anonyme. Il comportait trois questions ouvertes pour donner un avis sur l'enseignement de la patiente partenaire :

1. Qu'avez-vous pensé de la participation de la patiente dans cette formation ?
2. D'après vous, qu'est-ce que l'intervention de la patiente a apporté à la formation ?
3. En quoi l'intervention de patients en formation peut-elle impacter votre pratique ?
4. Avez-vous d'autres informations à nous partager ?

Le questionnaire auto-administré a été remis en main propre et récupéré en fin d'intervention. Les réponses ont été saisies intégralement avec le logiciel Excel®.

La méthode d'analyse

Une analyse mixte [14] a été réalisée :

- une analyse qualitative par regroupement en champ sémantique [14,15] ;
- une analyse quantitative pour pondérer les catégories issues de

l'analyse qualitative par regroupement en champ sémantique.

RÉSULTATS

Notre travail comprend un axe "formation" et un axe "recherche". L'implication de la PPF seule ou en partenariat avec les professionnels est décrite sur la *figure 1*. 104 participants ont répondu, soit un taux de réponse de 100 %.

L'analyse qualitative par regroupement sémantique a révélé trois sujets à explorer :

1. Les nouveaux apprentissages utiles dans la pratique des professionnels de santé.
 2. L'intérêt perçu par les professionnels de l'intervention de la patiente partenaire dans leur formation.
 3. Les intentions d'engagement dans le partenariat patient et les transferts d'acquis dans leur pratique.
- L'analyse thématique met en évidence trois catégories principales d'apprentissages (*figure 2*) :

1. Avoir une nouvelle vision du patient (49 %).
2. Considérer le partenariat avec les patients comme un vecteur d'enrichissement de leur pratique (29 %).
3. Découvrir un nouveau paradigme de la prise en soins (22 %).

L'intérêt perçu par les professionnels de l'intervention de la patiente partenaire dans leur formation

À la question « *Qu'avez-vous pensé de la participation de la patiente dans cette formation ?* », les répondants estiment que l'intervention de la patiente partenaire comme formatrice dans leurs parcours de formation leur a permis de percevoir la dimension concrète, vivante et réelle de la vie avec la maladie de manière complémentaire aux apports théoriques classiques de formations animées par des professionnels comme le traduisent ces verbatims : « *Plus concret sur certains points*

