

Faculté de santé publique

L'empowerment des patients participant au projet « patients- formateurs » de la LUSS

Mémoire réalisé par
Isaline Miesse

Promoteur(s)
Isabelle Aujoulat
Cassandra Dermience

Année académique 2021-2022
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

L'empowerment des patients participant au projet « patients- formateurs » de la LUSS

Mémoire réalisé par
Isaline Miesse

Promoteur(s)
Isabelle Aujoulat
Cassandra Dermience

Année académique 2021-2022
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je souhaite remercier ma promotrice, Isabelle Aujoulat, pour le temps accordé et les précieux conseils qu'elle m'a prodigués.

Je remercie également ma co-promotrice, Cassandre Dermience, pour le partage de son expertise.

Ensuite, je tiens à remercier particulièrement les patients-formateurs qui ont participé à cette recherche pour leur temps et la confiance qu'ils m'ont accordée.

Je remercie aussi ma famille pour le soutien apporté durant cette période.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

1.	Introduction.....	1
1.1	Contexte.....	1
1.2	Critères d'inclusion et préparation des patients-formateurs.....	3
1.3	Modèle de partenariat patient.....	5
1.4	Empowerment.....	7
1.5	Sémantique de la question de recherche	8
1.6	Rôle des patients-formateurs.....	10
1.7	Perspective des patients-formateurs.....	11
1.8	Expériences négatives	13
1.9	Expériences positives	15
1.10	Problématique restreinte	17
2.	Méthodes.....	18
2.1	Caractéristiques de la méthode	18
2.2	Collecte des données	18
2.3	Recrutement des patients-formateurs	20
2.4	Analyse des données.....	22
3.	Résultats.....	24
3.1	Nombre et caractéristiques des répondants	24
3.2	Formation des patients-formateurs.....	27
3.3	Manifestations d'empowerment individuel.....	28
3.4	Manifestations d'empowerment collectif.....	32
3.5	Mécanismes influençant l'empowerment	34
4.	Discussion.....	39
4.1	Comparaison des résultats avec la littérature	39
4.2	Profil des patients-formateurs.....	40
4.3	Rôle de la LUSS	44
4.4	Présentation de l'analyse aux patients-formateurs interrogés.....	47
4.5	Limites	50
5.	Conclusion.....	53
6.	Bibliographie	58
7.	Annexes	62
7.1	Annexe 1 : Tableau récapitulatif des documents de la revue de la littérature.....	62
7.2	Annexe 2 : Guide d'entretien des « anciens formateurs ».....	64
7.3	Annexe 3 : Guide du premier entretien des « nouveaux formateurs »	65
7.4	Annexe 4 : Guide du second entretien des « nouveaux formateurs ».....	66
7.5	Annexe 5 : Présentation du projet de mémoire	67
7.6	Annexe 6 : Grille d'analyse.....	71
7.7	Annexe 7 : Présentation des résultats et de la discussion	72

1. Introduction

1.1 Contexte

À l'époque actuelle, notre société doit faire face à de nombreux défis de santé publique. Et notamment, celui représenté par les maladies chroniques qui influencent le quotidien d'un nombre croissant de personnes. En 2018, l'enquête de santé belge par interview indiquait que 29,3% des Belges de plus de 15 ans étaient atteints d'au moins une maladie chronique (Sciensano, 2018). Les soignants doivent donc impérativement tenir compte de ces *« affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement »* (Organisation Mondiale de la Santé, 2020) dans leur pratique quotidienne. Pour ce faire, ils mobilisent leurs compétences et leurs connaissances scientifiques afin d'accompagner au mieux les patients concernés par ces maladies. Cependant, le savoir apporté par **le vécu avec une maladie chronique** fait souvent défaut dans la formation des professionnels de la santé. Ce type de savoir profane est appelé par Akrich et Rabeharisoa « expertise expérientielle » ou encore « savoir expérientiel » (Akrich & Rabeharisoa, 2012).

C'est pour répondre à ce besoin qu'est né le projet de formation des professionnels de la santé par les patients ou **projet « patients-formateurs »** de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS). La LUSS, fondée en 1999, est une fédération des associations de patients et de proches. Elle rassemble environ 80 associations de patients dont le conseil d'administration est composé majoritairement de patients. Il s'agit d'une condition essentielle pour qu'une association soit considérée comme membre de la LUSS. Toutefois, la LUSS peut collaborer occasionnellement avec des associations ne rencontrant pas ce critère. Le terme « association de patients » regroupe *« des ASBL, des associations de fait, des fédérations, des fondations qui partagent les mêmes objectifs soutenus par les mêmes fondements »*. Leur objectif principal est *« de contribuer au bien-être des patients et de leurs proches »* et cela, à travers quatre fondements : *« le vécu objectivé et mutualisé ; la participation et la représentation des patients ; la formation des volontaires, l'éthique et la scientificité ; la collaboration avec les professionnels de la santé »* (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2016). La LUSS soutient ces associations en leur offrant de la visibilité, en informant et en formant leurs membres ainsi qu'en soutenant leurs actions sur le plan politique (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021).

Le projet de formation des professionnels de la santé par les patients de la LUSS, s'il était déjà existant, s'est fortement développé suite à un appel à projets de la Fondation Roi Baudouin. En effet, en 2019, celle-ci souhaitait financer un projet de renforcement des compétences de la première ligne de soin. La LUSS s'est portée candidate avec le projet « patients-formateurs » dont l'objectif est de « *permettre la reconnaissance de l'expertise des patients dans la formation des professionnels* » (Dermience, Projet patients-formateurs : Séance d'information, 2021) et ainsi d'améliorer la qualité des soins. Concrètement, il s'agit pour les patients participant au projet de partager leur expérience en **co-enseignant** sur une thématique transversale comme l'empowerment, la vie avec une maladie chronique, les droits du patient, la communication soignant-soigné, l'éducation thérapeutique du patient ou encore, la qualité des soins. Cet enseignement peut prendre différentes formes selon les institutions de formation des soignants : séances d'échanges avec les étudiants, ateliers, critique d'un plan de soins, présence et intervention à chacun des cours, etc. Mais il est, dans tous les cas, **co-construit** avec l'enseignant responsable du cours et basé sur l'expertise des patients. Pour ce faire, des réunions sont organisées au préalable avec cet enseignant pour déterminer et clarifier les attentes de chacun. Après les séances de cours, un débriefing a lieu avec l'enseignant afin d'échanger à propos des ressentis de chacun (Dermience, Projet patients-formateurs : Séance d'information, 2021).

La réponse favorable de la Fondation Roi Baudouin à la candidature de la LUSS s'inscrit dans le prolongement des **politiques publiques** belges et internationales qui prônent la participation et l'implication des patients dans les systèmes de santé. Par exemple, en France, la loi portant sur la réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires de 2009 a entraîné le développement du concept de patient co-éducateur de ses pairs. Plus tard, la dernière réforme du système de santé français recommande, dans MaSanté2022, l'intégration des patients-enseignants dans la formation des professionnels de la santé et du social (Gross & Gagnayre, 2017). Au Canada, le cadre ministériel concernant le partenariat avec l'utilisateur et ses proches en santé et les services sociaux a été co-construit avec des patients (Pomey, 2018). Toutes ces politiques publiques visent un concept nommé « démocratie sanitaire » qui, selon Arveiller et Tizon, indique la « *participation citoyenne aux politiques de santé* » (Arveiller & Tizon, 2016). La démocratie sanitaire peut paraître théorique, mais elle est déjà bien implantée puisque, par exemple, l'Agence Européenne du Médicament et la Haute Autorité de Santé enrôlent des patients comme experts au sein de certaines commissions (Gross et al., 2017). En Belgique,

le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé indiquait, en 2019, vouloir impliquer davantage les patients dans ses recherches. Pour ce faire, un guide pratique est en cours de rédaction (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, 2019).

1.2 Critères d'inclusion et préparation des patients-formateurs

La communication visant le recrutement des patients pour le projet « patients-formateurs » est réalisée via la LUSS et les associations de patients. Pour participer, les patients doivent obligatoirement être membres d'une association de patients. Ce critère a été mis en place afin de garantir **un recul suffisant** par rapport au vécu relatif à leur maladie dans le but de pouvoir échanger de manière constructive à propos de celui-ci (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021). Cette exigence de la LUSS fait écho à l'article « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire » qui définit le **savoir expérientiel** comme supposant *« une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échanges et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation »* (Akrich & Rabeharisoa, 2012). Or, ces échanges et confrontations sont fréquents au sein des associations de patients.

Au-delà du développement de ce savoir expérientiel, encore faut-il que les patients aient **conscience de son existence**. En effet, Gross et Gagnayre indiquent que, même si un patient apprend à faire le tri en ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas pour lui, ce savoir peut demeurer implicite et est alors difficilement transmissible. Ceci semble bien correspondre au projet qui nous intéresse car, en parcourant les pages du recueil de témoignages autour du projet « patients-formateurs » de la LUSS, nous pouvons lire : *« D'emblée ça me paraît un projet très intéressant, mais en même temps les doutes m'assaillent. Que vais-je apporter à ces jeunes qui en savent sûrement déjà plus que moi sur les maladies et comment les soigner ? »* (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021). La **valeur du récit du vécu des patients pour autrui** et, en particulier, pour les professionnels peut être mise en évidence à travers un soutien maïeutique. Ce soutien peut prendre différentes formes : groupes de parole, entretiens, questionnaires qui permettront une généralisation du savoir (Gross & Gagnayre, 2017). Ces activités sont habituelles au sein des associations de patients et cela renforce la valeur du critère de sélection des patients-formateurs par la LUSS. Ce cheminement peut mener, ensuite, à l'« **expertise expérientielle** » qui peut également être

partagée lors des interventions de patients et est définie comme : « *une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques* » (Akrich & Rabeharisoa, 2012).

Une autre condition de participation au projet pour le patient est d'être **soutenu par son association** dans sa démarche. Si ces conditions sont réunies, une convention tripartite est signée entre le patient volontaire, son association et la responsable du projet à la LUSS. Notons que l'ancrage de ce projet au niveau de la LUSS et des associations de patients n'est pas anodin. Effectivement, le projet « patients-formateurs » permet d'associer et de mettre en avant les quatre fondements des associations de patients. D'abord, « le vécu objectivé et mutualisé » est le plus explicitement mis en évidence car c'est ce vécu qui est partagé aux futurs professionnels. Ensuite, « la participation et la représentation des patients » constituent un prérequis pour que le projet existe. Ce sont les patients eux-mêmes qui vont partager leur vécu aux professionnels, il s'agit ainsi d'une participation active. De plus, les patients mutualisant leur expérience de vie avec la maladie se font, en quelque sorte, les porte-paroles de leur communauté. On découvre ici l'aspect de représentation du projet. En outre, à travers leurs interventions, ces patients mettent en application un troisième fondement qui est « la collaboration avec les professionnels de la santé ». Finalement, les volontaires sont formés à la prise de parole et aux échanges à propos de leur savoir expérientiel. Cela découle du quatrième fondement des associations de patients qui est « la formation des volontaires, l'éthique et la scientificité ».

Une fois les formalités administratives clôturées, le patient souhaitant s'investir dans la formation des professionnels de la santé est convié à une rencontre avec ses homologues, les anciens patients et les responsables du projet à la LUSS. Ensuite, les patients sont réunis lors de deux journées de **formation** pour réfléchir et échanger collectivement sur les concepts transversaux qu'ils traiteront lors de leurs interventions. L'objectif est d'obtenir une vision partagée des thèmes abordés dans le cadre du projet et de repérer les éléments du vécu des patients qu'ils pourront partager. Un peu plus tard, un intervenant externe viendra former les futurs patients-formateurs à la prise de parole durant trois jours. Cette formation peut être adaptée, par exemple, en 2020, elle a eu lieu en visioconférence et a inclus la prise de parole à distance pour être en adéquation avec le contexte de l'époque. Suite à ces deux formations, les patients sont considérés comme prêts à partager leur

expertise au sein des écoles, hautes écoles et universités (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021).

1.3 Modèle de partenariat patient

La formation des professionnels de la santé par les patients est une forme d'expression du modèle de « partenariat patient » aussi appelé « **Montreal Model** ». Ce modèle, développé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, « *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* » (Pomey, et al., 2015). Il suggère de considérer le patient comme un membre de l'équipe de soin. Le modèle s'installe ainsi dans un paradigme de soin centré sur le patient en prenant en compte ses valeurs et ses besoins, mais il peut également le dépasser sur certains points. Notamment, lorsqu'il propose de placer les besoins du patient, et non le patient lui-même, au centre des préoccupations du patient et des professionnels de la santé. Les projets de formation des professionnels de la santé par les patients pourraient, selon Lechopier, « *renouveler le modèle de relation entre usagers et services de santé, entre médecins et patients, sur un mode plus partenarial, avec plus de réciprocité et peut-être d'égalité* » (Lechopier, 2015). Cela nécessite une rupture avec le paradigme paternaliste, plus ancien, qui accordait de la valeur uniquement au savoir scientifique et donnait les pleins pouvoirs aux professionnels de la santé. L'Université de Montréal définit le **savoir expérientiel** comme « *les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches* » (Pomey, et al., 2015). Cette définition apporte un point de vue différent et une vision plus concrète de ce savoir que celle donnée par Akrich et Rabeharisoa. Au sein de certains projets de formation des professionnels de la santé par les patients, et notamment, celui de la LUSS, le partenariat s'exprime à travers « *une co-construction des programmes et un co-enseignement avec partage de savoir expérientiel* » (Pomey, et al., 2015).

Notons que notre attention se porte, pour ce mémoire, uniquement sur le rôle de « patient formateur » ou « patient enseignant » qui « *participe à l'enseignement pour les formations médicales et paramédicales* » (Voyen, et al., 2019). En effet, le Montreal Model comprend plusieurs types de manifestations du partenariat patient. Il s'agit, notamment, du « patient

chercheur » qui « *propose des sujets de recherche et participe à la construction de protocoles* » (Voyen, et al., 2019) qui est moins connu par les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique du patient que le rôle de « patient-formateur ». Cependant, le « patient formateur » reste moins connu par ces professionnels que le « patient partenaire de soins pour lui-même » qui « *construit son propre parcours de soins avec l'équipe de soins* », le « patient expert ou ressource » qui « *intervient avec les soignants dans un parcours d'éducation thérapeutique du patient ou de soins* » ou encore, le « patient témoin » qui « *intervient pour témoigner de son propre vécu et de celui de ses proches* » (Voyen, et al., 2019).

Le « Montreal Model » ayant été développé au Canada, la question de l'adéquation de son utilisation dans nos régions se pose. Il existe une étude concernant la possibilité de le transposer en France. Bien que le projet « patients-formateurs » soit déployé en Belgique francophone, certaines considérations émises par les auteurs, en faisant l'objet d'une évaluation critique, peuvent être appliquées car l'influence de la culture française sur la partie francophone du pays est indéniable. Les auteurs pointent l'inadéquation du développement de ce type de projet au sein des associations de patients. Ils estiment que les associations de patients françaises concentrent leurs ressources pour la défense des droits des patients au détriment de la **valorisation de leur savoir expérientiel** (Pomey, 2018). Le problème ne se pose pas avec le projet qui nous intéresse car il vise particulièrement cette valorisation et est issu de l'initiative de la LUSS, qui est la fédération des associations de patients francophones. Ensuite, l'article indique que l'implémentation d'un nouveau modèle de soins est fortement soumise aux **politiques publiques** (Pomey, 2018). Cette implémentation semble envisageable chez nous car le « Plan Prévention et Promotion de la Santé en Wallonie » montre une volonté politique de « *promouvoir la participation citoyenne* » et cela, en se basant « *sur un partenariat impliquant les différents acteurs et secteurs ... Le défi majeur est que chacun se sente capable de mobiliser son expertise (technique, mais surtout d'expérience) pour contribuer à trouver et à mettre en place des solutions, des actions de promotion ... Cette vision s'applique bien sûr dans les liens patients/soignants, mais aussi entre prestataires partenaires dans une approche réellement multidisciplinaire et horizontale, mais non hiérarchisée* » (Agence pour une vie de qualité, 2017). Son équivalent bruxellois indique : « *Parmi ces mesures, il peut s'agir de programmes de formation aux représentants des patients et aux patients experts du vécu afin de leur donner les outils nécessaires au débat sur les politiques de santé ; et*

inversement des formations pour les acteurs à écouter les patients et leurs représentants en évitant de tomber dans un discours technique » (Commission communautaire commune, 2019). Ces extraits démontrent un environnement politique propice au développement du modèle du patient partenaire à travers une valorisation de l'expertise expérientielle, du vécu avec la maladie sans toutefois envisager concrètement l'intervention de patients dans la formation des professionnels de la santé. La formation des professionnels de la santé est, en effet, une compétence communautaire et pas régionale. Les plans régionaux ne peuvent donc rien proposer dans ce sens et les programmes d'enseignement concernant la formation des professionnels de la santé n'abordent pas la question de la participation des patients de cette manière.

1.4 Empowerment

Nous ne pouvons pas parler d'« expertise expérientielle » liée au vécu avec la maladie chronique sans effectuer un parallèle avec le concept d'**empowerment** qui est défini par Gagnon comme *« un processus de développement et d'acquisition d'un plus grand contrôle ou pouvoir sur sa vie et par conséquent, sur sa santé. D'ailleurs, le terme anglais empowerment précise explicitement ce gain de pouvoir (power) et d'action (ment) pour y arriver »* (Gagnon, 2012). L'utilisation du mot **processus** est à souligner, il montre que l'empowerment n'est pas inné et qu'il se développe au cours du temps. C'est l'expérience du patient qui se développe avec le temps et qui peut être partagée par la suite. La formulation est également importante, l'auteur parle d'abord d'un **pouvoir** sur sa propre vie qui influence la santé et pas l'inverse. Il s'agit ainsi de bien plus que de suivre correctement une prescription. L'empowerment permet au patient, à travers ses choix personnels, de bien-vivre avec la maladie. Dans le même registre, Paillard décrit l'empowerment comme *« un processus dans lequel les individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie, et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé »* (Paillard, 2015). L'auteur pointe ici deux formes d'empowerment : la première, à un niveau individuel, mène à un gain de maîtrise sur sa vie et, la seconde conduit à un *« grand contrôle sur les décisions et actions affectant la santé »*, faisant référence à des actions plus collectives. Ces deux types d'empowerment sont également reconnus par la LUSS sous les dénominations d'empowerment individuel et collectif. **L'empowerment individuel** désigne *« une relation de type interpersonnelle et vise à rendre le patient acteur de sa santé »* tandis que **l'empowerment collectif** *« œuvre pour un changement de société*

au sein duquel peut s'ancrer l'empowerment individuel » (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2018). Ces descriptions nous amènent alors à considérer les liens entre les projets de formation des professionnels de la santé par les patients et l'empowerment des patients impliqués dans ceux-ci.