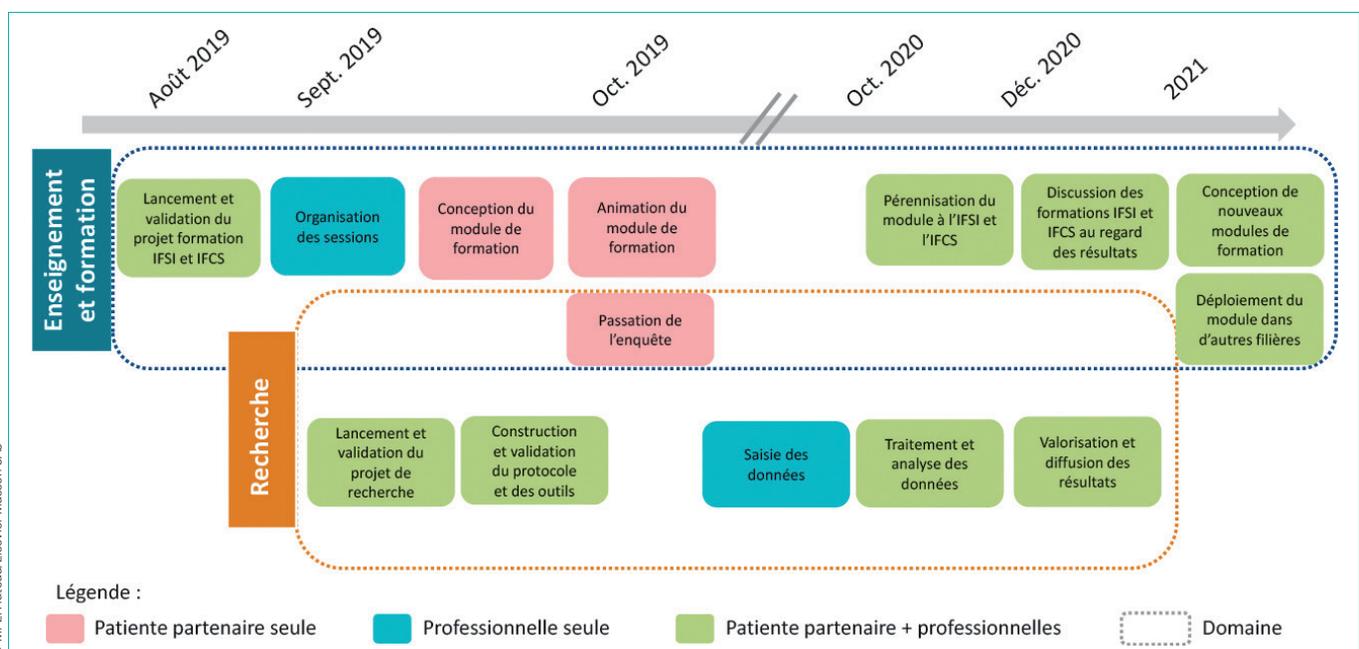


Figure 1. Participation de la patiente partenaire aux phases du projet.

Nouvelle vision du patient (49 %)	Vecteur d'enrichissement de sa pratique (29 %)	Nouveau paradigme dans la prise en soins (22 %)
<p>« Je suis très contente d'avoir pu découvrir à quel point des patients pouvaient s'impliquer dans les soins. »</p> <p>« Je ne connaissais absolument pas l'existence des patients partenaires. »</p> <p>« Ne plus le voir uniquement comme patient, même si le parcours patient en fait de plus en plus un acteur. »</p> <p>« Voir le patient comme un allié. »</p>	<p>« Très enrichissant, je ne mesurais pas l'apport que cela peut amener à un soignant dans la satisfaction de réaliser un travail de qualité. »</p> <p>« Avoir le regard du patient partenaire nous aide pour améliorer notre pratique, nous remettre en question. »</p> <p>« Découverte du concept qui m'amène à avoir envie d'une analyse réflexive dans mes futures pratiques de cadre de santé. »</p>	<p>« Cette intervention permet enfin d'incarner un nouveau paradigme dans le soin. »</p> <p>« Une approche différente m'amenant à concevoir le soin différemment. »</p> <p>« Une ouverture d'esprit. La mesure de l'évolution de notre système de santé et de la place qui est réservée aux usagers, à leur vécu, leur expérience. »</p>

© M.-E. Hureau/Elsevier Masson SAS

Figure 2. Catégories d'apprentissages perçues par les professionnels de santé.

que les interventions des professionnels de santé. Cela m'a apporté des réponses techniques, scientifiques, médicales beaucoup plus précises » ; « Cela ramène une vraie dimension humaine dans ce flot de théorie » ; « Très constructif, plus concret qu'un simple cours sur diapos ».

Les participants se sont sentis captivés et intéressés par son intervention et privilégiés d'y avoir assisté : « Très passionnant, à une façon d'expliquer et de partager qui nous permet de rester accrochés tout le long de l'intervention » ; « Très intéressante. J'ai beaucoup appris » ; « Intervention passionnante ! ».

Ils sont reconnaissants de la qualité de la formation et de l'animation : « Merci pour cette intervention claire et très intéressante par rapport à l'approche » ; « Merci pour cette expérience riche de ressources, de savoir, de communication et d'information ».

Ils considèrent comme légitime la participation de patients partenaires en formation : « Une intervention qui a toute sa place dans la formation » ; « La concrétisation de la théorie apprise. Une Unité d'Enseignement sur le partenariat ne serait pas complète sans "un vrai patient partenaire" ».

Ils recommandent de renforcer l'intervention de patients partenaires en formation : « D'autres interventions de patients sont nécessaires, pour que nous, soignants, ayons une amélioration dans l'accompagnement et la co-construction du patient » ; « Il est important d'intervenir dans les instituts de formation de base afin que les étudiants se rendent compte de la vraie vie et qu'ils ne soignent pas une maladie mais un individu dans toutes ses dimensions ».

Les intentions des professionnels

À la question « En quoi l'intervention de patients en formation peut-elle impacter votre pratique ? », 101 professionnels (97 %) ont formulé au moins un impact pour leur pratique ; 2 professionnels n'ont pas répondu à cette question et 1 professionnel a répondu « Aucun (bloc opératoire) ».

Parmi les répondants, les impacts pour leur pratique ont été catégorisés en cinq types d'engagement (figure 3).

L'intérêt perçu par la PPF

À l'issue de son intervention, et avant de participer à l'analyse des données, la PPF a fait

plusieurs constats. Ces principaux constats sont au nombre de trois et émergent des déclarations orales faites pendant les modules.

Premièrement, la PPF témoigne que la quasi-totalité des professionnels formés n'avaient jamais entendu parler des patients partenaires.

Deuxièmement, les professionnels de santé ont semblé être surpris, voire très étonnés ou abasourdis, de se rendre compte que la PPF – et par extension un patient – pouvait s'impliquer et participer autant à ses soins. D'autant plus que, parmi les soins, se trouve un soin qualifié de très technique, qui nécessite des conditions d'asepsie et des compétences techniques spécifiques.

Troisièmement, grâce aux différentes implications de la PPF dans le système de santé, les professionnels ont été étonnés de constater qu'une patiente pouvait prendre "autant de place" dans diverses activités et que son rôle n'était pas limité à ses propres soins, mais qu'elle s'implique aussi dans l'organisation des soins, la gouvernance, l'enseignement

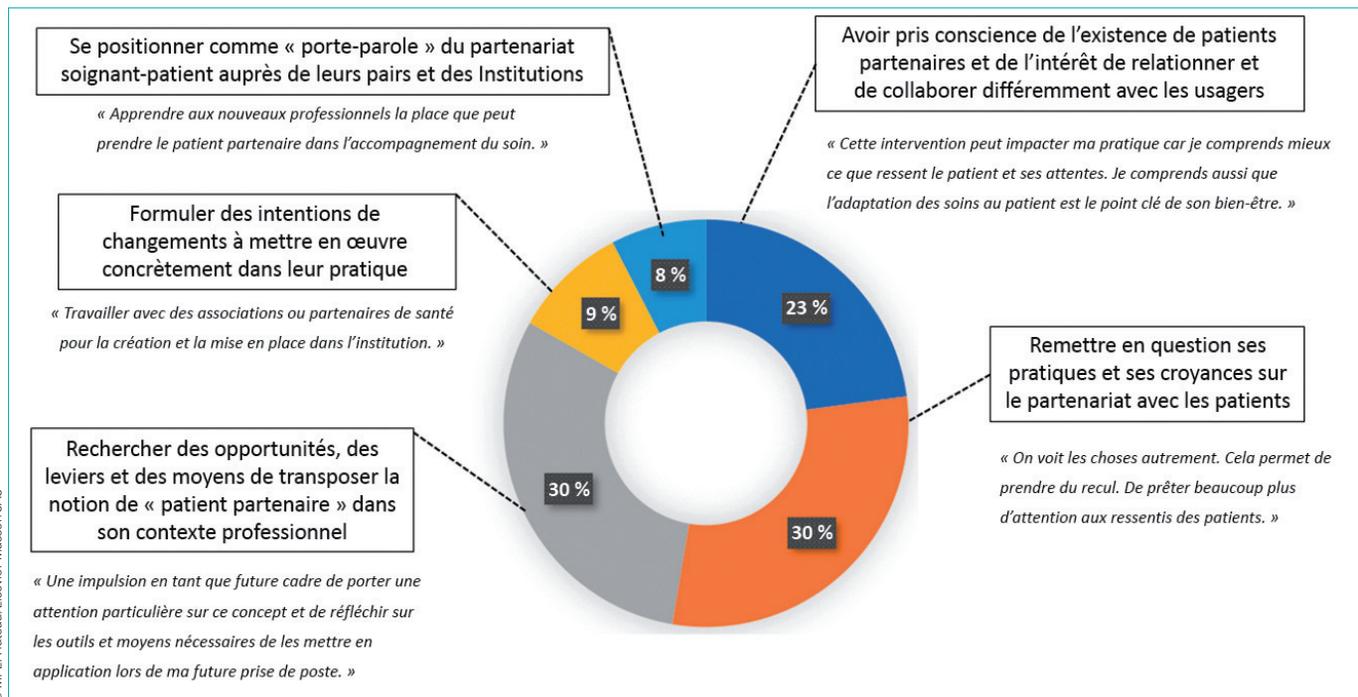


Figure 3. Intensions des professionnels pour transférer leurs acquis dans leur pratique.

et la recherche.