Les patients-formateurs doivent avoir, préalablement, développé une certaine forme d'empowerment pour pouvoir partager leur expertise expérientielle. En effet, pour devenir expert de son vécu avec la maladie, le patient est passé par différentes phases d'un processus qui lui ont permis de développer un certain pouvoir sur sa vie avec la maladie, jusqu'à être à même de partager l'expérience inhérente à cette prise de pouvoir. Ce recul vis-à-vis de la maladie est un prérequis pour participer aux projets de formation des professionnels de la santé et suppose que les patients-formateurs aient déjà fait l'expérience d'empowerment dans leur vie quotidienne. Si l'empowerment s'était déjà développé au moment du recrutement de ces patients, il pourrait avoir évolué à travers leur participation à ce type de projet. Il s'agit ici aussi bien de l'empowerment individuel que de l'empowerment collectif. Nous allons donc effectuer des recherches dans la littérature scientifique afin de savoir comment et dans quelle mesure l'empowerment des patients participant à la formation des professionnels de la santé a été impacté. Nous allons nous informer à propos de l'existence de projets similaires au projet « patients-formateurs » de la LUSS et sur les résultats de recherches éventuelles à propos de ceux-ci. Il s'agit, par-là, d'apporter des réponses à la question : « Comment varie l'empowerment des patients participant à la formation des professionnels de la santé ? ».

1.5 Sémantique de la question de recherche

Nous avons accordé de l'importance au choix des termes composant la question de recherche. Si ce que nous entendons par « formation des professionnels de la santé » et « empowerment » a déjà fait l'objet d'un développement complet, le verbe « **varier** » peut se définir comme « *présenter au cours d'une durée plusieurs modifications ; changer souvent* » (Robert, Rey, & Rey-Debove, 2020). Nous accorderons donc de l'importance aux changements observés ou non par les patients participant à la formation des professionnels sur leur empowerment. Ensuite, l'utilisation de ce vocable est neutre dans la mesure où il n'indique pas, au préalable la manière dont l'empowerment pourrait varier. Et cela, que ce soit en se développant ou en régressant. De plus, l'association de ce verbe avec l'adverbe

« comment » nous invite à analyser en parallèle les conditions favorisant la survenue de ces variations. Nous investiguerons donc aussi bien à propos des possibles changements survenus au niveau de l'empowerment des patients au cours de ces projets qu'à propos des conditions favorables ou défavorables à l'empowerment et sur les raisons pour lesquelles elles causent ces variations.

Ensuite, il peut sembler inutile de définir le terme « **patient** », cependant, le sens accordé à ce mot peut varier d'une personne à l'autre, et ce, même entre professionnels de la santé. Ces discordances peuvent s'expliquer par l'évolution de la place des patients dans le système et les politiques de santé au cours des dernières décennies. D'un point de vue étymologique, le « patient » se rapporte à la souffrance, la passivité et la résignation. Si Le Pen rappelle cela en guise d'introduction, il critique l'application du sens donné par l'étymologie qui paraît obsolète aujourd'hui. Il indique : *« La notion de « patient » – et sa représentation tutélaire – a tendance à connoter tout malade comme relevant d'une conception extrême de la pathologie, caractérisée par une perte ou une atténuation de la conscience, une souffrance extrême ou encore un handicap mental. Or, il nous faut à nouveau constater que la grande majorité des soins sont consommés aujourd'hui par des personnes suffisamment conscientes et « bien portantes » pour pouvoir exprimer des jugements rationnels, pas moins rationnels en tout cas que ceux de personnes considérées comme « normales » »* (Le Pen, 2009). Il explique l'émergence de cette nouvelle posture des personnes atteintes d'une maladie par, entre autres, la « chronicisation » des maladies. Cela implique le besoin de développer des stratégies pour **vivre avec ces maladies** à long terme. Le recueil de témoignages concernant le projet « patients-formateurs » de la LUSS s'accorde avec Le Pen sur cette évolution du concept de patient et sur le besoin de changement : *« Le monde de demain, et même le paysage d'aujourd'hui a changé : il y a de plus en plus de malades chroniques, les soins sont devenus très performants, mais trop souvent les malades n'adhèrent pas suffisamment à leurs traitements. Pourquoi ? Comprendre cela est capital et prendre en compte les désirs et la vie du patient font partie de la solution, en tant que patients-formateurs nous en sommes convaincus »* (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021). Le Pen suggère alors l'utilisation d'une nouvelle dénomination pour marquer la rupture avec l'étymologie du mot. Cependant, Mol propose une nouvelle définition du « patient » davantage en adéquation avec la place accordée à celui-ci actuellement : *« les gens qui cherchent de l'aide sont appelés « patients » pour de bonnes raisons : ils souffrent. Les patients ont une maladie qu'ils n'ont pas choisi d'avoir.*

Toutefois ceci n'implique pas que la logique du soin rend les patients passifs. Les activités de soin se partagent en fait entre médecins, infirmières, appareils, médicaments, aiguilles, etc., et les patients eux-mêmes qui accomplissent la tâche primordiale. Ils doivent manger et boire, injecter, mesurer, et/ou faire de l'exercice. Ils se soignent » (Mol, 2009). Cette dernière définition met en avant, d'une part, le vécu des patients en mentionnant le fait qu'ils doivent vivre avec une maladie qu'ils ne désiraient pas et, d'autre part, leur rôle qui est décrit comme « primordial ». Elle marque à la fois un lien et une rupture avec l'étymologie en mentionnant que, si les patients souffrent, cela ne les rend pas nécessairement passifs. La définition semble en osmose avec la représentation que les patients-formateurs de la LUSS ont d'eux-mêmes puisque dans le recueil de témoignages qu'ils ont élaboré, nous pouvons lire : « *Tout en restant la même personne, la maladie a changé ma vie, j'ai dû m'adapter, essayer d'accepter, trouver des solutions* » (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021). C'est cette définition que nous retiendrons pour le terme « patient » dans nos recherches car elle permet de laisser de la place à l'expertise expérientielle qui est la raison d'être des projets similaires au projet « patients-formateurs », mais aussi au développement de l'empowerment en décrivant les patients comme actifs par rapport à leur santé.

Par la suite, c'est le terme « **participant** » qui nous a semblé le plus adéquat pour désigner l'activité des patients impliqués dans la formation des professionnels de la santé. D'une part, parce que la participation est un des principaux fondements des associations de patients. D'autre part, parce que « participer » se définit par « *prendre part à quelque chose* » (Robert, Rey, & Rey-Debove, 2020). Il s'agit ici, pour les patients, de prendre part aux projets de formation des professionnels de la santé. Sans eux, ces projets ne pourraient exister. Leur participation, la part que chaque patient donne aux projets constitue l'essence même de ceux-ci.

1.6 Rôle des patients-formateurs

Une fois les termes composant la question de recherche bien définis, nous avons effectué des recherches dans la littérature scientifique à la fois pour tenter d'apporter des réponses à celle-ci, mais également pour opérationnaliser le concept d'empowerment à travers les divers projets de formation des professionnels de la santé par les patients. Celles-ci ont montré qu'il existe de nombreuses **expériences semblables** au projet « patients-

formateurs » dans le monde. Dans les pays anglo-saxons, l'intervention de patients-enseignants dans le cursus des futurs professionnels de la santé est devenue la norme (Gross, et al., 2017). En Grande-Bretagne, cela peut s'expliquer par l'obligation de la participation des patients au système de santé et à l'enseignement médical imposée par le gouvernement (Berlin, Seymour, & Cupit, 2011). Par exemple, le programme « Heath Mentors » a permis de développer l'intervention de patients auprès des étudiants de différentes professions de santé. En Australie, l'environnement politique favorise l'intervention des patients dans la formation des futurs professionnels de la santé notamment via le « Patient Partner Program » qui concerne la formation des internes en médecine générale. En effet, la participation des patients à la formation des professionnels de la santé ne s'est pas développée uniquement pour les futurs professionnels, elle s'est aussi instaurée dans les spécialisations des professionnels diplômés. Des exemples existent plus près de chez nous comme lorsque l'Université Paris 13 a développé le rôle des patients-enseignants pour les internes en médecine générale (Gross, et al., 2017). En Suisse, les patients participent à la formation en stomathérapie que suivent des infirmiers diplômés (Lataillade, et al., 2020). Si les articles sélectionnés concernent des projets dans lesquels le rôle des patients est comparable à celui exercé par les patients du projet « patients-formateurs » de la LUSS, cela n'est pas toujours le cas. Effectivement, la contribution des patients à la formation des professionnels de la santé s'est manifestée sous **différentes formes** depuis son apparition dans les années 1960. À cette époque, les patients intervenaient dans les cours des étudiants en médecine en jouant un rôle de « mannequins vivants », lors de l'apprentissage de l'examen clinique par exemple. C'est dans les années 1990 que la place accordée aux patients dans la formation des professionnels de la santé est apparue sous la forme que nous connaissons dans le projet « patients-formateurs ». Effectivement, c'est leur **expertise** en tant que patient qui est valorisée lors de leurs interventions (Towle, et al., 2010). Toutefois, ce type d'intervention n'est pas devenu la norme absolue et il existe, encore aujourd'hui, des établissements d'enseignement qui font appel aux patients pour leurs cours en qualité de patients simulés.

1.7 Perspective des patients-formateurs

Les auteurs de nombreuses études concernant des projets similaires ont fait le choix de concentrer leurs recherches sur la perspective des étudiants et des enseignants. Ils répondent donc aux questions qui se posent sur la valeur pédagogique de cette nouvelle forme

d'enseignement, sur la manière dont elle est perçue par les étudiants et l'utilité de celle-ci pour l'exercice professionnel des futurs diplômés. Par exemple, une étude avait pour objectif de décrire l'avis des médecins enseignants à l'université concernant l'intégration des patients enseignants dans les études de médecine (Maury, Berkesse, Lucas, Mouriaux, & Allory, 2021). Cependant, un plus petit nombre de documents décrit la **perspective des patients** participant à ces projets. C'est à ceux-ci que nous allons nous intéresser. Ces articles scientifiques sont issus de diverses bases de données et prennent différentes formes qui font l'objet d'une description spécifique en annexe (voir annexe 1). Un des documents retenus se présente comme étant une autobiographie collective. Il a été rédigé par les patients participant à la formation médicale en psychiatrie. Ceux-ci s'interrogent dans le texte sur les avantages et inconvénients de la **rétribution des patients-formateurs**. Les éléments de réponse qu'ils amènent sont éclairants quant aux besoins de ces patients. En effet, ils s'attardent surtout sur la symbolique de cette rémunération. Les auteurs considèrent le paiement des patients pour leur participation comme une forme de respect et de justice sociale. Il légitime leur participation. Ce faisant, les patients voient leur **expertise reconnue et valorisée** (Soklaridis, et al., 2020). Cependant, cette rétribution n'est pas envisageable en Belgique car, dans notre pays, une personne reconnue en incapacité de travail a le droit d'exercer un travail volontaire, mais sans percevoir de rémunération pour celui-ci. De plus, le montant maximal des indemnités qu'elle perçoit pour ce travail (frais de transport, etc.) ne doit pas dépasser un certain montant. Par exemple, en 2021, les indemnités ne devaient pas dépasser 35,41€ par jour et 1416,16€ par an (INAMI, 2020).

En outre, seul un faible nombre d'articles mentionne la rémunération des patients participant à la formation des professionnels de la santé. Nous pouvons donc nous interroger sur les raisons qui poussent les patients à participer à ces projets malgré une rétribution inexistante. Lechopier propose une réponse qui implique que les patients retirent un « bénéfice indirect » de leur participation, c'est-à-dire qu'ils participent à la formation des soignants pour les **rendre plus compétents**. Or, ce sont ces mêmes soignants qui vont leur prodiguer des soins (Lechopier, 2015). D'autres hypothèses de réponse se trouvent dans l'article relatant l'intervention de patients lors d'une formation en stomathérapie ainsi que dans la revue systématique de Towle et al. et dans celle de Dijk, Duijzer et Wienold. Les auteurs ont mis en évidence que l'implication dans la formation des professionnels de la santé donnait un **sens au vécu** des patients relatif à leur maladie. Ils mettent aussi en avant le sentiment décrit par les patients participant comme un sentiment de **rendre quelque**

chose à leur communauté. Ils ressentent une certaine responsabilité vis-à-vis de celle-ci (Towle, et al., 2010) (Lataillade, et al., 2020) (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020). Ces ressentis semblent être partagés par les patients du projet de la LUSS qui témoignent : « *Et surtout, nous savons qu'aider les autres c'est aussi nous aider nous-mêmes et nous faire du bien. Nous sentir utiles, faire que cette expérience dont nous ne voulions pas dans notre vie, la maladie, devienne quelque chose de positif* » (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021).

Nous pouvons déduire de ces témoignages que la participation à ces projets est une forme de sublimation de ces émotions. Pour aller plus loin, nous pouvons voir, à travers cette participation, une manifestation d'**empowerment collectif** des patients-formateurs. Ce concept apparaît plus clairement à travers les réponses des patients interrogés dans le cadre de l'étude sur le projet de formation des internes de médecine générale par des patients de l'Université Paris 13. En effet, ils indiquent que leur participation au projet répondait à leur volonté de renforcer l'éthique des soins et le respect de la dignité des malades (Gross, et al., 2017). Dans la même optique, la revue systématique « Role of active patient involvement in undergraduate medical education : a systematic review » révèle que des patients participent à la formation des professionnels afin de satisfaire à une volonté d'**améliorer le système de santé** (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020). Selon une formulation encore plus explicite, le recueil de témoignages autour du projet « patients-formateurs » stipule : « *Nous avons tous des expériences que nous aimerions utiliser pour créer un monde meilleur ... Nous sentons à quel point il est capital et va transformer le monde de demain : demain notre expérience fera partie des soins* » (Ligue des Usagers des Services de Santé, 2021). Ces témoignages illustrent bien cette forme d'empowerment par laquelle les patients « œuvrent pour un changement de société » où l'empowerment individuel peut se développer.

1.8 Expériences négatives

Dans un souci de cohérence, nous allons également présenter les expériences négatives des patients liées à leur participation à ces projets présentées dans la littérature. En effet, par leur participation, les patients-formateurs prennent le risque d'être **vulnérables** face aux étudiants, ils s'exposent au risque de se voir **stigmatisés** (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020). Concrètement, certains patients rapportent que les échanges qu'ils ont avec les futurs

professionnels, dans le cadre de leur participation au projet, peuvent être **déstabilisants** et « bousculants » (Lechopier, 2015). De même, les auteurs de l'autobiographie collective décrivant la possibilité de rémunérer les patients-formateurs évoquent la participation au projet comme apportant une **charge émotionnelle importante** (Soklaridis, et al., 2020). En outre, une étude portant sur l'implication des patients dans la formation des professionnels de la santé pour le développement des plans de soins en psychiatrie stipule que près de la moitié des patients ont été **décus** par le projet. Ils se sont sentis moins impliqués que ce qu'ils avaient imaginé et auraient voulu avoir un rôle plus direct (Fraser, Grundy, Meade, Callaghan, & Lovell, 2017).

Nous pouvons trouver des pistes de solutions qui permettraient d'éviter ces expériences négatives dans le travail de Berlin, Seymour et Cupit qui ont formulé des recommandations pour l'implémentation de ce type de projet au Royaume-Uni. Ils indiquent que les universités devraient montrer davantage d'ouverture envers les patients pour mener à bien ces projets. Une bonne **préparation** des interventions avec les enseignants responsables de ces cours serait, selon eux, nécessaire pour limiter le risque d'expérience négative pour les patients (Berlin, Seymour, & Cupit, 2011). Les auteurs de la revue systématique « Active patient involvement in the education of health professionals » se montrent plus nuancés, ils écrivent qu'une bonne préparation permet d'éviter certaines expériences négatives des patients, mais ils pointent aussi le risque de manque d'authenticité d'une intervention de patient trop préparée (Towle, et al., 2010). Faisant écho à ces propositions, Cassandre Dermience, responsable du projet « patients-formateurs » de la LUSS, avance trois conditions nécessaires au bon déroulement de l'intervention des patients-formateurs. D'abord, la **reconnaissance** qui est citée comme un préalable essentiel et qui se manifeste à travers un même statut pour les enseignants et les patients-formateurs. Plus concrètement, *« cela passe par la dénomination sous laquelle les acteurs seront repris au sein du projet, le statut « officiel » associé et la rémunération perçue »* (Dermience, Travail de Fin de Formation présenté en vue de la réussite du Certificat Interuniversitaire Européen en Travail, Développement et Innovations sociales - ULB, 2021). Nous retrouvons ici la notion de rémunération des patients-formateurs, développée précédemment, associée à l'un de ses enjeux. Ensuite, une autre condition énoncée pour limiter les risques liés à l'intervention des patients dans le cadre de ce type de projet est le processus participatif et itératif. Il s'agit de **co-construire** le projet pédagogique avec l'enseignant responsable du cours. Cela nécessite plusieurs réunions entre les patients-formateurs et l'enseignant, mais également

que chacun travaille en collaboration avec l'autre. Ce processus de co-construction s'inscrit ainsi, comme l'ensemble du projet, dans une démarche de partenariat. Enfin, Cassandre Dermience explique que le profil des experts du vécu a également son importance dans la manière dont les interventions seront ressenties par ceux-ci. En effet, nous avons déjà exprimé précédemment les raisons pour lesquelles les patients-formateurs devaient être membres d'une association de patients. Ces patients ont donc un certain recul par rapport à leur vécu avec la maladie et devraient être capables de partager l'expérience qui s'y rapporte.

1.9 Expériences positives

Si la participation à un projet de formation des professionnels de la santé peut être vécue comme une expérience négative par les patients, l'inverse est également vrai. Plusieurs documents dépeignent les bénéfices que la participation à un tel projet peut apporter sur le plan personnel aux patients. Par exemple, les patients impliqués dans la formation des soignants en stomathérapie ont indiqué avoir ressenti le **développement de leurs compétences d'adaptation** ainsi que l'**acquisition de nouvelles compétences**. Ils voient cette expérience comme une **source d'apprentissage** pour eux-mêmes, comme une ouverture sur de **nouvelles pistes de résolution de problème**. Ces patients évoquent également avoir développé un sentiment **d'auto-efficacité** à travers leur participation au projet (Lataillade, et al., 2020). Ensuite, Lechopier écrit à propos de la participation des patients à la formation médicale : « *La participation authentique a une dimension de réciprocité : participer contribue aussi à transformer et à enrichir ce que l'on est* » (Lechopier, 2015). Dans le même registre, les patients ayant pris part à l'étude de Fraser, Grundy, Meade, Callaghan et Lovell ont expliqué avoir **apprécié** participer. Ils ont mentionné avoir éprouvé un **sentiment d'accomplissement** de leur objectif de partage d'expérience (Fraser, Grundy, Meade, Callaghan, & Lovell, 2017). Les auteurs de deux des revues systématiques analysées répertorient différents effets de la participation à ce type de projet pour les patients. La première décrit une augmentation de l'**estime de soi** des patients-formateurs ainsi que le développement de nouveaux points de vue de leurs problèmes. Ces patients analysent l'expérience comme étant utile pour leur vie quotidienne (Towle, et al., 2010). Pour la seconde revue systématique, c'est une meilleure gestion de la douleur qui est mise en avant par certains patients. Les patients remarquent également une différence avec leur vie antérieure à la participation au projet puisqu'ils disent **oser davantage exprimer**

leurs besoins auprès des professionnels de la santé lors des consultations. Ces patients ont également confié avoir rencontré une forme d'accomplissement personnel lors de la formation des professionnels de la santé (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020).

Nous observons que plusieurs bénéfices énoncés par les patients comme le sentiment d'auto-efficacité, d'estime de soi et d'accomplissement personnel peuvent être liés à l'apaisement de leur besoin de donner du sens à leur vécu et de leur sentiment de responsabilité vis-à-vis de la communauté. De plus, le manque d'implication directe dans le projet a été vécu par certains patients comme une expérience négative. Cela témoigne de l'importance pour eux de participer à l'empowerment collectif. À travers ces témoignages, nous pouvons entrevoir les répercussions de l'empowerment collectif au niveau individuel. Il s'agit ici de manifestations d'empowerment individuel.