DISCUSSION

Le module de formation "Partenariat en santé"

Le module de formation "Partenariat en santé" initié à la demande de deux cadres de santé responsables d'enseignement en Ifsi ou à l'IFCS a été conçu et animé intégralement par la PPF.

Ce module s'inscrit dans les recommandations formulées par le "Montréal model" concernant le volet "enseignement et formation" et qui précise que « pour soutenir des changements majeurs de pratiques dans les soins et les organisations de santé, les nouvelles générations de professionnels de la santé doivent être prêtes à pratiquer dans des contextes de pratiques collaboratives et contribuer au déploiement du partenariat dans les milieux cliniques » [6].

La PPF a conçu un module de formation reposant sur des méthodes actives qui sont, à ce jour, les plus pertinentes et les mieux adaptées en andragogie [16]. Les méthodes actives sont régies par cinq caractéristiques : activité du sujet, motivation, participation à un groupe, présence d'un formateur-facilitateur, absence de contrôle en tant que tel. La formation intègre également les facteurs connus pour augmenter l'efficacité de la formation chez les soignants : temps d'introspection sur sa pratique, pratique, engagement dans le changement [17].

Le module de formation dure deux ou trois heures. Ce format ne nécessite pas de moyens financiers et humains importants. Il peut être facilement transposé et reproduit au sein d'autres cursus de formation. Pour optimiser

la transférabilité, l'identification ou la mise en relation avec des PPF reste un des facteurs clés de succès. Le module de formation est adapté aussi bien pour des cursus de formation orientés sur la pratique de soin (Ifsi) que pour des formations sur l'organisation et la gouvernance des soins (IFCS).

Le profil de la PPF

Comme nous l'avons présenté précédemment, la PPF est une patiente partenaire formée et expérimentée avec des compétences à la fois issues de ses 30 ans de vie avec la maladie et des compétences pédagogiques issues de son expérience professionnelle. Diplômée d'un DU en ETP, elle contribue au développement de projets visant l'amélioration du système de santé sur 4 axes : "enseignement et formation", "organisation et gouvernance



© pressmaster/stock.adobe.com

La PPF témoigne que la quasi- totalité des professionnels formés n'avaient jamais entendu parler des patients partenaires.

des soins”, “soins directs” et “recherche” [6].

Ses compétences dans le domaine du travail collaboratif et de la formation professionnelle (conception et animation) sont une réelle valeur ajoutée et des éléments déterminants des résultats positifs obtenus à l'évaluation du module de formation. Ils sont reconnus par les professionnels : « *Explicitations claires et très sourcées* » ; « *Rythme adapté entre phases théoriques, retour d'expérience et partage avec la promotion* » ; « *Intervention très enrichissante son allocution est d'une très grande qualité tant par son expertise que son humanité* ».

Ce travail met en avant l'intérêt de prendre en compte l'intégralité des compétences des usagers partenaires dans les missions qui leur sont confiées. Ces compétences peuvent être issues de l'expérience professionnelle, de la vie avec la maladie et les soins, de la vie sociale et de la vie en général. La littérature les qualifie de “soft skills”, soit des compétences qui ne relèvent ni du savoir, ni du savoir-faire

et qui représentent des leviers de la performance individuelle et organisationnelle [18]. Ce concept de “soft skills”, encore flou, est l'objet de nombreux travaux dans le cadre du développement professionnel continu [19]. En intervenant dans des cursus de formations initiales et continues, les PPF qui disposent d'une expérience dans le domaine de la formation peuvent mobiliser leurs compétences pour faciliter le travail pédagogique auprès d'étudiants ou de professionnels de santé. Les PPF mettent ainsi au service du système de santé leurs compétences issues de la vie avec la maladie et l'utilisation des services de soins auxquelles peuvent s'ajouter les compétences acquises dans d'autres domaines.

L'expérience avec la maladie et aussi en dehors de la maladie peut donc orienter, soutenir et légitimer la contribution des patients partenaires à l'amélioration du système de santé. Cela pose par conséquent la question de la valorisation de leurs compétences.