L'empowerment collectif, s'il n'a fait l'objet d'aucune section explicite des documents analysés, est apparu à plusieurs reprises dans ceux-ci. Par contre, le concept **d'empowerment individuel** a été abordé tel quel par Towle et al. qui indiquent un développement de celui-ci pour les patients-formateurs (Towle, et al., 2010). Cependant, les auteurs d'une revue systématique sur ce type de projet pour les étudiants en diététique ont indiqué explicitement qu'aucune des études sélectionnées pour leur revue n'abordait la thématique de l'empowerment des patients (Porter, et al., 2019). Si les notions d'auto-efficacité, d'estime de soi et de développement des compétences d'adaptation peuvent être rattachées au concept d'empowerment individuel, le peu d'informations explicites sur l'empowerment présentes dans les études analysées ainsi que la quasi-inexistence des informations concernant les raisons pour lesquelles ces projets impactent l'empowerment des patients y participant légitiment les ambitions de recherche de ce mémoire.

En résumé, les documents analysés ont mis en évidence les deux formes d'empowerment reconnues par la LUSS. L'empowerment individuel peut se manifester chez les patients participant à la formation des (futurs) professionnels de la santé sous forme d'estime de soi, de développement de nouvelles compétences, d'une modification de la relation soignant-soigné, d'apprentissage, de sentiment d'accomplissement, d'auto-efficacité, de sens accordé au vécu avec la maladie ou de nouvelles pistes de résolution de problème. L'empowerment collectif, quant à lui, peut apparaître sous forme de volonté d'améliorer le système de santé, de rendre les professionnels plus compétents ou d'un sentiment de

responsabilité vis-à-vis de leur communauté. Les documents font également état de plusieurs mécanismes permettant d'influencer favorablement ou défavorablement l'empowerment qu'il soit individuel ou collectif. En effet, un sentiment de vulnérabilité, des échanges déstabilisants ou une charge émotionnelle importante peuvent avoir un effet délétère sur l'empowerment des patients-formateurs. Par contre, une bonne préparation, la co-construction de la matière, l'assouvissement du besoin de reconnaissance et un recul suffisant vis-à-vis de sa maladie peuvent favoriser l'empowerment de ces patients.

1.10 Problématique restreinte

Afin d'obtenir des réponses plus spécifiques à la question de recherche tout en étant certains que celles-ci sont applicables au contexte actuel de la Belgique francophone, nous allons mener nos propres recherches auprès des patients-formateurs de la LUSS. Si nous pouvons déjà entrevoir certains éléments de réponse repris dans la littérature lors de la lecture du recueil de témoignages élaboré par les patients-formateurs de la LUSS, nous souhaitons mener des recherches plus approfondies concernant l'empowerment de ces derniers. Aussi, nous désirons en connaître davantage sur les mécanismes qui ont un impact sur cet empowerment. La problématique à laquelle nos recherches vont tenter d'apporter des réponses est donc : « **Comment varie l'empowerment des patients participant au projet « patients-formateurs » de la LUSS** ».

Après avoir expliqué la sémantique inhérente à chaque terme composant notre problématique et effectué une revue de la littérature à propos de l'implication des patients dans la formation des professionnels de la santé, nous allons développer les méthodes de collecte et d'analyse de données.

2. Méthodes

Dans le but de répondre à la question posée concernant l’empowerment des patients participant au projet « patients-formateurs » de la LUSS, il est nécessaire de concevoir une méthode de collecte et d’analyse de données. Cette recherche étant réalisée dans le cadre d’un mémoire, la méthode proposée tente de satisfaire à plusieurs critères de validité scientifique pour que les résultats présentés contiennent un certain intérêt et soient éventuellement transférables.

2.1 Caractéristiques de la méthode

Compte tenu de la problématique traitée ici qui est, rappelons-le, « Comment varie l’empowerment des patients participant au projet « patients-formateurs » de la LUSS ? », la méthode de recherche est de nature **qualitative**. En effet, l’objectif de cette recherche est de comprendre l’expérience humaine inhérente au projet de formation des professionnels de la santé par les patients. Pour cela, il est nécessaire de travailler à partir de données issues du langage. De plus, il s’agit ici de données documentant l’empowerment qui est un processus. Il serait donc inadapté d’utiliser une méthode quantitative au cours de cette analyse. En outre, la question de recherche concerne un projet développé dans un contexte spécifique : le projet de formation des professionnels de la santé par les patients de la LUSS. La démarche entreprise est alors totalement exploratoire.

Ensuite, la question de recherche telle qu’elle est formulée appelle à une réponse en deux parties. Dans un premier temps, il s’agit d’explorer avec les patients comment ils perçoivent leur empowerment depuis qu’ils exercent leur rôle de formateur. La seconde partie répond plus spécifiquement à l’adverbe « comment ». En effet, il s’agit de mettre en lumière les processus liés à l’empowerment et ce qui favorise ou, au contraire, freine son développement au sein du projet « patients-formateurs ».

2.2 Collecte des données

Concrètement, pour satisfaire aux ambitions de ce mémoire, il est nécessaire de recueillir des données directement auprès des patients participant au projet « patients-formateurs » de la LUSS. Pour ce faire, nous avons choisi de réaliser des **entretiens individuels** avec ces patients. Cette méthode semble la plus adaptée à notre recherche car elle permet de construire une analyse à partir des mots prononcés par les patients et de comparer les paroles

de plusieurs patients concernant leur expérience. Et cela, sans que les propos des uns influencent ceux des autres. Notons qu'en fonction des préférences de chacun et des mesures sanitaires, ces entretiens ont pu avoir lieu aussi bien en présentiel qu'en visioconférence.

Ensuite, les entretiens réalisés avec ces patients-formateurs sont de type **semi-directif**. En effet, l'entretien semi-directif semble le plus indiqué car un entretien directif risquerait de trop brider la parole des patients interrogés, nous empêchant par là de percevoir la signification de leurs propos au-delà des mots prononcés. À l'autre extrême, l'entretien en profondeur, procurant une très grande liberté de parole au patient, pourrait mener vers des sujets trop différents de l'empowerment. Le risque est alors de rendre l'analyse et l'interprétation extrêmement ardues.

Si le mode de collecte des données est resté le même tout au long de cette recherche, nous avons distingué deux types de patients : les patients participant pour la première fois au projet, que nous appellerons ici « **nouveaux formateurs** » et les patients ayant déjà réalisé des interventions dans la formation des professionnels de la santé, que nous appellerons « **anciens formateurs** ». Nous effectuons cette distinction car ces deux groupes de patients peuvent produire des apports différents, mais complémentaires pour ce mémoire. Effectivement, si les « anciens formateurs » bénéficient du recul apporté par l'expérience et contribuent à notre recherche grâce à leur expertise dans le domaine, les « nouveaux formateurs » se situent davantage dans la découverte et pourraient appréhender l'expérience d'une manière différente. Nous considérons que tenir compte de ces différences constitue une richesse pour l'analyse des phénomènes ciblés.

D'un point de vue pratique, les « anciens formateurs » ont été interrogés lors d'un entretien individuel unique. L'entretien avait pour objectif de mettre en évidence la façon dont les patients-formateurs perçoivent leur empowerment et la manière dont l'empowerment a éventuellement varié depuis qu'ils participent au projet. L'autre but de cet entretien était de rapporter les conditions qui ont été favorables ou défavorables au développement de l'empowerment durant les interventions des patients auprès des (futurs) professionnels de la santé. Un guide d'entretien (voir annexe 2) conçu au préalable et relevant de ces différents aspects de la question de recherche a été utilisé pour mener les entretiens de manière semi-directive.

De leur côté, les « nouveaux formateurs » auraient dû être interrogés à deux reprises si nous avions pu mener des entretiens avec eux. Le premier entretien aurait eu lieu avant leur première intervention auprès des professionnels de la santé. Il aurait eu pour but de mettre en évidence le regard que portent les patients interrogés sur leur empowerment à ce stade. Il aurait également mis en exergue leurs doutes, leurs inquiétudes, leurs attentes ainsi que la manière dont les patients projetaient le déroulement de leurs interventions dans la formation des (futurs) professionnels de la santé. Cet entretien aurait également été réalisé sur base d'un guide d'entretien (voir annexe 3). Le second entretien aurait eu lieu après une ou plusieurs interventions de ces « nouveaux formateurs » auprès des professionnels de la santé. Il aurait permis d'effectuer une comparaison avec les réponses données lors du premier entretien concernant la perception de l'empowerment de ces patients. Ensuite, les questions auraient été orientées de manière à obtenir des détails quant aux éléments qui furent favorables ou défavorables à l'empowerment durant les interventions de ces patients auprès des professionnels de la santé. Et ce, en partant des différences entre ce qu'ils imaginaient et ce qui s'est produit. Ce second entretien aurait aussi été basé sur un guide développé à cet effet (voir annexe 4).

Notons que les trois guides d'entretien, s'ils ont été élaborés avant le début de la recherche, ont pu faire l'objet de modifications au cours de celle-ci car l'objectif de la recherche est, avant tout, de documenter le développement de l'empowerment au sein de ce type de projet et pas de généraliser les résultats. Un guide d'entretien a pu être amélioré si une question semblait incomprise de manière récurrente. Mais aussi, si un thème n'ayant pas été anticipé semblait s'imposer au travers de plusieurs entretiens. En effet, la construction des guides d'entretien, même si elle a été développée à partir de la littérature traitant des variations de l'empowerment des patients participant au type de projet qui nous intéresse, pouvait s'avérer non-exhaustive. Et cela, en raison de la revue de la littérature qui s'est révélée assez pauvre à propos des réponses apportées à notre question de recherche.

2.3 Recrutement des patients-formateurs

En ce qui concerne le recrutement des patients pour cette recherche, nous l'avons effectué via la LUSS. Cela présente un avantage considérable car il a pu avoir lieu auprès de l'ensemble de la population des patients-formateurs. S'il était prévu que le projet de recherche initial soit présenté aux patients lors de la première rencontre organisée par la

LUSS entre les « anciens formateurs » et les « nouveaux formateurs », les contraintes imposées par la crise sanitaire ont nécessité un changement de stratégie. Cette première rencontre, en raison de la limite de personnes autorisées dans les locaux, n'a concerné que les « nouveaux formateurs ». Nous leur avons présenté le projet à travers une projection (voir annexe 5) qui a développé les motivations qui ont conduit à la question de recherche, mais aussi une proposition de méthodes de recherche et d'analyse des résultats. Ensuite, une réunion en visioconférence a été organisée avec les « anciens formateurs » auprès desquels cette même présentation a été utilisée. En plus d'une présentation en vue du recrutement pour les entretiens, il s'agissait de recueillir les critiques des patients concernant ces méthodes. Cela, dans le but de modifier le projet si besoin afin de respecter la dynamique propre au projet « patients-formateurs » et de **co-construire** cette recherche. Notre recherche s'inscrit donc d'une **démarche participative**. Lors de la présentation du projet aux « nouveaux formateurs », ceux-ci se sont montrés intéressés et ouverts à une participation à cette recherche. Plusieurs d'entre eux ont même proposé de nouveaux sujets de recherche concernant le projet « patients-formateurs ». Une patiente, enseignante dans le supérieur, a émis un questionnement concernant l'existence de recherches préalables dans la littérature avant la réalisation des entretiens avec les patients. Nous avons donc précisé qu'une revue de la littérature avait été effectuée, mais que nous ne souhaitons pas, pour éviter d'influencer les propos des patients interrogés, la présenter aux patients formateurs à ce stade de la recherche. De même, les « anciens formateurs » se sont montrés intéressés par une participation à ce mémoire. Un participant au projet de formation des professionnels de la santé de la LUSS nous a demandé de préciser les raisons pour lesquelles la recherche ne concernait que les personnes atteintes d'une maladie. Cependant, la méthode présentée n'a fait l'objet d'aucune remarque ou proposition d'amélioration.

Suite à ces présentations, nos coordonnées ainsi qu'un résumé du rôle des patients-formateurs dans ce mémoire leur ont été transmis par mail. C'est la personne responsable de ce projet à la LUSS qui a transmis le mail que nous avons préparé aux patients-formateurs afin de respecter le règlement général de protection des données européen. Les patients intéressés par une participation à ce mémoire devaient nous envoyer un mail en mentionnant leur ancienneté dans le projet. Nous les avons ensuite recontactés par la même voie de communication pour fixer une date d'entretien individuel.

Les **critères d'inclusion** pour cette recherche sont peu restrictifs car l'important est que les personnes interrogées disposent de suffisamment d'expertise dans le domaine qui nous intéresse, ce qui est le cas pour l'ensemble des patients qui participent au projet de la LUSS. Toutefois, les personnes recrutées devaient être ou avoir été atteintes d'une maladie car le projet de la LUSS inclut des proches de patients dans la formation des professionnels de la santé, ce qui ne correspond ni à la question posée ni aux recherches effectuées dans la littérature. De plus, les patients recrutés pour cette recherche sont, en conséquence des critères de sélection de la LUSS pour le projet, membres d'une association de patients. Ensuite, si l'ensemble des patients-formateurs ont été informés du projet de mémoire, leur participation aux entretiens a eu lieu sur base volontaire. En outre, un autre critère n'a concerné que les « nouveaux formateurs », et ce, en raison des contraintes temporelles de ce mémoire : les patients interviewés devaient avoir réalisé au moins une intervention dans la formation des professionnels de la santé avant le 22 avril 2022.

2.4 Analyse des données

Les entretiens ont fait l'objet, avec l'accord des patients concernés, d'un enregistrement puis d'une retranscription avec anonymisation. Les enregistrements ont été effacés une fois la retranscription effectuée. Ces retranscriptions ont constitué le matériau à partir duquel l'analyse a pu être construite. Pour répondre pleinement à la problématique, cette analyse est de nature **interprétative**. C'est-à-dire que nous avons tenté de percevoir, au-delà des mots, la signification de ce qui a été évoqué durant les entretiens. Une grille élaborée à partir des éléments de réponse à la question de recherche présents dans la littérature scientifique (voir annexe 6) a été utilisée afin de guider l'analyse des données. Ce travail a permis de mettre en évidence plusieurs catégories thématiques pour servir de base à l'analyse des entretiens. Cependant, nous avons souhaité nous inscrire dans une **démarche inductive**, un espace de liberté a donc été laissé tout au long de l'analyse pour permettre l'émergence de nouvelles rubriques, de catégories thématiques, mais aussi de catégories conceptualisantes. En effet, si les manifestations de l'empowerment des patients-formateurs ont été repérées dans les retranscriptions des entretiens à l'aide de la grille présente en annexe 6, les mécanismes favorables ou défavorables à l'empowerment ont, eux, été repérés de manière purement inductive. De plus, chaque entretien a été analysé avant de passer au suivant, selon un **processus itératif**.

Après cela, les résultats de l'analyse ont été retranscrits en mettant en évidence les processus liés à l'empowerment des patients interrogés. Étant donné qu'il s'agit d'une analyse interprétative, une validation des résultats par les patients a eu lieu. Les résultats et la première partie de la discussion de ce mémoire ont été présentés aux patients ayant participé aux entretiens lors de deux séances collectives. Les précisions apportées par ces patients ont impliqué des modifications qui sont mentionnées dans la partie discussion du présent document. Cela s'inscrit dans la continuité de la démarche participative initiée avec la présentation de la méthodologie de ce mémoire aux patients concernés.

La méthode de collecte et d'analyse des données concernant notre problématique ayant été déterminée, nous pouvons maintenant développer les résultats de la recherche.

3. Résultats

Les résultats de cette recherche sont structurés en cinq sections : la partie « répondants » qui décrit les personnes qui ont accepté de participer à cette recherche, la partie « formations des patients-formateurs » qui développe la manière dont les patients-formateurs ont été formés à leur rôle, la partie qui décrit les manifestations d'empowerment individuel des patients-formateurs, celle qui mentionne les manifestations de leur empowerment collectif et la dernière partie qui aborde la question des mécanismes influençant l'empowerment des patients-formateurs. Les deux premières sections contiennent des informations dont nous avons tenu compte pour l'analyse des entretiens individuels. En effet, les caractéristiques des répondants ainsi que la manière dont ils ont été formés au rôle de patient-formateur influencent certainement leur empowerment. Les sections suivantes traitent de ce qui a été repéré à travers les entretiens en ce qui concerne l'empowerment des patients-formateurs. Nous pointerons ici uniquement les variations d'empowerment des patients-formateurs en lien avec leur participation au projet de formation des professionnels de la santé par les patients de la LUSS, et ce, quel que soit leur niveau initial d'empowerment.

3.1 Nombre et caractéristiques des répondants

Suite à l'envoi du mail présentant le rôle des patients-formateurs dans cette recherche ainsi que nos coordonnées, nous avons reçu la candidature de six patients-formateurs. Trois d'entre eux sont des « anciens formateurs » et les trois autres sont des « nouveaux formateurs ». Étant donné que les patients-formateurs de la LUSS forment un groupe dont le nombre varie entre 25 et 30 personnes qui compte plusieurs aidants proches ne répondant donc pas aux critères de cette recherche, ce nombre de répondants était satisfaisant. Cependant, afin de prévenir un potentiel manque de données suite à des « perdus de vue » trop nombreux, nous avons demandé à la responsable du projet « patients-formateurs » à la LUSS d'envoyer un second mail aux patients-formateurs pour leur rappeler de se manifester par mail s'ils souhaitaient participer à cette recherche. Ce second courriel a été envoyé un mois et demi après le premier et n'a obtenu aucune réponse.

Nous avons répondu, au fur et à mesure, à tous les patients-formateurs qui se sont manifestés pour participer à cette recherche en les remerciant et en les informant que nous allions les recontacter ultérieurement pour programmer un entretien. Nous avons réalisé le premier entretien avec un ancien formateur en janvier 2022. Nous avons ensuite souhaité poursuivre

les entretiens avec les nouveaux formateurs afin que leur premier entretien ait bien lieu entre le début de leur formation par la LUSS et leur première intervention. Toutefois, le seul d'entre eux qui a répondu au courriel que nous avons envoyé à ce moment nous a signifié qu'il avait abandonné le projet « patients-formateurs » pour raison de santé. Afin d'éviter de perdre du temps pour cette recherche, nous avons poursuivi les entretiens avec les deux anciens formateurs qui n'avaient pas encore été interrogés. Ensuite, nous avons envoyé à nouveau un mail aux deux nouveaux formateurs encore inclus dans la recherche pour tenter de programmer un entretien avec eux. Le premier de ces nouveaux formateurs qui a répondu nous a fait part de son abandon du projet « patients-formateurs » pour raison de santé. Le dernier nouveau formateur a, lui, répondu favorablement à ce second courriel. Nous avons donc programmé un entretien. Cependant, le nouveau formateur a demandé à ce que celui-ci soit postposé pour raison de santé. Après avoir repris contact plusieurs fois avec lui, ce dernier n'a finalement pas pu être interrogé dans des délais qui permettaient l'exploitation de l'entretien individuel pour cette recherche.

En plus d'un premier entretien individuel en visioconférence, nous avons recontacté un patient-formateur par téléphone afin d'obtenir des informations sur la nature des interventions (type d'interventions, public, etc.) qu'il avait réalisées pour le projet « patients-formateurs » de la LUSS. En effet, cela ne figurait pas dans le guide d'entretien au départ, mais il s'agit d'informations utiles pour l'analyse des entretiens. Il ne s'est pas avéré nécessaire de recontacter les autres patients car ceux-ci avaient spontanément décrit la nature de leurs interventions.

En ce qui concerne le profil des répondants, il peut influencer les résultats de la recherche. En effet, des patients-formateurs issus de la même association de patients ou ayant la même pathologie pourraient influencer les résultats par leur expérience commune. Il faut donc tenir compte de leurs caractéristiques pour l'analyse des entretiens. Le tableau 1 a pour vocation de décrire les caractéristiques des répondants :

	Pathologie ou Handicap	Association de patients	Entrée dans le projet « patients-formateurs »	Type d'intervention et public
Patient-formateur 1	Cécité	Les Amis des Aveugles	Fin 2019	Témoignage en distanciel, Interventions en présentiel, étudiants infirmiers
Patient-formateur 2	Rhumatisme articulaire	Clair	Septembre 2019	Interventions en présentiel et distanciel Master en santé publique, étudiants infirmiers, en médecine, en pharmacie
Patient-formateur 3	Polyarthrite rhumatoïde	Clair	2017	Interventions en présentiel et en distanciel Étudiants infirmiers, en pharmacie

Tableau 1 : profil des répondants

Nous pouvons voir que les profils des patients-formateurs sont variés même s'ils présentent certains points communs. Les divergences entre ces patients-formateurs s'observent surtout du point de vue de la diversité de leurs interventions auprès des futurs professionnels de la santé. Si dans la plupart des cas les patients-formateurs échangent avec les étudiants à propos d'un thème en s'appuyant sur leur vécu que ce soit lors d'un ou de plusieurs cours, pour l'un d'entre eux, une des interventions était un peu différente. Elle nécessitait que les étudiants conçoivent une « journée de soins » selon certains critères définis par les patients-formateurs. Ceux-ci expliquaient ensuite aux étudiants les points forts et les points faibles de leur programmation au regard des besoins du patient concerné. En tout cas, aucune des interventions de ces patients dans le cadre du projet « patients-formateurs » ne se résume à un cours magistral où la transmission est unilatérale. De plus, lorsque les interventions ont eu lieu avec un grand nombre d'étudiants, ceux-ci ont été répartis en groupes plus petits qui furent animés par un patient-formateur.

3.2 Formation des patients-formateurs

Comme mentionné précédemment, la LUSS organise la formation des futurs patients-formateurs en cinq journées. Les deux premières ont pour objectif de permettre aux futurs patients-formateurs de s'approprier les thèmes qu'ils seront amenés à traiter durant leurs interventions. Les trois journées suivantes sont consacrées au développement de compétences pour s'exprimer adéquatement face à un groupe.

Nous avons eu l'opportunité de participer à une activité organisée à l'antenne de la LUSS de Namur. Celle-ci avait le même objectif que les activités qui ont lieu lors des deux premières journées de formation des patients-formateurs. L'activité a mobilisé l'ensemble des personnes présentes : les nouveaux formateurs, mais également deux anciens formateurs. La responsable du projet « patients-formateurs » de la LUSS qui animait cette journée a inscrit un thème sur le tableau blanc présent dans la salle et a demandé à chacun de donner un terme qui lui évoquait ce thème. Les personnes présentes se sont alors exprimées à tour de rôle et la responsable inscrivait le mot choisi par chacun au tableau. Une fois que tous les participants eurent donné leur réponse, la responsable a demandé à ce que l'un d'entre eux synthétise le thème à partir de tous les mots cités. Une personne a donc donné sa définition qui a été complétée par plusieurs autres participants, dont un ancien formateur. Ensuite, avant de passer à l'activité suivante, la responsable du projet « patients-formateurs » a suggéré aux participants de réfléchir ultérieurement au thème de l'activité et de tenter de le connecter à leur vécu en tant que patient ou aidant proche. En effet, si le premier objectif de cette activité est identique à celui des deux premières journées de formation des patients-formateurs à la LUSS, son second objectif est de permettre aux participants de comprendre que, même si les patients-formateurs ont des maladies différentes, ils ont de nombreux points communs au niveau de leur vécu avec la maladie. Cependant, cela nécessite un certain recul vis-à-vis de sa maladie ainsi qu'un certain niveau de réflexion personnelle à propos de son vécu et cela, en amont de cette activité. C'est pour cette raison que les patients-formateurs doivent être membres d'une association de patients pour participer au projet de la LUSS : ce travail sur leur vécu est supposé acquis par leur parcours au sein de l'association de patients. Toutefois, un abandon du projet « patients-formateurs » par de nouveaux formateurs s'est déjà produit par manque de recul et de réflexion vis-à-vis de leur vécu avec la maladie.

En ce qui concerne les trois journées de formation des patients-formateurs à la prise de parole en public, elles sont animées par une personne externe à la LUSS. Leur objectif est de permettre aux patients-formateurs de développer leurs compétences d'expression orale. Bien plus que d'apprendre à réciter un discours devant un public, il s'agit de pouvoir capter l'attention des étudiants et professionnels de la santé. Cette formation aborde également la possibilité de plaisanter et de favoriser les échanges lors des interventions des patients-formateurs afin d'éviter que celles-ci ne soient ennuyeuses pour les (futurs) professionnels de la santé. Il s'agit ici de travailler la forme des interventions des patients-formateurs davantage que le fond, cela ayant été l'objet des deux premières journées de formation. La description de ces trois dernières journées de formation est basée sur récit de la responsable du projet « patients-formateurs » de la LUSS et de certains patients-formateurs interrogés.

3.3 Manifestations d'empowerment individuel

Si le concept d'empowerment individuel paraît bien intégré par les patients-formateurs interrogés, ces patients n'effectuent pas nécessairement de lien entre celui-ci et leur participation au projet. En effet, un seul de ces patients a indiqué explicitement que sa participation au projet « patients-formateurs » de la LUSS avait **renforcé son empowerment individuel**. Toutefois, le récit de chacun de ces patients concernant leur participation à ce projet a permis de mettre en évidence des manifestations d'empowerment individuel. Ces dernières ont été repérées en utilisant la grille d'analyse présente en annexe 6.

D'abord, le **sens accordé au vécu avec la maladie** est une manifestation d'empowerment individuel qui a été observée dans chacune des retranscriptions d'entretien. Les patients-formateurs interrogés ont indiqué donner un sens à ce qu'ils ont vécu grâce au travail sur eux-mêmes qu'ont nécessité leurs interventions auprès des (futurs) professionnels de la santé. L'un d'entre eux a dit : *« avec le projet, on se raconte et on doit faire sens avec ce qu'on a vécu »*. Le fait de raconter une partie de leur histoire durant les interventions liées au projet « patients-formateurs » favorise donc la réflexion autour de leur vécu avec la maladie et donc, aiderait les patients-formateurs à donner un sens à celui-ci. Un autre patient, avec une formulation moins explicite, a dit, à propos de son handicap : *« effectivement, ça peut être une faiblesse, mais qu'avant toute chose, ce qui compte, c'est la force qui s'en dégage »*. Un tel discours montre que ce patient-formateur a réalisé un réel

travail sur son vécu jusqu'à lui accorder un sens, le valoriser. C'est cela que nous considérons ici comme de l'empowerment individuel. L'étape suivante consiste en la mobilisation de ce vécu pour apporter un changement au système de soins, notamment via le projet « patients-formateurs ». Il s'agit alors d'empowerment collectif, nous y reviendrons donc ultérieurement.

Un autre constat effectué par l'ensemble des patients-formateurs interrogés qui peut s'apparenter à de l'empowerment individuel est l'**apprentissage**. Ils ont évoqué, d'une part, l'apprentissage lié aux journées de formation organisées par la LUSS à destination des patients-formateurs : prise de parole, animation de groupe, etc. D'autre part, ces patients-formateurs ont mentionné l'apprentissage relatif aux interventions réalisées dans le cadre du projet « patients-formateurs ». Par exemple, ils ont exprimé être plus à l'aise face à une classe qu'au début du projet et avoir renforcé, grâce au projet, les méthodes de sensibilisation pour les activités de leur association de patients, ou encore, avoir été intéressés par l'adaptation du projet au numérique lors de la pandémie de COVID-19. L'un d'entre eux a également pointé un apprentissage au contact de l'autre. En effet, il a indiqué, d'un côté, avoir appris des autres patients-formateurs, cela se rapporte à la notion de groupe que nous développerons plus tard. Mais d'un autre côté, ce patient a expliqué avoir appris aussi des étudiants : *« les étudiants, dans la mesure où on a affaire à un public motivé, bah là, à ce moment-là, eux peuvent nous en apprendre aussi »*. Ces patients ont ainsi développé de **nouvelles compétences** en participant au projet de formation des professionnels de la santé. Ils peuvent mobiliser ces compétences dans leur vie avec la maladie, il s'agit donc bien ici d'empowerment individuel.

Cet apprentissage apporte des changements, notamment au niveau de la **relation avec les soignants**. Un patient interrogé a indiqué, à propos de l'échange lors des interventions pour le projet « patients-formateurs » : *« J'ai aussi reçu des choses dans ce cadre-là. Et, je me suis rendu compte que, par exemple, dans ma propre prise en charge, parfois j'avais un dialogue différent avec les soignants. Parce que je me suis rendu compte, je me suis dit « mince » parfois, il y a telle ou telle expérience dans ma vie qui est là, à l'arrière-plan, qui m'empêche de... d'être parfois pleinement impliqué dans mes soins ou d'en avoir pleinement un bénéfice. Et, je n'en ai jamais parlé parce que, pour moi, ça ne faisait pas partie de la relation de soins et je me dis « mais si, finalement, je dois en parler et je dois travailler aussi là-dessus » »*. Il s'agit d'un exemple concret de la mobilisation d'un

apprentissage développé lors du projet de formation des professionnels de la santé par les patients. Dans le cas présent, il s'agit de pouvoir faire part d'une expérience de vie à un soignant afin d'améliorer sa vie avec la maladie. Il s'agit donc, encore une fois, d'empowerment individuel qui se manifeste à travers la découverte d'une **nouvelle manière de résoudre un problème**.

Ensuite, nous avons repéré dans le discours des patients-formateurs interrogés un sentiment d'**auto-efficacité** lié au projet de la LUSS de formation des professionnels de la santé. Concrètement, cela s'exprime chez les patients concernés par la croyance qu'ils sont capables de participer au projet « patients-formateurs ». L'un d'entre-deux a d'ailleurs formulé cela clairement : *« quand on s'engage dans un projet, c'est parce que on a envie de le mener à terme et qu'on s'estime plus ou moins compétent aussi pour le faire quelque part »*. Cela donne une indication sur le niveau d'empowerment individuel de ces personnes : il est suffisamment développé pour leur permettre de prendre conscience de son existence et de le mobiliser. Toutefois, nous ne pouvons affirmer, à partir des entretiens menés dans le cadre de cette recherche, que le sentiment d'auto-efficacité de ces patients a évolué avec leur participation au projet « patients-formateurs ». En outre, la phrase citée en début de paragraphe nous permet de mettre en évidence un autre sentiment lié à la participation au projet de la LUSS : le **sentiment d'accomplissement**. Effectivement, l'extrait d'entretien choisi met aussi en lumière l'envie de mener un projet à terme. Or, le sentiment d'accomplissement est lié à l'atteinte d'un objectif. Bien sûr, l'objectif officiel du projet « patients-formateurs » est de faire reconnaître la valeur de l'expertise des patients dans la formation des professionnels de la santé, mais les patients-formateurs peuvent avoir des objectifs personnels liés à ce projet. Pour certains, il s'agit de sortir de sa zone de confort et de relever un défi qu'ils se sont lancé eux-mêmes. Pour d'autres, et cela est apparu lors de plusieurs entretiens, le fait d'être utile et d'apporter réellement un « plus » aux étudiants permet de ressentir ce sentiment d'accomplissement. Cette manifestation d'empowerment individuel a donc pris de l'ampleur avec la participation de ces patients au projet de formation des professionnels de la santé. En outre, nous avons préféré associer l'accomplissement de l'objectif du projet établi par la LUSS au sentiment d'**estime de soi** plutôt qu'au sentiment d'accomplissement. Nous estimons que, du point de vue du patient, la reconnaissance de la valeur de l'expertise du patient dans la formation des professionnels de la santé est davantage liée à un sentiment d'estime de soi. Un patient interrogé a exprimé cela : *« en fait, ce qu'on leur apporte vraiment plus c'est cette expérience de vie avec la*

maladie. Tout ce qui se passe en dehors du lieu de soins, une fois que eux ont délivré leur message, c'est pas le terme, mais leurs soins, on va mettre ça sous le terme générique de soins, qu'est ce qui se passe pour le malade quand il nous quitte, qu'est-ce qu'il fait de tout ça, pourquoi est-ce que des fois, ça ne marche pas, pourquoi des fois, j'ai l'impression de faire bien et c'est très mal reçu. Et, quand on arrive à parler de ces choses-là, je trouve ça mais vraiment extraordinaire ». Cette expertise liée à leur vécu est valorisée à travers leur participation au projet et, en valorisant leur vécu, ce sont les patients-formateurs qui sont valorisés. Cela leur permet de développer l'estime de soi qui est une autre manifestation d'empowerment individuel.

La méthode choisie pour cette recherche permettait une certaine liberté d'adaptation de la technique d'analyse des entretiens individuels des patients-formateurs. Nous avons profité de cette liberté pour ajouter une manifestation d'empowerment individuel qui ne figure pas parmi celles reprises dans la grille d'analyse des entretiens. Il s'agit de **se décentrer de sa maladie ou de son handicap**. Cela nous a semblé important car plusieurs patients ont mentionné cela en rapport direct avec le projet « patients-formateurs » et les changements qu'il a opérés chez eux. Cela apparaît explicitement dans le discours de l'un de ces patients-formateurs : *« Mais, de pouvoir collaborer sur des sujets, sur des thèmes plus généraux comme ceux qui sont principalement évoqués ici à la LUSS. Et donc, du coup, ça va me permettre aussi de ne pas rester focalisé que sur mon handicap en fait »*. Un autre patient évoque cela d'une manière différente et va plus loin dans l'explication de ce que cela lui apporte : *« Ça m'apporte un plus, j'ai une vue plus large. Je vais à la LUSS, ils parlent de leur maladie, ce sont d'autres patients, je comprends. Je ne sais pas sentir la maladie, je ne sais pas donner des conseils non plus, mais je comprends de quoi ils parlent »*. Il s'avère que cette manifestation d'empowerment individuel des patients-formateurs n'est pas liée directement à leurs interventions, mais plutôt aux interactions que ces patients ont entre eux. Il s'agit ici d'empowerment individuel car les patients-formateurs interrogés ont exprimé que cela leur a permis de prendre conscience qu'il n'y a pas que leur maladie et que, même s'ils n'ont pas la même pathologie, il y a des similitudes dans leur vécu. Ils se comprennent. À partir de cela, ils peuvent trouver de l'aide auprès de leurs pairs ailleurs qu'au sein de leur association de patients, mais aussi prendre du recul par rapport à leur maladie/handicap. Cependant, cette manifestation d'empowerment individuel n'a pas atteint le même niveau chez tous les patients-formateurs interrogés. En effet, le récit de l'un d'entre eux nous menait toujours vers le témoignage de son expérience personnelle avec la

maladie ou son association de patients, et ce, malgré le fait qu'il nomme explicitement cette possibilité de prendre du recul, d'avoir une vision plus large via le rapport à l'autre.

3.4 Manifestations d'empowerment collectif

En ce qui concerne l'empowerment collectif, son concept semble moins bien intégré par les patients-formateurs interrogés que celui de l'empowerment individuel. En effet, un seul d'entre eux a évoqué l'empowerment collectif et ce fut sous l'appellation de « dimension politique de l'empowerment ». Ce patient-formateur l'a décrit de cette manière : *« Et alors, qu'est-ce que je donnerais encore comme dimension ? Peut-être une dimension politique. Un peu ce qu'ils décrivaient de peut-être laisser plus la place aux patients dans certaines décisions et dans, notamment, quand on voit ce qui se développe au niveau des hôpitaux avec les comités de patients, des histoires comme ça. Oui, c'est donner plus de pouvoir aux patients dans la prise de parole »*. Toutefois, un autre patient-formateur à qui nous avons rappelé ce qu'était l'empowerment collectif a dit : *« il faut vraiment reconnaître qu'au niveau de l'empowerment collectif, c'est... Je vais dire, il a davantage d'importance (que l'empowerment individuel) »*. Cette affirmation concernait le projet de formation des professionnels de la santé par les patients et montre bien que les patients-formateurs accordent de l'importance à l'empowerment collectif au sein du projet « patients-formateurs » de la LUSS. En outre, nous avons également repéré, à l'aide de la grille construite à cet effet, des manifestations d'empowerment collectif dans les réponses données par les patients-formateurs au cours des entretiens que nous avons menés.

La manifestation d'empowerment collectif qui a été observée dans le discours de chaque patient-formateur interrogé est la volonté d'**améliorer le système de santé**. Un des patients interrogés décrit d'ailleurs cela comme sa tâche en tant que patient-formateur : *« notre tâche, c'est donner des exemples, c'est d'expliquer ce qui marche mal dans les soins pour améliorer »*. Dans le même ordre d'idées, un autre patient explique *« Moi, je fais ça vraiment dans une intention positive de retirer des leçons des expériences et de voir ce qu'on peut en retirer pour améliorer le futur »*. Notons que cette formulation laisse peu de place à l'interprétation, même si ce que ces patients-formateurs veulent améliorer ne fait pas explicitement référence au système de soins. Nous pouvons toutefois supposer qu'il s'agit bien du système de soins puisque ces patients disent « expliquer ce qui ne marche pas dans les soins » et « tirer des leçons des expériences » dans une intention de

changement. La suite de l'entretien du patient dont le deuxième extrait est issu nous a confortés dans l'idée qu'il s'agit d'une volonté d'améliorer le système de soins : *« ils veulent tout à fait éliminer la partie « revendications », mais... quelque part, c'est quand même ça qui nous a amenés à participer à ce projet-là. Si on vivait l'expérience patient de façon optimale est-ce qu'on aurait envie de discuter là-dessus ? Je n'en suis pas persuadé. Je pense que c'est parce que parfois, il y a des choses qu'on a mal vécues, pas comprises et qui ne sont parfois pas dues à la formation des soignants, mais simplement à la façon dont le système de santé est structuré. Quand je dis ça, je ne viens pas régler mes comptes avec un soignant, mais, quelque part, il y a eu des choses qu'on a mal vécues, qu'on aurait mieux aimé qu'elles se déroulent autrement et on est un peu là pour ça aussi même si ce n'est pas le but premier. C'est un moteur qui est là à l'arrière-plan tout comme les bénéfices sont aussi à l'arrière-plan. »*. Il est intéressant de relever l'utilisation du terme « moteur », cela indique que la possibilité d'améliorer le système de santé motive les patients à participer au projet « patients-formateurs ». De plus, chacun de ces discours montre que les patients sont motivés par ce qu'ils ont mal vécu et voudraient améliorer le système de santé pour éviter que cela ne se reproduise. Un des patients interrogés a utilisé cette formulation qui explique cela clairement : *« et le premier message c'était de dire « ce qui m'est arrivé ne doit plus arriver aujourd'hui » »*. Nous pouvons remarquer que cette participation au projet de formation des professionnels de la santé est une forme de **mobilisation du vécu** des patients-formateurs. Après avoir donné un sens au vécu avec leur maladie/handicap, ces patients vont plus loin et utilisent leur expérience pour contribuer à un changement qui sera bénéfique pour de nombreux patients.