Nos résultats confortent les données actuelles sur l'intérêt de combiner aux compétences des professionnels celles des patients partenaires pour faire évoluer les cursus de formation initiale et continue des professionnels de santé en cohérence avec l'évolution du système de santé [10].

PRINCIPAUX APPRENTISSAGES REPÉRÉS PAR LES PROFESSIONNELS

La formation avait pour objectifs initiaux de permettre aux professionnels de :

1. définir les notions de partenariat en santé et d'usagers partenaires ;
2. distinguer les différents champs d'application possibles d'engagement des usagers dans le système de santé ;
3. repérer des enjeux et des limites du partenariat en santé ;
4. identifier dans sa pratique des situations propices au partenariat avec les usagers.

Nos objectifs ont été atteints puisque les participants citent spontanément comme apprentissages :

- l'acquisition d'une nouvelle vision du patient (49 %) : « *Je suis très contente d'avoir pu découvrir à quel point des patients pouvaient s'impliquer dans les soins* » ; « *Ne plus le voir uniquement comme patient, même si le parcours patient en fait de plus en plus un acteur* » ;
- la découverte d'un nouveau paradigme de la prise en soins (22 %) : « *Cette intervention permet enfin d'incarner un nouveau paradigme dans le soin* » ; « *Très bonne initiative cette participation, l'éducation thérapeutique en partenariat avec un patient est en devenir dans notre future*

profession. »

Ces deux apprentissages sont essentiels pour soutenir les travaux sur le « Partenariat en santé ». Le premier montre que certains professionnels ne connaissaient pas encore l'existence des patients experts ou partenaires. Le deuxième montre que des professionnels considèrent ces acteurs comme des contributeurs d'une nouvelle culture de la prise en soins et des changements en cours et à venir.

Un troisième apprentissage a été exprimé par les participants qui considèrent le partenariat avec les patients comme un vecteur d'enrichissement de leur pratique (29 %). Cet apport de la formation n'avait pas été posé comme objectif de départ. Cependant, il s'agit d'un effet positif important pour la pratique des professionnels. Cela témoigne de l'intérêt des professionnels à enrichir leur pratique. Les questions de l'enrichissement des pratiques professionnelles et du sens de son métier sont des facteurs contributifs à la qualité de vie au travail [20–22]. Les professionnels semblent prêts à accepter la place que peuvent prendre les patients dans le système de santé.

L'intérêt perçu par les professionnels formés et la PPF

Tous les professionnels de santé évaluent très positivement cette formation. Ils disent avoir été très intéressés et captivés par la formation. Ils se sentent privilégiés d'avoir pu y participer. Ils ont particulièrement apprécié le fait que la formation leur ait permis de percevoir la dimension concrète, vivante et réelle de la

vie avec la maladie de manière complémentaire aux apports théoriques classiques de formations animées par des professionnels : « *Cela ramène une vraie dimension humaine dans ce flot de théorie.* »

Ce résultat confirme les données de la littérature où l'expertise du patient représente un savoir émergent face aux savoirs délivrés par les « savants » (médecins, soignants, cadres, etc.) [23]. Les travaux actuels montrent que les patients formateurs d'aujourd'hui ne sont plus uniquement des sujets à étudier ou un terrain d'apprentissage, mais des personnes qui, à partir de leurs expériences, développent des savoirs et peuvent les transférer dans leur pratique [24].

Les participants de notre étude considèrent légitime la l'intégration de patients partenaires pour la formation et recommandent de renforcer leurs interventions dans les cursus. Nos résultats confortent les travaux développés par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), pionnier dans la science du partenariat. Le CEPPP a été le premier à créer à l'échelle internationale un bureau de l'expertise des patients partenaires au sein de l'Université de Montréal en 2010 et d'avoir ainsi formalisé et systématisé à grande échelle l'identification, la formation et l'intégration de plusieurs centaines de PPF dans la formation des professionnels de santé.

En 2020, un plaidoyer a même été rédigé pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience

de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale [25].

La perception du PPF et l'analyse des résultats indiquent que, même sur un temps très court (deux ou trois heures), les professionnels évoluent dans leurs représentations et leurs connaissances. Ils passent de l'ignorance de l'existence des patients partenaires jusqu'à la formulation d'intention de changement dans leur pratique pour favoriser l'implication des patients.