Une autre manifestation d'empowerment collectif repérée durant ces entretiens est la volonté de **rendre les professionnels de la santé plus compétents**. La manière dont le projet de formation des professionnels de la santé par les patients permet d'atteindre cet objectif varie cependant entre les discours des différents patients. Nous avons repéré deux types de compétences renforcées. Le premier apparaît dans cet extrait : *« On essaie d'être le plus autonome possible, mais il y a des circonstances pour lesquelles on ne peut pas toujours être autonome et on a inévitablement besoin de quelqu'un. Et, il faut que ce « quelqu'un », quel qu'il soit puisse se montrer compréhensif et exécuter les gestes adéquats aussi. C'est très important »*. Il vise à permettre aux (futurs) professionnels de la santé d'accompagner les patients de manière adéquate. Le second type de compétences renforcées pour les soignants est moins spécifique aux pathologies des patients-formateurs

et vise à développer leur connaissance des associations de patients. Ils pourront ainsi orienter correctement les patients qui souhaitent être en contact avec leurs pairs dans leur vie avec la maladie car les patients-formateurs sont bien conscients que les associations de patients sont peu connues des soignants.

Enfin, un troisième type de manifestation d'empowerment collectif transparait dans les formulations utilisées par les patients-formateurs qui ont participé aux entretiens individuels. Il s'agit de la **responsabilité vis-à-vis de leur communauté**. Nous entendons par « communauté » les autres patients, qu'ils soient atteints de la même pathologie que le patient-formateur interrogé ou non. Nous avons repéré cette notion de responsabilité dans un extrait déjà cité dans cette section : « *ce qui m'est arrivé ne doit plus arriver aujourd'hui* ». Nous pouvons y voir une responsabilité vis-à-vis des autres patients, en disant cela, le patient affirme qu'il va tenter de faire en sorte qu'autrui ne vive pas ce que lui-même a vécu. Un autre patient a utilisé une formulation qui fait référence à cette responsabilité en disant « *on se doit de faire connaître* » à propos des besoins spécifiques des patients. Dans cet extrait, c'est la référence au « devoir » qui nous permet de faire un lien avec la notion de responsabilité vis-à-vis de la communauté.

3.5 Mécanismes influençant l'empowerment

Jusqu'à présent, nous avons mis en évidence les différentes manifestations d'empowerment présentes dans le discours des patients-formateurs interrogés. Nous avons également pu montrer certaines évolutions de l'empowerment des patients-formateurs survenues avec leur participation au projet. Nous allons maintenant nous intéresser à ce qui favorise ou défavorise ces variations du niveau d'empowerment des patients-formateurs de la LUSS et qui est en rapport direct avec le projet « patients-formateurs ».

Un mécanisme favorisant l'empowerment qui a été mis en lumière par l'analyse du récit de chacun des patients-formateurs est la **reconnaissance**. Une réponse au besoin de reconnaissance des patients-formateurs est apportée sous différentes formes dans ce projet de formation des professionnels de la santé par les patients. Par exemple, les patients-formateurs interrogés ont cité le respect, la motivation et l'intérêt que manifestent les étudiants et enseignants à leur égard. Ces éléments participent à satisfaire leur besoin de reconnaissance. Cela favorise indirectement l'empowerment individuel des patients-

formateurs puisque la reconnaissance de leur valeur par autrui nourrit leur sentiment d'estime de soi. D'ailleurs, les patients interrogés insistent dans leurs paroles sur le respect avec lequel ils sont accueillis et se disent très satisfaits quand ils rencontrent des groupes avec qui l'interaction est aisée. Cela participe donc au développement de leur sentiment d'accomplissement. En outre, la reconnaissance favorise également l'empowerment collectif des patients-formateurs. Notamment, lorsque la valeur de leur vécu dans la formation des (futurs) professionnels de la santé est reconnue. Cette reconnaissance s'exprime, par exemple, par la co-construction des contenus d'enseignement avec les patients-formateurs. Cela semble extrêmement important pour un patient interrogé qui a dit ceci : « *Mais, je pense que c'est un manque de préparation. Je pense que la condition sine qua non, c'est vraiment d'avoir un dialogue entre l'enseignant et les patients avant d'arriver dans le cours. Je pense que s'il n'y avait pas cette phase de préparation en amont, peut-être que je n'accepterais pas* ». En laissant réellement une place aux patients, les enseignants reconnaissent leur expertise et la plus-value de l'inclusion des patients-formateurs dans la formation des professionnels de la santé.

La reconnaissance de la valeur de l'intervention des patients dans la formation des professionnels de la santé ainsi que le témoignage de cette reconnaissance à travers l'accueil des patients-formateurs par les étudiants et enseignants contribuent à lutter contre le risque de **vulnérabilité** des patients-formateurs. Cela est illustré par les craintes qu'a exprimées chacun des patients interrogés à propos de leurs interventions. Ces craintes peuvent prendre différentes formes, mais traduisent une même inquiétude : celle d'être vulnérable en tant que patient face à un public composé de (futurs) professionnels de la santé. Un patient a exprimé l'avantage de ne jamais être seul face aux étudiants durant les interventions pour le projet « patients-formateurs » de la LUSS. Le fait d'être à plusieurs face au groupe diminue ce sentiment de vulnérabilité. Un autre patient-formateur interrogé a dit ceci : « *Donc, je me dis, ça ne va peut-être pas trop bien être vu. En plus, c'étaient quand même des jeunes avec des parents qui étaient des médecins, qui étaient des kinés, etc. qui ont une opinion par leurs parents sur ce sujet. Donc, je me dis « est-ce que ça va être accepté ? »* ». Cet extrait montre que la crainte de ce patient réside dans le risque de se trouver face à un public qui a une vision paternaliste des soins. Ce **paternalisme** renie la valeur du savoir du patient et s'oppose ainsi à la formation des professionnels de la santé par les patients. Cette vulnérabilité face à une potentielle posture paternaliste des enseignants et étudiants peut avoir des effets négatifs sur l'empowerment des patients-formateurs. En effet, certains

patients peuvent voir leur empowerment individuel diminuer s'ils sont ramenés au rôle de patient devant simplement appliquer les prescriptions des professionnels de la santé sans se poser de question. Ceux-ci pourraient également voir leur niveau d'empowerment collectif diminuer puisqu'ils se laisseraient convaincre qu'ils n'ont pas leur place dans la formation des professionnels de la santé et abandonneraient donc le projet « patients-formateurs » ainsi que les valeurs qu'il défend. D'autres patients-formateurs pourraient s'opposer vivement aux professionnels de la santé ayant une vision paternaliste. Les paroles d'un patient interrogé montrent ce rejet du paternalisme : *« Par contre, ce que je sais, avec l'expérience, c'est qu'il y a un certain type de relation avec un certain type de soignant que je ne serais plus capable d'avoir. Donc vraiment, être dans un modèle très paternaliste où je n'ai rien à dire, où je ne peux pas poser de question, où je n'ai pas de choix à faire, je ne pourrais plus l'accepter »*. Selon ce même patient, ce rejet du paternalisme se développe quand on vit depuis un certain temps avec une maladie chronique. Toutefois, le souvenir lié à cette mauvaise expérience pourrait tout de même avoir un retentissement négatif sur l'empowerment individuel et collectif de ces patients. Il convient donc de veiller à limiter le risque de vulnérabilité des patients-formateurs en sélectionnant le public de ces interventions.

Ensuite, un élément relevé parmi les récits de plusieurs patients-formateurs est la **notion de groupe** et les avantages qui s'y rapportent. En effet, le groupe formé par les patients-formateurs de la LUSS leur donne la possibilité d'échanger avec leurs pairs sur ce qu'ils vivent en tant que patients-formateurs mais aussi en tant que personnes vivant au quotidien avec une maladie ou un handicap. Outre l'aspect social qu'il apporte, ce groupe permet donc à ses membres de construire, à travers des échanges, une vision plus élaborée de leur vie avec la maladie, mais aussi de leur rôle dans le projet et des répercussions de celui-ci sur leur vie. Un des patients interrogés a expliqué aussi apprendre des autres patients-formateurs via des échanges informels. Le groupe formé par les patients-formateurs favorise donc leur empowerment individuel, notamment en permettant à ses membres de se décentrer de leur maladie. Il existe également au sein du groupe un transfert de savoir entre patients-formateurs, car les anciens formateurs sont invités par la LUSS à former les nouveaux. Au-delà de l'aspect « apprentissage » qui permet de développer l'empowerment individuel des patients-formateurs, la demande de la LUSS adressée aux anciens formateurs de former les nouveaux est une forme de reconnaissance de leur expertise dans le projet. Il

s'agit ici encore, d'un mécanisme permettant d'influencer favorablement l'empowerment individuel des anciens formateurs à travers le groupe.

Un mécanisme favorisant l'empowerment individuel, mais aussi collectif des patients-formateurs est le **plaisir**. En effet, si les patients-formateurs apprécient intervenir dans la formation des (futurs) professionnels de la santé, ils vont davantage s'impliquer dans le projet et ainsi développer leur empowerment collectif. Cette notion de plaisir est décrite par plusieurs patients, voici un extrait d'entretien particulièrement explicite : *« particulièrement cette année, on a eu quelques classes qui étaient super, qui étaient vraiment dans le jeu et ça a été l'interaction et là, on s'amuse »*. Nous ne pouvons pas dissocier ce plaisir du projet « patients-formateurs » car, dans le cas où des patients-formateurs n'apprécieraient pas intervenir auprès des étudiants, ils pourraient quitter le projet. Le plaisir favorise également l'apprentissage et les relations interpersonnelles et a donc un effet sur l'empowerment individuel des patients-formateurs.

Enfin, un mécanisme influençant l'empowerment qui est apparu récemment est la manière dont les interventions des patients-formateurs sont réalisées : **en distanciel ou en présentiel**. Si un des patients indiquait avoir été intéressé par la manière dont le projet a dû s'adapter aux interventions en distanciel, la majorité des patients-formateurs interrogés ont indiqué avoir une préférence pour les interventions en présentiel. Ils ont cité plusieurs raisons à cela. D'abord, les interventions en présentiel permettent de voir l'ensemble des étudiants à qui les patients-formateurs s'adressent. Ils peuvent ainsi favoriser la participation des étudiants qui leur semblent à l'écart ou n'oseraient pas répondre. De plus, un patient-formateur a indiqué qu'il était **désagréable** de ne pas voir l'étudiant qui s'adresse à lui. En effet, certains étudiants éteignent leur caméra durant les interventions en distanciel. Cela se rapporte également à la notion de plaisir que nous avons mise en évidence. En outre, le fait de voir les étudiants durant leurs interventions donne aux patients-formateurs une indication sur la manière dont celles-ci sont perçues par leur public. Cela peut renforcer leur sentiment d'accomplissement s'ils observent que les étudiants sont intéressés par leurs propos. Ensuite, un patient-formateur a indiqué que les interventions en présentiel permettaient des **échanges entre patients-formateurs** en dehors des moments partagés avec les étudiants. Ces échanges peuvent leur permettre, par exemple, de discuter à propos du ressenti de certains patients par rapport à ce que le projet « patients-formateurs » leur a apporté. Il s'agit ici de pouvoir potentiellement développer l'empowerment individuel des

patients-formateurs à travers leurs échanges entre pairs. Ce mécanisme influençant l'empowerment est lié à la notion de groupe qui a été développée précédemment.

4. Discussion

Les résultats présentés sont issus des entretiens effectués avec trois patients-formateurs de la LUSS, une comparaison de ceux-ci avec les manifestations d'empowerment et les mécanismes identifiés dans la littérature s'imposait donc à cette étape de la recherche. Ensuite, nous avons porté attention à certaines conditions qui ont influencé les résultats de la recherche. Nous avons ensuite confronté notre analyse des entretiens à l'avis des patients-formateurs interrogés. Puis, nous avons présenté les limites de cette recherche.

4.1 Comparaison des résultats avec la littérature

La plupart des manifestations d'empowerment individuel que nous avons repérées dans le discours des patients-formateurs interrogés sont présentes également dans la littérature qui concerne des projets similaires au projet « patients-formateurs » de la LUSS. Concrètement, nous avons mis en évidence que la participation au projet « patients-formateurs » avait permis de développer le sens donné au vécu avec la maladie, l'apprentissage, la découverte de nouvelles pistes de résolution de problèmes, mais aussi les sentiments d'auto-efficacité, d'accomplissement et d'estime de soi des patients interrogés. Ces patients ont également mentionné un changement dans leur relation avec les professionnels de la santé, notamment en s'exprimant davantage à propos de certains éléments de leur sphère privée qui ont une influence sur leur santé. Toutes ces manifestations d'empowerment individuel ont été relatées dans les documents qui ont été analysés dans la partie introductive de ce mémoire. Elles figurent d'ailleurs dans la grille qui a été utilisée comme base pour l'analyse des entretiens individuels. Par contre, la capacité de se décentrer de sa maladie est une manifestation d'empowerment que nous avons repérée lors de plusieurs entretiens, mais qui n'est pas mentionnée dans la littérature analysée.

Concernant les manifestations d'empowerment collectif qui ont été mises en évidence durant nos entretiens avec les patients-formateurs, celles-ci figurent toutes dans la littérature scientifique publiée à propos des projets de formation des professionnels de la santé par les patients similaires au projet « patients-formateurs ». Il s'agit de la volonté d'améliorer le système de santé, de rendre les (futurs) professionnels de la santé plus compétents, mais aussi la mobilisation du vécu avec la maladie suite à un sentiment de responsabilité vis-à-vis de la communauté des patients.

Ensuite, ayant choisi une méthode inductive, nous n'avons pas utilisé de grille pour repérer les différents mécanismes influençant l'empowerment des patients-formateurs interrogés. Cependant, la reconnaissance a été mise en lumière comme étant un mécanisme favorisant l'empowerment des patients-formateurs aussi bien dans la littérature sur le sujet que dans le récit des patients interrogés (Soklaridis, et al., 2020). De même, la notion de plaisir éprouvé grâce à la participation à ce type de projet apparaît aussi bien dans les entretiens individuels que nous avons menés que dans la littérature (Fraser, Grundy, Meade, Callaghan, & Lovell, 2017). Par contre, le groupe et les modalités des interventions telles que le distanciel ne figurent pas parmi les mécanismes évoqués dans la littérature comme ayant une influence sur l'empowerment des patients-formateurs. Quant au risque de vulnérabilité qui est défavorable à l'empowerment individuel et collectif, celui-ci a été évoqué par Dijk, Duijzer et Wienold, mais notre analyse a permis d'aller plus loin et de lier ce risque de vulnérabilité ressenti par les patients à une éventuelle posture paternaliste des enseignants et étudiants durant les interventions des patients-formateurs (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020).

Suite aux résultats obtenus, il serait tentant d'apporter la réponse suivante à notre question de recherche : le projet « patients-formateurs » de la LUSS favorise le développement de l'empowerment des patients qui y participent. Nous avons également repéré, à travers nos entretiens avec plusieurs patients-formateurs, de multiples mécanismes présents dans le projet « patients-formateurs » qui ont une influence sur l'empowerment de ces patients et cela, aussi bien pour l'empowerment individuel que l'empowerment collectif. Toutefois, nous ne pouvons pas répondre de cette manière au questionnement posé. Il y a de multiples facteurs qui ont influencé les résultats décrits précédemment et dont il faut tenir compte. Nous avons classé les facteurs que nous avons identifiés en deux catégories : les facteurs qui sont liés au profil des patients-formateurs interrogés et les facteurs liés au rôle joué par la LUSS dans ce projet.

4.2 Profil des patients-formateurs

Un des éléments qu'il faut prendre en compte pour l'analyse des résultats de la recherche est le profil des patients-formateurs. Ici, nous nous attarderons surtout sur celui des patients interrogés dans le cadre de nos entretiens car ce sont ces patients qui ont mené aux résultats tels qu'ils sont décrits. Toutefois, certaines caractéristiques peuvent être présentes chez

d'autres patients-formateurs qu'ils participent au projet de la LUSS ou à un autre projet de formation des professionnels de la santé par les patients.

Les entretiens réalisés avec les patients-formateurs ont permis de mettre en évidence certaines caractéristiques qui leur sont communes. Par exemple, l'un d'entre eux a dit avoir un « **contact facile** ». Cela est également vrai pour l'ensemble des patients interrogés comme pour d'autres patients-formateurs que nous avons rencontrés sans les interroger. Il s'agit probablement d'une caractéristique commune à tous les patients-formateurs qu'ils participent au projet de la LUSS ou à un autre. En effet, les personnes qui choisissent d'intervenir dans les cours des professionnels de la santé le font sur base volontaire et sont généralement à l'aise dans leurs **relations interpersonnelles**. De plus, les patients-formateurs interrogés ont indiqué apprécier intervenir auprès des (futurs) professionnels de la santé. Aucun d'entre eux n'a cité le fait d'être mal à l'aise face au public composé de (futurs) professionnels de la santé parmi les éléments qui pourraient être mal vécus lors d'une intervention. Rémi Gagnayre et Olivia Gross ont mis en évidence une recommandation qui illustre l'importance de cette caractéristique lors du recrutement de patients pour un projet de formation des professionnels de la santé par les patients : « *un des enjeux actuels porte sur le fait de recruter le bon profil de patient au bon endroit, c'est-à-dire de lui proposer l'activité dans laquelle il sera le plus à l'aise, donc le plus utile* » (Gross & Gagnayre, 2017). Pour qu'un projet de formation des professionnels de la santé par les patients fonctionne bien, il est donc nécessaire de s'assurer que les patients soient à l'aise face à leur public. Ces auteurs ont repéré dans la littérature plusieurs manières de recruter des patients ayant le « bon profil » pour ce type de projet : procéder au recrutement auprès des membres d'associations de patients, auprès de patients représentants d'utilisateurs de services de santé ou encore, de repérer ces profils à l'aide de référentiels de compétences. La LUSS, comme nous l'avons expliqué précédemment, sélectionne ses membres selon leur statut de membre associatif. Les responsables du projet de formation des internes en médecine générale de l'université Paris 13 par des patients vont plus loin et recrutent les patients sur base de leur statut de membre d'une association de patients, mais, ils demandent également que ceux-ci soient représentants d'utilisateurs (Gross, et al., 2017).

En outre, même si ce n'est pas exigé par la LUSS, en plus de leur statut de membre associatif, les patients-formateurs interrogés sont des **représentants d'utilisateurs des services de santé**. Tous ces patients sont actifs au sein de leur association, mais aussi de la LUSS

pour certains. Qu'ils y travaillent, soient membre du conseil d'administration ou animent certains groupes, aucun de ces patients n'était simplement bénéficiaire des activités de son association avant de participer au projet « patients-formateurs ». Il s'agit donc de personnes ayant déjà un niveau d'**empowerment collectif** très développé avant leur participation au projet de la LUSS. Un questionnement soulevé par Towle et al. cité précédemment refait surface par rapport à ce profil de patients-formateurs. En effet, nous avons déjà cité ces auteurs suite à leur mise en garde face au risque de perte d'authenticité que représente une préparation des interventions trop importante (Towle, et al., 2010). Gross et Gagnayre proposent d'interpréter l'**authenticité** prônée par Towle et al. d'une manière qui questionne cette caractéristique du profil des patients-formateurs interrogés : *« il y a aussi une certaine tension entre le fait de vouloir recruter des patients authentiques, définis comme des patients qui ressemblent à ceux vus au quotidien au cours de l'exercice médical, et des patients plus engagés, plus efficaces, mais soupçonnés de porter une voix plus militante, et moins représentative de tous les patients »* (Gross & Gagnayre, 2017). Toutefois, l'engagement de ces patients, leur envie d'améliorer le système de santé est citée comme « moteur » par les patients-formateurs, cette caractéristique est commune aux différents patients-formateurs interrogés. En effet, l'un d'entre eux a expliqué que, si tout s'était bien passé dans leurs parcours de vie avec la maladie, il n'aurait probablement pas eu l'envie d'intervenir dans la formation des (futurs) professionnels de la santé. Si cette caractéristique « militante » des patients-formateurs les éloigne du profil du patient rencontré le plus fréquemment lors d'une pratique professionnelle, elle semble néanmoins indissociable de leur profil.

L'implication active de ces patients au sein de leur association de patients a également des répercussions sur leur **empowerment individuel**. En effet, ces patients-formateurs ont eu de nombreuses opportunités de développer leur réflexion à propos de leur vécu avec la maladie à travers les activités qu'ils organisent avec leur **association de patients**. Au moment où ils ont posé leur candidature pour devenir patient-formateur, les patients interrogés avaient déjà pu développer leur empowerment individuel bien davantage que les patients lambda. De plus, devenir représentant de patients nécessite une vision de la vie avec la maladie bien structurée qui fait suite à un long **travail sur leur vécu**. Il s'agit d'une condition indispensable pour que leur vision puisse être partagée et défendue auprès de diverses instances. Ce travail a été, pour ces patients, une nouvelle opportunité de développer leur empowerment individuel. Encore une fois, cette caractéristique des

patients-formateurs rencontrés dans le cadre de ce mémoire les différencie des patients rencontrés généralement lors de l'exercice professionnel des étudiants du secteur de la santé.

De plus, lors des entretiens, les patients interrogés ont décrit spontanément les **formations** qu'ils ont suivies pour devenir patient-expert et notamment, renforcer leurs compétences de patients-formateurs. Outre la formation organisée par la LUSS lors de leur arrivée dans le projet de formation des professionnels de la santé, les autres formations ont été suivies sur base volontaire. Certaines de ces formations rassemblaient aussi bien des patients que des professionnels de la santé souhaitant se former en éducation thérapeutique du patient. Nous retiendrons des entretiens avec les patients-formateurs interrogés, entre autres, leur **volonté de continuer à se former**. Ils ont suivi diverses formations de patient-expert et ont obtenu des diplômes et certificats suite à ces formations. Pourtant, la littérature étudiée ne fait pas mention de ces multiples formations suivies par les patients-formateurs comme étant une caractéristique de ces derniers. Nous pouvons nous interroger sur les raisons qui poussent les patients interrogés à poursuivre leur formation au-delà de celles proposées par la LUSS. Nous pourrions supposer que la formation fournie aux patients-formateurs par la LUSS pour exercer leur rôle est insuffisante pour ces derniers. Cependant, étant donné que cette volonté de développement de connaissance et de compétences est antérieure à la participation au projet « patients-formateurs » chez plusieurs patients, nous ne retiendrons pas cette hypothèse. En effet, deux de ces patients ont indiqué : pour le premier, avoir quitté son association de patients car elle lui refusait la participation à certaines formations et, pour le second, être devenu membre de son association par intérêt des formations qu'elle proposait. De plus, un de ces patients a mentionné le **plaisir d'apprendre** comme motivation pour ces formations. Or, selon Lataillade et ses co-auteurs « *Les émotions, le plaisir de se découvrir et de se comprendre, la joie de partager des moments intenses, vécus lors de la formation par professionnels de santé et patients ont favorisé l'intégration des apprentissages. Elles confèrent de la valeur, donnent du sens et de l'intérêt à la formation* » (Lataillade, et al., 2020). Les émotions telles que le plaisir ressenti lors de ces formations permettent donc une meilleure intégration des connaissances et compétences visées par ces formations. Nous pouvons supposer qu'un patient prenant plaisir à se former en tant que patient expert pourrait lui aussi mieux intégrer la matière enseignée durant ces formations même si elles n'incluent pas toutes des professionnels de la santé dans le cursus. Ces formations permettent également de développer l'**empowerment individuel** des patients que ce soit

par les compétences acquises ou par les **émotions vécues** durant ces formations. Nous notons aussi que les émotions ressenties lors des échanges entre patients et professionnels de la santé sont également bénéfiques pour les apprentissages de ces derniers, mais cela ne concerne pas cette recherche. Un autre patient-formateur nous a, quant à lui, parlé d'une nouvelle expérience d'aidant proche qui, même si elle n'est pas facile à vivre, lui permettra de nourrir encore davantage le projet « patients-formateurs » à son retour parmi les étudiants du secteur de la santé. Il y a donc une réelle intention de mettre à profit de nouvelles compétences et connaissances dans le projet « patients-formateurs ». Nous pouvons supposer que cette volonté de poursuivre sa formation soit également une caractéristique des patients-formateurs interrogés. Concrètement, les formations peuvent également soutenir le sentiment d'**auto-efficacité** des patients formateurs, car ils développent des compétences qu'ils mettront à profit durant le projet. Ensuite, l'obtention d'un diplôme ou d'un certificat permet de valider l'acquisition de ces nouvelles compétences et favorise aussi bien le sentiment d'auto-efficacité que le sentiment d'**accomplissement**, mais aussi le sentiment d'**estime de soi** à travers la reconnaissance de ces compétences aux yeux de tous.

4.3 Rôle de la LUSS

Si les patients-formateurs ont, dès le départ, un profil assez différent de celui de la plupart des patients rencontrés lors des soins, la LUSS joue un rôle important dans la mise en place des conditions qui permettent aux patients-formateurs de se sentir bien durant leurs interventions auprès des (futurs) professionnels de la santé. En plus de tenter d'éviter aux patients de vivre de mauvaises expériences durant ces interventions, par ses actions, la LUSS crée un climat propice au développement de l'empowerment des patients-formateurs.

La première action de la LUSS a déjà été décrite, il s'agit du **recrutement des patients-formateurs** via les associations de patients. Ce faisant, la LUSS valide un de ses critères de sélection des patients-formateurs. Les raisons pour lesquelles ce critère a été mis en place ont fait l'objet d'une explication en détail dans le premier chapitre de ce mémoire. Cependant, malgré le fait qu'ils rencontrent ce critère de sélection, la réflexion de certains patients à propos de leur vécu avec la maladie n'est pas suffisamment aboutie pour leur permettre de devenir patient-formateur. Selon un patient interrogé, cela s'est produit pour

deux patients ayant commencé la formation de la LUSS destinée aux futurs patients-formateurs.

Après le recrutement vient la **formation des volontaires à leur rôle de patients-formateurs**. Cette formation est commune à l'ensemble des futurs patients-formateurs et est organisée par la LUSS. Nous avons décrit la manière dont elle se déroule dans la partie « résultats » de ce mémoire. Ces journées de formation constituent une opportunité pour les responsables du projet « patients-formateurs » de la LUSS d'**apprendre à connaître** les patients-formateurs. Bien sûr, certains d'entre eux étaient déjà connus des responsables car ils sont impliqués dans d'autres projets de la LUSS, mais ce n'est pas le cas de tous les patients-formateurs. Cela n'est mentionné nulle part pour le projet "patients-formateurs" de la LUSS, mais il est important que les responsables des projets de formation des professionnels de la santé par les patients soient attentifs à découvrir la personnalité des futurs patients-formateurs avant leur première intervention. Par exemple, Gross et ses co-auteurs indiquent, à propos de la formation d'internes en médecine générale par des patients, qu'il est nécessaire de s'assurer que les patients-enseignants soient dans une posture bienveillante vis-à-vis des étudiants (Gross, et al., 2017). Un patient-formateur interrogé dans le cadre de ce mémoire illustre bien cet état d'esprit en disant « *quand je dis ça, je ne viens pas régler mes comptes avec un soignant* ».

Ensuite, les responsables du projet « patients-formateurs » de la LUSS assurent les premiers contacts avec les enseignants qui souhaitent que les patients-formateurs interviennent dans leurs cours. Ils **préparent** les interventions en planifiant une première discussion avec l'enseignant demandeur d'intervention et jouent un rôle de filtre lors de celle-ci. Concrètement, les responsables du projet s'assurent que cet enseignant ait une **vision de l'intervention des patients** en adéquation avec celle du projet. Il s'agit ici de limiter le risque de mauvaise expérience pour les patients-formateurs. Si un enseignant s'attend à ce que les patients jouent le rôle de « mannequins vivants » ou à ce que les patients disent aux étudiants exactement ce qu'il leur demandera, les responsables de la LUSS lui expliqueront que ce projet ne correspond pas à ses attentes. Dans le cas d'un enseignant dont la vision est en accord avec celle de la LUSS, plusieurs réunions seront organisées avec lui et les patients-formateurs qui interviendront dans ses cours. Ces rencontres auront pour but de permettre aux participants de se rencontrer, de mettre en évidence les besoins et attentes de chacun par rapport aux cours, mais aussi de **co-construire** la matière qui fera l'objet de

l'intervention des patients-formateurs. Ainsi, un **vrai partenariat** se crée entre l'enseignant responsable du cours et les patients-formateurs.

La formation des patients-formateurs, la préparation des cours avec les enseignants ainsi que l'instauration d'un vrai partenariat entre patients-formateurs et enseignant permet de limiter le risque pour les patients-formateurs de se trouver en position de **vulnérabilité** face à leur public. Le rôle de la LUSS est très important pour éviter cela. De plus, comme le stipulent Towle et al., cette vulnérabilité est plus importante chez les patients-formateurs participant depuis peu au projet de formation des (futurs) professionnels de la santé (Towle, et al., 2010). Un patient-formateur rencontré lors d'un cours a confirmé cela en déclarant que, lors de ses premières interventions dans le cadre du projet de la LUSS, il se posait beaucoup de questions quant à la légitimité de ses interventions dans le cursus de futurs professionnels de la santé. Ce patient-formateur a désigné cette phase en utilisant « **syndrome de l'imposteur** » comme dénomination. Nous définirons ce syndrome selon l'explication fournie par Charissa Chen dans un article à propos du syndrome de l'imposteur chez les stagiaires en médecine : « *Aussi appelé l'imposteurisme ou le phénomène de l'imposteur, ce concept a initialement été décrit en 1978 par les psychologues Clance et Imes. L'expression décrit une myriade de symptômes caractérisés par des sentiments chroniques de doute de soi, la peur d'être démasqué comme coupable d'une fraude intellectuelle, l'impression d'être moins intelligent ou compétent que ses pairs, et une incapacité d'internaliser un sentiment d'habileté et de compétence chez des personnes très performantes* » (Chen, 2020). Ce syndrome semble avoir été vécu également par certains patients-formateurs interrogés car ceux-ci ont déclaré se questionner à propos de leurs premières interventions : « *moi je me disais « mais des patients, ils en voient tous les jours, qu'est-ce qu'on va leur apporter de plus »* » ou encore avoir une crainte que les étudiants leur expliquent ce qu'ils devaient dire. Les patients ont également exprimé d'autres craintes qui sont, elles, davantage liées à une potentielle **posture paternaliste** des enseignants et étudiants. Cela a déjà fait l'objet d'une partie de la section « résultats » de ce mémoire. Le rôle de la LUSS est de limiter ce risque de vulnérabilité. Généralement, l'accueil respectueux et bienveillant des enseignants et étudiants envers les patients-formateurs permet de rapidement atténuer les craintes des patients. Selon Soklaridis et ses co-auteurs, la rémunération des patients-formateurs permet également d'augmenter le sentiment de légitimité de ceux-ci (Soklaridis, et al., 2020). Comme nous l'avons déjà évoqué, la législation belge en matière d'assurance maladie-invalidité n'autorise pas cela dans nos

régions. Toutefois, les responsables du projet « patients-formateurs » de la LUSS s'assurent que les patients-formateurs soient au moins remboursés de leurs frais de déplacement. En outre, la limitation du risque de vulnérabilité passe aussi par la formation des patients-formateurs, par la préparation des enseignants ou même par l'**accompagnement des patients-formateurs** lors de leur première intervention. Les responsables de la LUSS s'efforcent d'être présents pour écouter les patients-formateurs en cas de besoin. Ils passent aussi dans les classes durant certaines interventions afin de soutenir les patients-formateurs durant celles-ci. Un des patients interrogés a déclaré à propos de l'organisation du projet « patients-formateurs » par la LUSS « *on n'est vraiment pas abandonné* ». Cela montre la reconnaissance du travail effectué par les responsables de la LUSS par les patients-formateurs.

4.4 Présentation de l'analyse aux patients-formateurs interrogés

Afin de poursuivre la démarche participative dans laquelle s'inscrit cette recherche, nous avons présenté les résultats et les trois premières sections de la discussion aux patients-formateurs qui ont été interrogés lors des entretiens (présentation en annexe 7). Pour ce faire, nous avons contacté ces patients-formateurs par mail. Ils ont été conviés à une réunion commune en visioconférence. Nous avons choisi de réaliser cette réunion en visioconférence car les distances entre les domiciles des patients-formateurs étaient importantes et la durée de cette réunion ne justifiait pas une durée de trajet aussi importante pour certains. De plus, le nombre de patients interrogés étant assez faible, une réunion en visioconférence qui les rassemblait était tout à fait gérable.

Toutefois, malgré le fait qu'ils soient peu nombreux, les disponibilités de ces patients-formateurs n'ont pas permis de réaliser une réunion avec l'ensemble des patients ayant participé aux entretiens. Nous avons donc réalisé une première réunion rassemblant deux de ces patients-formateurs. Et le lendemain, une autre réunion a eu lieu avec le troisième patient-formateur interrogé. Si cette configuration n'était pas planifiée au départ, elle nous a permis d'effectuer une certaine comparaison entre les deux réunions. En effet, nous avons remarqué à plusieurs reprises que les patients ont insisté sur les mêmes points au cours de ces deux réunions. Nous avons également relevé quelques divergences entre les patients ayant participé à ces réunions, notamment à propos du « syndrome de l'imposteur ». Nous développerons les divergences évoquées à propos de ce syndrome ultérieurement.

Cependant, nous pouvons nous demander si ces patients-formateurs auraient déclaré avoir vécu l'expérience de façon si différente s'ils avaient participé à la même réunion.

Lors de ces deux réunions, les patients sont intervenus au même moment de la présentation des résultats pour compléter une information : s'ils racontent les expériences négatives qu'ils ont vécues au fil de leur parcours de soins, ils appuient surtout sur **ce qui s'est bien passé** pour eux durant leurs interventions. En effet, ils estiment qu'ils n'interviennent pas dans la formation des (futurs) professionnels de la santé pour « faire le procès des soignants ». Il s'agit pour eux d'avoir une approche bienveillante envers ces étudiants et, si l'objectif est d'améliorer le système de santé et les soins, il est aussi nécessaire de mettre en avant ce qui fonctionne.

Ensuite, un patient-formateur présent lors de la première réunion ainsi que celui qui était présent à la seconde ont indiqué que la possibilité de se **décentrer de sa maladie** ou de son handicap, même si elle a augmenté avec la participation au projet, est apparue avant celui-ci. Le premier a expliqué que son association de patients regroupe des patients atteints de différentes pathologies. Cela lui a permis d'apprendre à se décentrer de sa maladie durant son parcours au sein de cette association. Le second, lui, a déclaré que le fait de prendre la parole au nom du collectif dans le cadre d'actions menées par son association de patients lui avait permis de se décentrer de sa propre déficience. En effet, il a expliqué que chaque personne est différente et vit donc avec sa maladie ou son handicap d'une manière différente. Lorsqu'il s'exprime au nom de ses pairs, il prend donc garde à se décentrer de sa propre expérience afin de représenter également les autres.

De plus, nous avons demandé l'avis des patients-formateurs à propos d'une dimension de leur **relation avec les soignants**. Nous avons expliqué dans les résultats que celle-ci avait évolué car un patient a indiqué partager plus volontiers certaines expériences personnelles ayant une influence sur sa santé. Lors de la présentation, les patients ont validé cela. Nous leur avons ensuite demandé s'ils estimaient que leur participation au projet « patients-formateurs » avait développé leur rejet de la **posture paternaliste** de certains soignants. Ils ont tous répondu à cette interrogation par l'affirmative. En effet, si ce rejet du paternalisme médical était déjà existant durant la période qui précède leur participation au projet de la LUSS, ces patients-formateurs ont indiqué s'opposer, aujourd'hui, à cette posture avec davantage d'assertivité.

Après cela, les patients-formateurs ont apporté des informations supplémentaires à la discussion que nous leur avons présentée. Celles-ci ont d'abord concerné la partie « profil des patients-formateurs ». Les patients interrogés ont tous confirmé le fait que leur empowerment était déjà plus développé que celui de la plupart des patients, et ce, déjà avant leur participation au projet de la LUSS en raison de leur fonction de **représentants de patients** pour leur association de patients. L'un d'entre eux a apporté une explication au fait qu'ils aient tous un rôle de représentant alors qu'il ne s'agit pas d'un critère de sélection de la LUSS. En effet, celui-ci a indiqué qu'étant donné le nombre très faible de personnes impliquées dans les associations de patients, il était difficile d'en être uniquement bénéficiaire. Les patients engagés au sein d'association de patient se voient rapidement sollicités pour assurer un rôle de représentant afin de permettre à l'association de poursuivre normalement ses activités. Ainsi, le critère de sélection de la LUSS qui concerne le statut associatif des patients-formateurs induit généralement que les patients-formateurs aient également la fonction de représentant d'utilisateurs.

En outre, les implications de la **volonté de continuer à se former** sur l'empowerment individuel des patients-formateurs interrogés que nous avons mises en évidence ont été validées par ces derniers. Un élément a, cependant, été ajouté : cette volonté a également été motivée par l'empowerment collectif des patients-formateurs. En effet, les différents certificats et diplômes obtenus lors de ces formations permettent de donner davantage de poids aux paroles de ces patients lorsqu'ils s'expriment devant des instances politiques. Ces patients indiquent qu'ils sont, en quelques sortes, « obligés » de suivre ces formations pour être écoutés et donc pour développer leur empowerment collectif.

Suite à cela, nous avons présenté le rôle de la LUSS et l'impact probable de celui-ci sur les résultats de la recherche. Encore une fois, les patients présents ont validé notre analyse et apporté quelques informations supplémentaires. L'une d'entre elles concerne le **rôle d'accompagnement** des patients-formateurs par la LUSS et la disponibilité des responsables du projet « patients-formateurs ». Un patient a expliqué être rassuré par ce rôle joué par la LUSS car il sait que, même s'il n'est pas capable de participer à une intervention prévue à cause de sa santé, les responsables de la LUSS vont trouver une solution afin de ne pas mettre l'enseignant concerné dans l'embarras. Cela permet à ce patient de s'investir pleinement dans le projet sans craindre qu'une exacerbation des symptômes de sa maladie chronique n'interfère avec sa mission. Il a expliqué qu'il aurait

hésité à participer au projet si ce service n'avait pas existé. Cet aspect du rôle de la LUSS conditionne donc également les résultats obtenus.

Enfin, le patient rencontré lors de la seconde réunion a indiqué que le rôle de la LUSS concernant la limitation du risque de vulnérabilité était important, mais que le « **syndrome de l'imposteur** » n'était pas vécu par tous les patients. En effet, il a mentionné que si certains de ses pairs, comme ceux que nous avons rencontrés lors de la première réunion, ont vécu cela, ça n'a pas été son cas. Il explique s'être toujours senti légitime d'intervenir dans la formation des professionnels de la santé car il considère que personne n'est mieux placé pour parler d'une maladie que celui qui la vit.