D'autres actions dans ce même sens devront à l'avenir être réalisées dans la formation initiale et continue de ces professionnels pour augmenter la probabilité que ce changement de culture et cette évolution des pratiques se concrétisent auprès d'un nombre significatif d'entre eux.

Les intentions des professionnels à s'engager dans le partenariat

Les participants de la formation étaient invités à répondre à la question : « *En quoi l'intervention de patients en formation peut impacter votre pratique ?* »

Cette question a plusieurs intérêts. Tout d'abord, un intérêt pédagogique car elle permet aux participants de projeter individuellement leurs acquis issus de la formation dans leur pratique. Ceci favorise l'appropriation des compétences personnalisées dans le temps. Le transfert des acquis d'une formation consiste, pour une personne formée, à réinvestir les capacités personnelles acquises en formation dans l'organisation [26]. Plusieurs études montrent que les taux de transfert des

RÉFÉRENCES

- [1] Ministère de la Santé et de la Prévention, ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. La stratégie nationale de santé 2018-2022. 20 décembre 2017. p. 103. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>.
- [2] Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs: social, médico-social et sanitaire. Paris: Haute Autorité de santé; 2020. p. 9. www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire.
- [3] Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff* 2013;32(2):223–31.
- [4] Higgins T, Larson E, Schnall R. Unraveling the meaning of patient engagement: a concept analysis. *Patient Educ Couns* 2017;100(1):30–6.
- [5] Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:89.
- [6] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015;1Suppl:41–50.
- [7] Manafo E, Petermann L, Vandall-Walker V, Mason-Lai P. Patient and public engagement in priority setting: a systematic rapid review of the literature. *PLoS One* 2018;13(3):e0193579.
- [8] Liang L, Cako A, Urquhart R, et al. Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open* 2018;8(1):e018263.
- [9] Flora L. Le patient formateur. Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé [Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation]. Paris 2012;8. [www.theses.fr/2012PA083535].
- [10] Sannié T. Des patients partenaires d'enseignement. Une avancée historique dans les formations médicales. *Sante Publique* 2019;31(4):473–4.

RÉFÉRENCES

- [11] Lopez G, Péoc'h N, Delbondie L, et al. Partenariat patient/soignant. Un espace transitionnel au sein d'un Ifsi/Ifas. *Gest Hosp* 2019;(587):358-62.
- [12] Berkesse A, Karazivan P, Dumez V. La revue "le partenariat de soin avec le patient: analyses" - Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P); 2020 p. 6-29. La revue sur le partenariat de soin avec le patient: Analyses, (1). <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2020/04/29/la-revue-le-partenariat-de-soin-avec-le-patient-analyses/>.
- [13] Alltet M. Les pédagogies de l'apprentissage. Paris: Presses universitaires de France; 2018. p. 144. www.puf.com/content/Les_p%C3%A9dagogies_de_l'apprentissage.
- [14] Larue C, Loïselle CG, Bonin J-P, et al. Les méthodes mixtes stratégies prometteuses pour l'évaluation des interventions infirmières. *Recherche en soins infirmiers* 2009;97(2):50-62.
- [15] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Malakoff: Armand Colin; 2012. www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines-9782200249045.htm.
- [16] Lenoir H. De la pédagogie à l'andragogie. Hugues Lenoir; 2014. www.hugueslenoir.fr/de-la-pedagogie-a-landragogie/.
- [17] Mucchielli R. Les méthodes actives. Dans la pédagogie pour adultes. Paris: Esf Éditeur; 2020. p. 240. [<https://livre.fnac.com/a9560363/Roger-Mucchielli-Les-methodes-actives-dans-la-pedagogie-pour-adultes>].
- [18] Carnevale AP, Smith N. Workplace basics: the skills employees need and employers want. *Human Resource Development International* 2013;16(5):491-501.
- [19] Theurelle-Stein D. Vers une extension du domaine de la compétence: la possibilité du soft. Contribution à une théorie agentique du développement professionnel [Thèse de doctorat]. Strasbourg; 2019. www.theses.fr/2019STRAB008.
- [20] Bachelard O. Optimiser le bien-être au travail et la performance globale: enjeux et perspectives. *Regards* 2017;51(1):169-79.

nouvelles connaissances et compétences acquises en formation sur le lieu de travail sont très faibles, y compris en santé [27,28]. Les conditions qui permettent de transférer dans l'action les connaissances acquises en formation représentent une question fondamentale dans le domaine de la formation [29]. Il est essentiel de prendre en compte la question du transfert tout au long de la formation et de repenser l'acte d'apprentissage tout entier [30].