En conclusion de ces deux réunions, les patients-formateurs interrogés ont validé notre analyse des entretiens réalisés avec eux tout en apportant un complément d'information et quelques nuances que nous avons expliquées en détail dans cette section.

4.5 Limites

Toute recherche a été, à un moment ou à un autre, limitée par le contexte ou les choix méthodologiques qui ont été faits. Dans le cas présent, les limites ont, sans nul doute, eu un effet sur les résultats ainsi que sur notre vision de la recherche. Nous allons donc mettre ces limites en évidence afin que tout un chacun puisse comprendre la manière dont elles ont influencé la recherche. Nous allons également, pour certaines d'entre elles, proposer des alternatives qui pourraient faire l'objet d'un choix méthodologique lors d'une prochaine recherche.

La première limite de cette recherche est le **faible nombre de répondants**. En effet, nous aurions souhaité réaliser davantage d'entretiens individuels afin d'obtenir une vision plus globale des patients-formateurs et de leur empowerment. Toutefois, la méthode de cette recherche étant de nature qualitative, c'est la richesse du contenu des entretiens plutôt que leur nombre qui fait la qualité de la recherche. Or, les patients-formateurs interrogés nous ont livré énormément d'informations et nous ont permis de répondre sans difficulté à la question de recherche. Nous aurions, cependant, trouvé pertinent de pouvoir réaliser des entretiens individuels avec au moins un nouveau formateur afin d'enrichir encore davantage les résultats de la recherche à travers le récit du vécu en tant que patient-formateur au

moment des premières interventions. Quoiqu'il en soit, nous avons tenu compte de ce faible nombre de répondants en étant prudents dans les formulations utilisées : nous avons indiqué aussi bien dans la partie résultats que dans la discussion que les constats que nous avons formulés ne concernent que les patients-formateurs ayant participé aux entretiens individuels.

Si nous étions amenés à répéter ce type de recherche ultérieurement, nous récolterions probablement les adresses mail des patients-formateurs directement auprès de ceux-ci à la fin de notre présentation de la recherche. Effectivement, le nombre de patients qui témoignaient un intérêt pour ce mémoire était beaucoup plus important juste après notre présentation que le nombre de répondants au mail envoyé quelques semaines plus tard. Bien sûr, ces personnes auraient pu signifier par la suite par mail qu'elles ne souhaitent plus participer à la recherche. Cependant, le nombre de patients-formateurs participant aux entretiens individuels aurait pu être supérieur à celui obtenu en utilisant cette méthode. Cela aurait permis d'utiliser l'effet de groupe : en voyant les autres s'inscrire pour cette recherche, certains patients-formateurs qui ne se sont pas manifestés par mail auraient pu le faire en présentiel. Dans le cas présent, cela n'aurait été possible que pour les nouveaux formateurs car la présentation de la recherche aux anciens formateurs a eu lieu en visioconférence en raison des mesures sanitaires en vigueur à cette période.

Il existe également une autre possibilité pour vérifier si certaines considérations émises dans la section « profil des patients-formateurs » pouvaient être étendues à d'autres patients-formateurs de la LUSS. Il s'agit de consulter les caractéristiques des patients-formateurs sans nécessairement tous les interroger : connaître leur rôle au sein de leurs associations de patients, les formations qu'ils ont suivies en tant que patients, etc. Toutefois, pour cela il aurait fallu demander à l'ensemble des patients-formateurs de compléter un questionnaire et de le dépouiller ensuite. Cela n'était pas réalisable étant donné le délai existant entre la fin de la rédaction de ces sections de la discussion et la date de remise de ce mémoire. De plus, il ne s'agit pas d'informations qui vont nous permettre de répondre à la question de recherche. En ce qui concerne l'association de patients ainsi que le rôle que chaque patient-formateur y remplit, ce sont des informations détenues par la LUSS. Cependant, nous ne pourrions y avoir légalement accès que si chaque patient-formateur donne son accord pour cela. Encore une fois, cela est impossible à effectuer dans la période restante pour ce

mémoire. Ces démarches seraient, toutefois, envisageables pour une autre recherche à propos du profil des patients-formateurs.

Ensuite, au début de ce mémoire, nous **connaissions assez peu les associations de patients** et les enjeux qui se trouvent derrière leurs actions. Même si c'est cette méconnaissance qui nous a poussés à réaliser cette recherche, une meilleure connaissance du monde associatif nous aurait permis d'être mieux préparés aux entretiens individuels. Il aurait été pertinent de demander à participer à quelques activités au sein d'associations de patients afin de faire l'expérience de ce qui s'y joue.

Enfin, la dernière limite que nous pouvons mettre en évidence par rapport à ce mémoire résulte d'un choix méthodologique. Il s'agit de la **méthode participative**. Celle-ci s'est montrée parfois contraignante en termes d'échéances. En effet, une fois les dates de présentation de la méthode ou des résultats et de la discussion aux patients-formateurs fixées, les présentations de ceux-ci devaient être prêtes pour les dates choisies. Il s'agit d'une contrainte qui s'est ajoutée aux délais imposés par l'université pour les mémoires. Toutefois, les patients-formateurs ont eu un droit de regard sur la méthode choisie pour ce mémoire et ceux que nous avons interrogés ont pu valider notre analyse interprétative que ce soit pour la partie « résultats » ou la partie « discussion ». Cela ajoute réellement une valeur à cette recherche. Si ce type de recherche était à refaire, nous utiliserions à nouveau une méthode participative car, en plus d'ajouter de la valeur à la recherche, cela permet de donner une réelle place aux patients-formateurs et de valoriser leur expertise.

5. Conclusion

La première étape de cette recherche fut de mettre en évidence les éléments importants du contexte et les caractéristiques du projet de formation des professionnels de la santé par les patients qui a fait l'objet de ce mémoire. Nous avons développé le contexte dans lequel ce projet a vu le jour que ce soit au niveau de la LUSS ou au niveau des politiques et du système de santé. Ensuite, nous avons construit notre question de recherche et développé le sens que nous accordons à chacun des termes qui la constituent. Une fois la sémantique expliquée, nous en avons tenu compte pour faire des recherches dans la littérature scientifique à propos de projets similaires au projet « patients-formateurs » de la LUSS. Ces recherches ont montré qu'il existe peu de documents scientifiques relatant l'expérience du point de vue des patients et les documents qui abordent explicitement l'empowerment de ces patients se font encore plus rares. Néanmoins, ces recherches nous ont permis d'opérationnaliser le concept d'empowerment et d'affiner notre question de recherche. La question à laquelle ce mémoire a pour objectif de répondre est donc « Comment varie l'empowerment des patients participant au projet « patients-formateurs » de la LUSS ? ».

Une fois la problématique établie, nous avons élaboré une méthode de recherche adaptée à celle-ci et à son contexte. Nous avons choisi de mener des entretiens individuels semi-directifs avec les patients-formateurs de la LUSS. Cela nous a permis de recueillir le point de vue de ces patients à propos de leur propre empowerment, mais aussi à propos de ce qui, au sein du projet « patients-formateurs », favorise ou défavorise cet empowerment. Pour cela, nous avons réalisé et utilisé un guide d'entretien. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés. Il s'agit d'une analyse interprétative qui a été, en partie, inductive. En effet, les manifestations d'empowerment individuel et collectif ont été repérées à l'aide d'une grille que nous avons construite à partir de la littérature scientifique. Dans un second temps, ce sont les mécanismes favorables ou défavorables à l'empowerment des patients-formateurs qui ont été repérés au travers du récit de ces derniers. Nous avons réalisé cette phase sans aucun support, il s'agit donc ici d'une démarche inductive. En ce qui concerne le recrutement des patients pour cette recherche, il a eu lieu avec l'aide des responsables du projet « patients-formateurs » à la LUSS. Ceux-ci nous ont donné l'opportunité de présenter notre recherche ainsi que les critères d'inclusion aux patients-formateurs puis de leur transmettre nos coordonnées par mail. Ces critères d'inclusion sont que les patients-formateurs devaient être ou avoir été atteints d'une maladie et pour les patients participant

pour la première fois au projet, d'avoir réalisé sa première intervention auprès des (futurs) professionnels de la santé pour le 22 avril 2022. Un autre critère d'inclusion à cette recherche a fait suite au fait que celle-ci concerne le projet de la LUSS : les patients-formateurs devaient être membres d'une association de patients. De plus, la méthode que nous avons choisie pour cette recherche est une méthode participative, c'est-à-dire que nous avons tenu compte de l'avis des patients-formateurs tout au long de la recherche. Concrètement, les patients-formateurs de la LUSS ont donné leur avis sur la méthode de recherche et les patients-formateurs interrogés ont validé les résultats issus de l'interprétation des entretiens que nous avons menés avec eux ainsi que les premières parties de la section « discussion ».

Ensuite, nous avons présenté les résultats des entretiens. Nous avons commencé par décrire les patients-formateurs interrogés durant les entretiens, mais aussi la manière dont nous avons traité les réponses des patients-formateurs à notre appel à candidatures pour la recherche. En effet, si six patients-formateurs se sont manifestés pour participer à cette recherche, seulement trois d'entre eux ont pu finalement participer aux entretiens. Notons que ces trois patients-formateurs interrogés sont impliqués dans le projet de la LUSS depuis plusieurs années. Après cela, nous avons décrit la formation dispensée par la LUSS aux futurs patients-formateurs. Par la suite, nous avons développé l'analyse interprétative des entretiens que nous avons réalisée. Pour ce faire, nous avons séparé les résultats de notre analyse en trois parties. La première concerne les manifestations d'empowerment individuel que nous avons repérées durant les entretiens des patients-formateurs. Elle a donc pour objet le sens apporté au vécu avec la maladie, l'apprentissage, le développement de nouvelles compétences, une modification de la relation soignant-soigné, le développement des sentiments d'auto-efficacité, d'accomplissement et d'estime de soi ainsi que la possibilité de se décentrer de sa maladie. La deuxième partie est dédiée aux manifestations d'empowerment collectif que nous avons repérées à travers le discours des patients-formateurs interrogés. Elle traite de la volonté d'améliorer le système de santé et de rendre les professionnels de la santé plus compétents, de la mobilisation du vécu avec la maladie et d'une certaine responsabilité vis-à-vis de la communauté des patients. La troisième et dernière partie est consacrée aux mécanismes qui ont une influence sur l'empowerment des patients-formateurs que nous avons repérés dans leur récit. Il s'agit de la reconnaissance, du groupe, du plaisir, du risque de vulnérabilité des patients-formateurs et des modalités d'intervention.

Puis, nous avons comparé nos résultats avec la littérature concernant des projets de formation des professionnels de la santé par les patients similaires au projet « patients-formateurs ». Il s'avère qu'il y a seulement une manifestation d'empowerment individuel qui n'était pas mentionnée dans la littérature scientifique sur le sujet. Il s'agit de la possibilité de se décentrer de sa maladie. Toutes les autres manifestations d'empowerment individuel ou collectif étaient mentionnées dans la littérature traitée dans la première partie de ce mémoire. Par contre, en ce qui concerne les mécanismes favorables ou défavorables à l'empowerment, les seuls présents dans la littérature sont la reconnaissance et le risque de vulnérabilité. Nous avons, ensuite, mis en évidence certaines caractéristiques communes à plusieurs patients-formateurs interrogés qui pouvaient, selon nous, influencer les résultats présentés. En effet, nous avons repéré que les patients-formateurs interrogés sont à l'aise dans leurs relations interpersonnelles, qu'ils avaient un niveau d'empowerment individuel et collectif déjà plus élevé que celui des patients lambda déjà avant leur participation au projet « patients-formateurs » et qu'ils ont une volonté de continuer à se former en tant que patients-experts plus importante que chez les patients rencontrés au quotidien par les professionnels de la santé. En outre, nous avons également mis en avant le rôle joué par la LUSS dans ce projet de formation des professionnels de la santé par les patients car, selon nous, il influence également les résultats de cette recherche. Les responsables du projet à la LUSS organisent, en effet, le recrutement et la formation des patients-formateurs. Ils s'occupent également des premiers contacts avec les enseignants qui souhaitent que les patients-formateurs interviennent dans leurs cours. Les responsables se rendent aussi disponibles pour accompagner les patients-formateurs dans leur rôle que ce soit par leur présence lors des interventions ou par l'encadrement qu'ils leur fournissent. Les responsables du projet à la LUSS permettent ainsi de diminuer le risque de vulnérabilité des patients-formateurs durant leurs interventions, mais aussi de s'assurer que les patients-formateurs soient suffisamment prêts et formés pour ce rôle. L'étape suivante de cette recherche fut de présenter les résultats et les premières parties de la discussion aux patients-formateurs ayant participé aux entretiens individuels. Ceux-ci ont validé notre interprétation des entretiens en apportant certaines informations complémentaires. Il s'agit, notamment, des raisons pour lesquelles ils avaient tous un rôle de représentant de patients et ils suivaient de nombreuses formations, mais aussi de nuances à propos du rôle de la LUSS qui est différent selon le profil de patients qui souffriraient du syndrome de l'imposteur ou non. Enfin, nous avons présenté les limites de cette recherche et, pour certaines d'entre elles, les moyens d'éviter qu'elles ne surviennent pour une recherche ultérieure.

En conclusion, nous pouvons répondre à la question de recherche en disant que le niveau d'empowerment individuel et collectif des trois patients-formateurs interrogés a augmenté avec leur participation au projet « patients-formateurs » de la LUSS. Les mécanismes qui ont favorisé cela ont été cités précédemment. Toutefois, nous ne pouvons pas attribuer cette augmentation du niveau d'empowerment des patients-formateurs interrogés uniquement au projet « patients-formateurs ». Nous devons tenir compte du profil de ces patients qui était déjà fort différent de celui des patients rencontrés quotidiennement par les soignants avant leur participation au projet « patients-formateurs ». Le rôle joué par les responsables du projet à la LUSS a également influencé les mécanismes qui ont un effet sur l'empowerment de ces patients. Notamment, les responsables de la LUSS ont tenté de limiter le risque de vulnérabilité des patients-formateurs lors de leurs interventions. Il est également important de tenir compte des limites de cette recherche, en effet, nous avons pu interroger peu de patients-formateurs. La réponse à notre question de recherche ne concerne que ces trois patients. De même, nos constats à propos du profil de ces patients, si certains d'entre eux sont également présents dans la littérature scientifique, ne sont basés que sur les profils de ces trois patients. Une étude portant sur le profil de l'ensemble des patients-formateurs pourrait être pertinente. Il serait également intéressant de réaliser le même type de recherche sur les aidants proches impliqués dans le projet « patients-formateurs » afin d'observer les mécanismes influençant leur empowerment et de les comparer à ceux des personnes atteintes de maladie. Cette recherche pourrait également explorer leur vision de leur rôle de patient-formateur.

Quoi qu'il en soit, cette recherche a permis de mettre en évidence le fait que les patients-formateurs ont un profil assez différent de celui des patients rencontrés lors des soins. Si, comme la LUSS l'indique, le fait d'être membre d'une association de patients favorise la réflexion et la prise de recul par rapport à leur vécu avec la maladie, nous avons appris qu'il y avait d'autres caractéristiques du profil de ces patients qui influencent leur empowerment. En outre, cette recherche a attiré notre attention sur l'importance de laisser une vraie place aux patients dans notre système de santé, mais aussi sur les questions que certains patients se posent à propos de leur légitimité à prendre cette place. Cela fut le cas aussi bien au début de cette recherche lorsque la littérature indiquait que la rémunération des patients-formateurs leur apportait une forme de légitimité que lors des entretiens où les patients ont décrit leurs questionnements quant à la légitimité de leurs interventions. Si ces patients qui ont un profil plus « militant » que la plupart des patients rencontrés par les soignants ont eu

besoin d'être rassurés pour pouvoir poursuivre leurs objectifs d'empowerment collectif, une attention particulière doit être apportée dans les milieux de soins afin que tous les patients puissent exprimer leurs besoins et se sentir légitimes de le faire. Pour cela, il est nécessaire que les soignants y soient attentifs et laissent un espace de parole et de discussion afin de permettre aux patients de prendre des décisions libres et éclairées en ce qui concerne leur santé. Toutefois, pour les (futurs) soignants, il n'est pas toujours facile de laisser cette place aux patients dans leur pratique professionnelle quotidienne. En effet, un patient avec un profil tel que celui que nous avons décrit pour les patients-formateurs interrogés va prendre spontanément la place que lui laissent les professionnels de la santé. Cela n'est pas toujours le cas de tous les patients, il est donc nécessaire de former les (futurs) professionnels de la santé afin qu'ils puissent permettre aux patients qu'ils rencontrent de faire leurs propres choix. Il s'agit d'une des missions des patients-formateurs. Même s'il reste encore de nombreux progrès à faire pour que les patients aient réellement leur place dans les décisions qui concernent leur santé, l'implication des patients en tant qu'enseignants dans la formation des (futurs) professionnels de la santé représente une avancée considérable dans ce sens.

6. Bibliographie

- Agence pour une vie de qualité. (2017, Février 16). Plan Prévention et Promotion de la Santé en Wallonie.
- Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, 24, pp. 69-74.
- Arveiller, J.-P., & Tizon, P. (2016, Février). Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? *Pratiques en santé mentale*, p. 2.
- Berlin, A., Seymour, C., & Cupit, S. (2011). *Patient and Public Involvement in the Education of Tomorrow's Doctors*. Londres: University College London.
- Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. (2019, Novembre 6). *Le KCE veut impliquer davantage les patients dans ses recherches*. Récupéré sur Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé: <https://kce.fgov.be/fr/le-kce-veut-impliquer-davantage-les-patients-dans-ses-recherches>
- Chen, C. (2020, Octobre). Docteur qui? Réflexions sur le syndrome de l'imposteur chez les stagiaires en médecine. *Le Médecin de famille canadien*, 66.
- Commission communautaire commune. (2019, Juillet 3). Plan Santé Bruxellois – Grandir et vivre en bonne santé à Bruxelles.
- Dermience, C. (2021, Septembre 17). *Projet patients-formateurs : Séance d'information*.
- Dermience, C. (2021, Août). *Projet patients-formateurs La formation des professionnels de la santé par les patients*. Récupéré sur Ligue des Usagers des Services de Santé: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2021/08/projet-patients-formateurs-appel-a-candidatures-2021.pdf>
- Dermience, C. (2021). Travail de Fin de Formation présenté en vue de la réussite du Certificat Interuniversitaire Européen en Travail, Développement et Innovations sociales - ULB. *Expertise du vécu dans l'enseignement supérieur : relations de pouvoir et articulation des savoirs*.

- Dijk, S. W., Duijzer, E. J., & Wienold, M. (2020, Juillet 27). *Role of active patient involvement in undergraduate medical education: a systematic review*. Récupéré sur PubMed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32718925/>
- Fraser, C., Grundy, A., Meade, O., Callaghan, P., & Lovell, K. (2017). EQUIP training the trainers: an evaluation of a training programme for service users and carers involved in training mental health professionals in user-involved care planning. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24, pp. 367-376.
- Gagnon, J. (2012). Empowerment. Dans M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 172-175). Toulouse: Association de Recherches en Soins Infirmiers.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2017, Avril). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, pp. 71-82.
- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., . . . Gagnayre, R. (2017, Janvier). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales*, pp. 61-78.
- INAMI. (2020, Décembre 17). *Indemnité maximale autorisée pour un travail volontaire pendant votre incapacité de travail*. Récupéré sur Institut national d'assurance maladie-invalidité: <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/incapacite-travail/montants/salaries-chomeurs/Pages/indemnite-autorisee-travail-volontaire.aspx>
- Lataillade, L., Chambouleyron, M., Garcia, M., Wibaut, S., Moix, V., & Lasserre Moutet, A. (2020). Former des professionnels de santé en éducation thérapeutique du patient (ETP) en partenariat avec des patients. Une expérience en stomathérapie. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14, 308-313.
- Le Pen, C. (2009, Février). "Patient" ou "Personne malade"? Les nouvelles figures du consommateur de soins. *Revue économique*, 60, pp. 257-271.
- Lechopier, N. (2015, Avril). Participation des patients à la formation médicale. *Rhizome*, 58, pp. 15-16.