Cette question permet d'évaluer la qualité du dispositif de formation en termes d'adaptabilité aux pratiques des professionnels et à leur contexte d'exercice. Enfin, elle permet de légitimer le sujet des effets potentiels des usagers sur les pratiques soignantes.

Nos résultats montrent que la quasi-totalité des professionnels (101 sur 104, soit 97 %) reconnaissent que la formation aura un impact sur leur pratique. 2 professionnels n'ont pas répondu à la question et 1 professionnel a précisé que son contexte "bloc opératoire" ne le permettait pas.

L'analyse de leurs réponses nous a permis de catégoriser cinq types de projection dans leur pratique allant de la remise en question de leur pratique et de leurs croyances jusqu'à l'intention de se positionner comme "porte-parole" du partenariat soignant-patient auprès de leurs pairs et des institutions.

Les différents niveaux retrouvés dans notre étude peuvent être mis en relation avec les travaux sur les théories de l'appropriation dans le champ de l'éducation et de la

formation [31]. Ce processus s'accompagne de transformations de l'activité ou d'un développement de l'acteur. L'appropriation du concept de "partenariat en santé" est un élément important pour sa pérennité et l'engagement des professionnels à adopter une posture basée sur le "partenariat en santé". Ce concept a été fondé par le CEPPP créé en 2015 à l'initiative de l'Université de Montréal. Puis, en 2017, le CEPPP, sous l'impulsion de Luigi Flora, a donné naissance en France au Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public de la Faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur [32]. Nos résultats indiquent que 97 % des participants semblent s'être approprié le concept de "partenariat en santé". En effet, certains ont repéré une évolution de leurs connaissances et de leurs croyances. D'autres recherchent des opportunités ou des leviers pour soutenir le "partenariat en santé". Certains formulent des intentions de changements directement applicables et d'autres se positionnent comme des "porte-parole" de ce nouveau paradigme des soins.

MODALITÉS DE PARTENARIAT LORS DES PHASES DU PROJET

Notre projet a permis de développer un partenariat dans l'enseignement, la formation et la recherche. La PPF a été impliquée dans ces deux axes du système de santé selon le plus haut niveau du continuum d'engagement des patients partenaires tel que décrit dans le "Montreal Model" [6]. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance

des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche.

Notre projet est en phase avec le développement actuel en France de la démocratie sanitaire [1]. En 2020, la HAS recommande de soutenir et d'encourager l'engagement des patients dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [2]. Dans le domaine de l'enseignement et de la formation, la HAS recommande « *aux universités et instituts de formation (IRTS, Ifsi, etc.) d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social* ». Pour cela, elle définit quatre objectifs opérationnels. Notre projet répond directement à l'un d'entre eux : « *Élaborer des programmes d'enseignement pour les professionnels en collaboration avec des personnes concernées afin d'inclure leurs expériences et leurs savoirs.* »

Notre projet se poursuivra dans le temps en vue de pérenniser l'intégration du module de formation "partenariat" en santé au sein des enseignements délivrés à l'Ifsi et à l'IFCS concernés. Il est aussi prévu de l'étendre à d'autres institutions universitaires ou de formations continues. La conception et le déploiement d'autres modules de formation complémentaires sont également envisagés, tels que conduire un projet de partenariat dans une

institution, faciliter le partenariat dans la relation de soins.

Dans le domaine de la recherche, la HAS recommande « *aux universités, organismes de recherche ou d'évaluation et aux entreprises, de promouvoir l'engagement des personnes concernées dans les programmes de recherche ou d'évaluation et dans la conception de solutions innovantes en santé ou en accompagnement social et médico-social* ».

LIMITES

Notre dispositif d'évaluation est une évaluation "à chaud" (immédiate) de la formation. Il serait nécessaire de mettre en place une évaluation "à froid" (à distance dans le temps) pour mesurer l'évolution de la posture et des pratiques de partenariat en santé des professionnels formés. Ce temps d'évaluation permettrait, par exemple, de repérer les changements effectifs entrepris, les leviers et les freins rencontrés et les effets sur les autres acteurs du système de santé (patients, aidants, autres professionnels du parcours de soins, direction, financeur, institution). Cela permettrait aussi de limiter l'impact de la désirabilité sociale dans les réponses. Les résultats de ces évaluations complémentaires seraient aussi l'occasion de comparer

l'impact d'un module de formation court (deux ou trois heures) *versus* des modules d'enseignement plus longs sans PPF ou sans une élaboration des contenus en partenariat. Notre étude porte sur l'évaluation d'un module de formation "Partenariat en santé" intégré aux cursus de formation des futurs infirmiers (Ifsi) ou des futurs cadres de santé (IFCS). Elle n'a pas été menée pour d'autres cursus de professionnels de la santé (médecin, pharmacien, sage-femme, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien) ou encore en psychologie ou dans les formations du secteur médico-social (assistante sociale, aide-soignant, etc.). D'autres expérimentations seraient intéressantes dans le cadre des prises en soins interdisciplinaires. Un recueil des données un an plus tard pour suivre l'évolution serait alors à envisager.

CONCLUSION

Notre étude montre la plus-value possible d'une formation courte, conçue et animée par une PPF. Les compétences et l'expérience de la PPF dans la vie avec la maladie, dans le partenariat en santé et dans le domaine de la formation sont des éléments déterminants de la perception de la valeur

ajoutée par les professionnels participants.

Les apports du module de formation concernent différents aspects : nouvelle vision du patient, nouveau paradigme des soins et enrichissement de la pratique professionnelle. Pratiquement, tous les professionnels déclarent s'être approprié le concept de "partenariat en santé". Ils constatent une évolution de leurs connaissances et de leurs croyances sur le sujet ou envisagent des changements de posture, de pratiques, tant au niveau des soins que de la gouvernance de ceux-ci.

L'implication de patients partenaires dans les cursus de formation apparaît comme légitime et permet d'apporter une dimension concrète de la vie avec la maladie et l'utilisation des services, complémentaire des savoirs scientifiques. Dans le cadre du développement de la démocratie sanitaire en France et des travaux de la HAS, d'autres études sont nécessaires pour soutenir et renforcer l'engagement des patients partenaires dans les cursus de formation initiale et continue des professionnels. D'autres travaux pourraient être menés pour définir les compétences requises et les missions des PPF et pour déterminer les modalités de valorisation adaptées. ■

RÉFÉRENCES

- [21] Petit-dit-Dariel O. L'empowerment structurel des hôpitaux "magnétiques" est-il concevable en France ? *RFIRI* 2015;1(4):197-204.
- [22] Morin EM. Prévenir la détresse, certes. *J Psychol* 2010;283(10):38-41.
- [23] Flora L. De la métamorphose des approches de la santé, à l'émergence de l'usager expert, au patient formateur. Genève: Université de Genève; 2010. p. 11.
- [24] Lechopier N. Participation des patients à la formation médicale. *Rhizome* 2015;(58):15-6.
- [25] Chevallier F, Duhot D, Ruelle Y, et al. Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale. *Rev Fr Aff Soc* 2020;(1):281-93.
- [26] Broucker B. Comment maximiser le transfert des acquis de formation dans le secteur public? L'effectivité de la formation managériale dans l'administration fédérale belge. *Télescope* 2011;17(3):54-77.
- [27] Devos C, Dumay X. Les facteurs qui influencent le transfert: une revue de la littérature. *Savoirs* 2006;(12):9-46.
- [28] Orvoine C. Enjeux et complexité du transfert des compétences en formation professionnelle paramédicale. Rennes: Institut de formation des cadres de santé du GREFOPS; 2006.
- [29] Danse C, Faulx D. Comment favoriser l'apprentissage et la formation des adultes ? Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2015.
- [30] Toupin L. De la formation au métier: savoir transférer ses connaissances dans l'action. Paris: Esf Éditeur; 1995.
- [31] Poizat G, Goudeaux A. Appropriation et individuation: un nouveau modèle pour penser l'éducation et la formation ? *TFRefa* 2014;(12):13-38.
- [32] Flora L. *Revue Internationale*. "Le partenariat de soin avec le patient: analyses". *CI3P*, UCA 2020;(1):166.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.