- Ligue des Usagers des Services de Santé. (2016). *Qu'est-ce qu'une association de patients ?*
Récupéré sur Ligue des Usagers des Services de Santé: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/brochure-Quest-ce-quune-association-de-patients-1.pdf>
- Ligue des Usagers des Services de Santé. (2018, Mai). *Empowerment individuel et collectif*.
Récupéré sur Ligue des Usagers des Services de Santé: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/06/article-ethica-clinica-luss-2.pdf>
- Ligue des Usagers des Services de Santé. (2021, Septembre). *Aujourd'hui, c'est moi le prof !*
(Vol. 56). Namur: Ligue des Usagers des Services de Santé.
- Ligue des Usagers des Services de Santé. (2021). *Nous découvrir*. Consulté le Octobre 2021,
sur Ligue des Usagers des Services de Santé: <https://www.luss.be/nous-decouvrir/>
- Maury, A., Berkesse, A., Lucas, G., Mouriaux, F., & Allory, E. (2021, Juillet). Intégration des
patients enseignants dans les études de médecine. *Santé Publique*, 33, pp. 559-568.
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire Repenser le libre choix du patient*. Paris: Presses des
Mines.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020, Avril 21). *Maladies Chroniques*. Récupéré sur
Organisation Mondiale de la Santé: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières*. Gournay-sur-Marne:
Setes.
- Pomey, M.-P. (2018). Les nouvelles formes de mobilisation de l'expertise des patients : le
modèle de Montreal est-il transposable en France ? *La démocratie en santé en
question(s)*, pp. 93-109.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E.
(2015). Le "Montreal Model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et
professionnels de la santé. *Santé Publique*, pp. 41-50.
- Porter, J., Kellow, N., Anderson, A., Bryce, A., Dart, J., Palermo, C., . . . Gibson, S. (2019,
Novembre 16). Patient Involvement in Education of Nutrition and Dietetics Students:
A Systematic Review. *Nutrients*, 11.

- Robert, P., Rey, A., & Rey-Debove, J. (2020). *Le Petit Robert de La langue française*. Paris: Le Robert.
- Sciensano. (2018). *Percentage of the population aged 15 years and over with at least one chronic disease or condition Belgium , 2018*. Consulté le Avril 2021, sur HISIA: <https://s9xjb.wiv-isp.be/SASStoredProcess/guest>
- Soklaridis, S., de Bie, A., Cooper, R. B., McCullough, K., McGovern, B., Beder, M., . . . Ringsted, C. (2020). Co-producing Psychiatric Education with Service User Educators: a Collective Autobiographical Case Study of the Meaning, Ethics, and Importance of Payment. *Academic Psychiatry*, 44, pp. 159-167.
- Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., . . . Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*, 44, pp. 64-74.
- Voyen, M., Böhme, P., Germain, L., Pétré, B., Younsi, M., Mathieu, J., . . . Nguyen-Thi, P.-L. (2019). *Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins » : Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale*. Récupéré sur ULiège: <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/243424/1/PosterAPPS-AFDETVF-CHRUNancy.pdf>

7. Annexes

7.1 Annexe 1 : Tableau récapitulatif des documents de la revue de la littérature

Nom et année	Auteur(s)	Type de document	Base de données
Co-producing Psychiatric Education with Service User Educators: a Collective Autobiographical Case Study of the Meaning, Ethics, and Importance of Payment 2020	Soklaridis, Sophie; de Bie, Alise; Cooper, Rachel Beth; McCullough, Kim; McGovern, Brenda; Beder, Michael; Bellissimo, Gail; Gordon, Tucker; Berkhout, Suze; Fefegrad, Mark; Johnson, Andrew; Kalocsai, Csilla; Kidd, Sean; McNaughton, Nancy; Ringsted, Charlotte; Wiljer, David; Agrawal, Sacha	Étude de cas autobiographique collective	PubMed
Participation des patients à la formation médicale 2015	Lechopier, Nicolas	Avis d'expert	Cairn.info
Active patient involvement in the education of health professionals 2010	Towle, Angela; Bainbridge, Lesley; Godolphin, William; Katz, Arlene; Kline, Cathy; Lown, Beth; Madularu, Iona; Solomon, Patricia; Thistlethwaite, Jill	Revue systématique	PubMed
Former des professionnels de santé en éducation thérapeutique du patient (ETP) en partenariat avec des patients. Une expérience en stomathérapie 2020	Lataillade, Laurence; Chambouleyron, Monique; Garcia, Manuela; Wibaut, Sylvie; Moix, Valentin; Lasserre Moutet, Aline	Recherche-action	Elsevier
Role of active patient involvement in undergraduate medical education: a systematic review 2020	Dijk, Stijntje Willemijn; Duijzer, Edwin Johan; Wienold, Matthias	Revue systématique	PubMed
Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation	Gross, Olivia; Ruelle, Yannick; Sannié, Thomas; Khau, Cam-Anh; Marchand, Claire; Mercier, Alain; Cartier, Thomas; Gagnayre, Rémi	Recherche-action	Cairn.info

d'internes de médecine générale par des patients-enseignants 2017			
EQUIP training the trainers: an evaluation of a training programme for service users and carers involved in training mental health professionals in user-involved care planning 2017	Fraser, C.; Grundy, A.; Meade, O.; Callaghan, P.; Lovell, K.	Etude qualitative (analyse descriptive)	PubMed
Patient and Public Involvement in the Education of Tomorrow's Doctors 2011	Berlin, Anita; Seymour, Craig; Cupit, Shirley	Recherche-action	Google Scholar
Expertise du vécu dans l'enseignement supérieur : relations de pouvoir et articulation des savoirs 2021	Dermience, Cassandre	Travail de fin de formation	/ (reçu de l'auteur)
Patient Involvement in Education of Nutrition and Dietetics Students: A Systematic Review 2019	Porter, Judi; Kellow, Nicole; Anderson, Amanda; Bryce, Andrea; Dart, Janeane; Palermo, Claire; Volders, Evelyn; Gibson, Simone	Revue systématique	PubMed

7.2 Annexe 2 : Guide d'entretien des « anciens formateurs »

Guide d'entretien des « anciens formateurs »

Remerciements + demande d'accord pour l'enregistrement (données ensuite anonymisées)

Thèmes	Questions
Données du patient	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (âge, formation, profession,...)
Association de patients (ADP)	De quelle ADP êtes-vous membre et depuis combien de temps ? Qu'est-ce qui vous a amené à devenir membre de cette ADP ?
Projet « patients-formateurs »	Comment qualifieriez-vous les interventions que vous avez réalisées auprès des (futurs) professionnels de la santé dans le cadre du projet « patients formateurs » de la LUSS ? Qu'est-ce que cela évoque chez vous ? Depuis combien de temps participez-vous à ce projet ? Qu'est-ce qui vous a poussé à participer au projet ?
Empowerment	Pour vous, que veut dire le terme « empowerment » ? Que diriez-vous à propos de votre empowerment aujourd'hui ? (individuel et collectif) Avez-vous observé des changements au niveau de votre empowerment en lien avec votre participation au projet ? Si oui : Pouvez-vous développer ?
Mécanismes	Quels sont les éléments (organisation, préparation...) qui vous permettent de vous sentir bien durant les interventions ? (à sa place, entendu,...) Pourquoi ont-ils ces effets ? Quels sont les éléments que vous pourriez qualifier de défavorables à votre épanouissement durant les interventions ? Les éléments qui vous éloignent de la raison pour laquelle vous avez voulu participer à ce projet ? Pourquoi ont-ils ces effets ?

Feedback + Voudriez-vous ajouter quelque-chose ?

Remerciements + mes coordonnées

7.3 Annexe 3 : Guide du premier entretien des « nouveaux formateurs »

Guide du premier entretien des « nouveaux formateurs »

Remerciements + demande d'autorisation d'enregistrement (données anonymisées lors de la retranscription)

Thèmes	Questions
Données du patient	Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (âge, formation, profession...)
Association de patients (ADP)	De quelle ADP êtes-vous membre et depuis combien de temps ? Qu'est-ce qui vous a amené à devenir membre de cette ADP ?
Projet « patients-formateurs »	Qu'est-ce qui vous a poussé à participer au projet « patients-formateurs » de la LUSS ?
Empowerment	Pour vous, que signifie le terme « empowerment » ? Que diriez-vous à propos de votre empowerment aujourd'hui ? (individuel et collectif)
Mécanismes	Quelles sont vos attentes par rapport à vos interventions dans la formation des professionnels de la santé ? Avez-vous des craintes/des questionnements par rapport à ces interventions ?

Feedback + Voudriez-vous ajouter quelque-chose ?

Remerciements + informations sur la suite + mes coordonnées

7.4 Annexe 4 : Guide du second entretien des « nouveaux formateurs »

Guide du second entretien des « nouveaux formateurs »

Remerciements + demande d'autorisation d'enregistrement (données anonymisées lors de la retranscription)

Thèmes	Questions
Empowerment	Selon vous, que signifie le terme « empowerment » ? Que diriez-vous à propos de votre empowerment aujourd'hui ? (individuel et collectif)
Mécanismes	Comment qualifieriez-vous les interventions que vous avez réalisées auprès des (futurs) professionnels de la santé dans le cadre du projet « patients formateurs » de la LUSS? Quels sont les éléments (organisation, préparation...) qui vous ont permis de vous sentir bien durant les interventions ? Qui vous ont permis de vous sentir à votre place, entendu... A votre avis, pourquoi ont-ils ces effets ? Quels sont les éléments que vous pourriez qualifier de défavorables à votre épanouissement durant les interventions ? Les éléments qui vous éloignent de la raison pour laquelle vous avez voulu participer à ce projet ? Pourquoi ont-ils ces effets ?

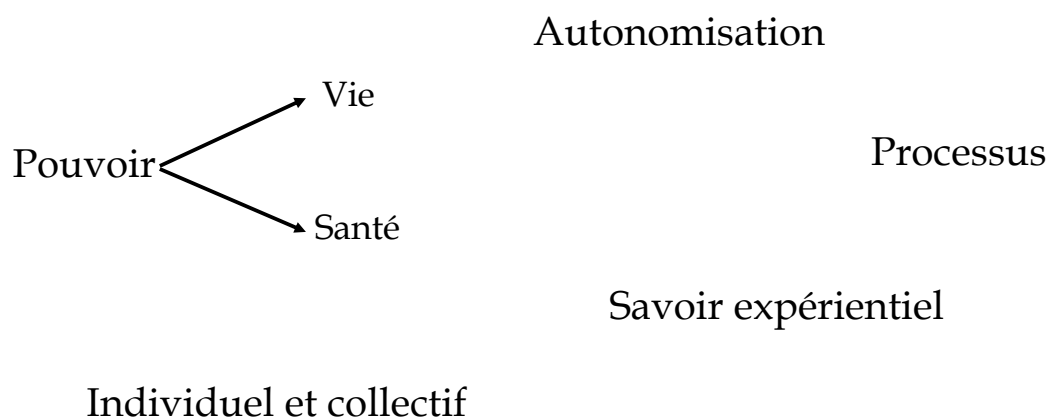
Feedback + Voudriez-vous ajouter quelque-chose ?

Remerciements + mes coordonnées

7.5 Annexe 5 : Présentation du projet de mémoire

Les fluctuations de l'empowerment des patients participant au projet « patients-formateurs »

Empowerment ?





Est-ce que l'empowerment évolue avec la participation au projet ?



Comment la participation au projet produit ces effets sur l'empowerment ?

Qui ?



Quoi ?

Entretiens
individuels

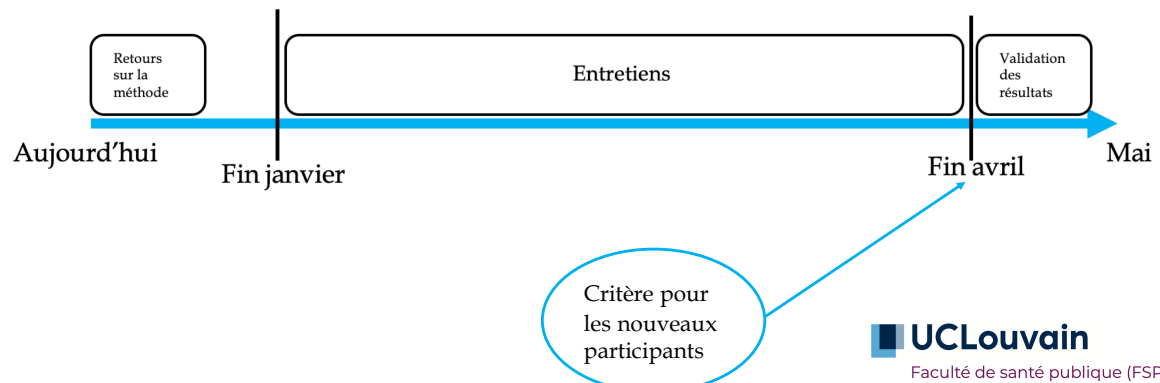
Anciens
participants

Nouveaux
participants

Analyse
interprétative

Quand ?

Démarche participative



Merci pour votre attention!
Avez-vous des suggestions ?

Bibliographie

Gagnon, J. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Association de Recherches en Soins Infirmiers.

Ligue des Usagers des Services de Santé. (2018, Mai). *Empowerment individuel et collectif*. Récupéré sur Ligue des Usagers des Services de Santé:
<https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/06/article-ethica-clinica-luss-2.pdf>

Montgomery Flagg, J. (1917). *I want you for U.S.Army*. New York, Etats-Unis

Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières*. Gournay-sur-Marne: Setes.

Mes coordonnées...

isaline.miesse@student.uclouvain.be

+32 476 892 404

7.6 Annexe 6 : Grille d'analyse

Grille d'analyse des entretiens individuels

Empowerment individuel	Sens du vécu avec la maladie (Lataillade, et al., 2020) (Towle, et al., 2010) (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020)
	Développement des compétences d'adaptation (Lataillade, et al., 2020)
	Apprentissage (Lataillade, et al., 2020)
	Nouvelles pistes de résolution de problème (Lataillade, et al., 2020)
	Auto-efficacité (Lataillade, et al., 2020)
	Sentiment d'accomplissement (Fraser, Grundy, Meade, Callaghan, & Lovell, 2017)
	Estime de soi (Towle, et al., 2010)
	Modification de la relation avec les soignants (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020)
Empowerment collectif	Amélioration du système de santé (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020) (Gross, et al., 2017)
	Rendre les professionnels plus compétents (Lechopier, 2015)
	Responsabilité vis-à-vis de leur communauté (Towle, et al., 2010) (Lataillade, et al., 2020) (Dijk, Duijzer, & Wienold, 2020)

7.7 Annexe 7 : Présentation des résultats et de la discussion

Comment varie l'empowerment des patients participant au projet « patients-formateurs » de la LUSS ?

Empowerment

- Processus
- Pouvoir/contrôle sur sa vie et sa santé
- Décision

→ Individuel : « *une relation de type interpersonnelle et vise à rendre le patient acteur de sa santé* »

→ Collectif : « *œuvre pour un changement de société au sein duquel peut s'ancrer l'empowerment individuel* »

Bibliographie :

Gagnon, J. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Association de Recherches en Soins Infirmiers.

Ligue des Usagers des Services de Santé. (2018, Mai). *Empowerment individuel et collectif*. Récupéré sur Ligue des Usagers des Services de Santé: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/06/article-ethica-clinica-luss-2.pdf>

Résultats

- Manifestations d'empowerment individuel
- Manifestations d'empowerment collectif
- Mécanismes influençant l'empowerment

Résultats

Manifestations d'empowerment individuel :

- Sens donné au vécu avec la maladie
 - « *On se raconte et on doit faire sens avec ce qu'on a vécu* »
 - La participation au projet favorise la réflexion
 - Utilisation de ce vécu = étape suivante (empowerment collectif)
- Apprentissage
 - Apprendre des étudiants, des enseignants ou des autres patients-formateurs
 - Nouvelles compétences : « enseigner », plus à l'aise face à une classe
 - Utilisation de ces compétences pour d'autres activités

Résultats

Manifestations d'empowerment individuel :

- Changements dans la relation avec les soignants
 - Partage d'expérience avec un soignant qui n'aurait pas été partagée avant
 - Rejet du paternalisme médical ?
- Auto-efficacité, sentiment d'accomplissement, estime de soi
 - Auto-efficacité : croire qu'on est capable de participer au projet
 - Accomplissement : atteinte d'objectifs personnels liés au projet : apporter un « plus », voir que les étudiants sont intéressés, se sentir utile
 - Estime de soi : reconnaissance de la valeur du vécu + de l'apport des interventions dans la formation des professionnels

Résultats

Manifestations d'empowerment individuel :

- Se décentrer de sa maladie/son handicap
 - Rencontre avec les autres patients-formateurs
 - Découverte de points communs malgré des maladies différentes
 - Divers niveau chez les patients interrogés

Résultats

Manifestations d'empowerment collectif :

- **Volonté d'améliorer le système de santé**
 - Utiliser le vécu pour que ça ne se reproduise plus
 - Expliquer ce qui ne marche pas dans les soins
 - Mobilisation du vécu
- **Rendre les (futurs) professionnels plus compétents**
 - Pour accompagner les patients de manière adéquate
 - Faire connaître les associations de patients + orienter
- **Responsabilité vis-à-vis de la communauté**
 - Communauté = les autres patients
 - Faire en sorte qu'autrui ne vive pas la même chose

Résultats

Mécanismes influençant l'empowerment :

- **La reconnaissance**
 - Motivation et intérêt des étudiants, co-construction
 - Valeur du vécu
 - Valeur de leurs interventions dans la formation des professionnels
 - Empowerment individuel et collectif
- **Risque de vulnérabilité**
 - Crainte du paternalisme médical du public
 - Rejet du paternalisme : voix plus militante ou repli sur soi
 - Empowerment individuel et collectif
- **Notion de groupe**
 - Rassurant X vulnérabilité
 - Aspect social, bien-être
 - Echanges → vision plus élaborée du vécu relatif au projet + se décentrer
 - Empowerment individuel et collectif

Résultats

Mécanismes influençant l'empowerment :

- **Le plaisir**
 - Apprécient intervenir auprès des étudiants
 - Implication ++
 - Empowerment collectif
 - Apprentissage → empowerment individuel
- **Distanciel/présentiel**
 - Intérêt pour l'adaptation du projet en distanciel → apprentissage
 - Parfois désagréable: reconnaissance :(
 - Diminue échanges informels entre patients-formateurs

Discussion

→ Profil des patients-formateurs

→ Rôle de la LUSS

Discussion

Profil des patients-formateurs :

- Contact facile
- Membres d'association de patients + représentants d'utilisateurs de services de santé
- Empowerment collectif X authenticité
- Travail important sur le vécu déjà avant le projet
- Volonté de se former et plaisir d'apprendre → auto-efficacité + estime de soi

Discussion

Rôle de la LUSS:

- Recrutement
- Formation des patients-formateurs
- Apprendre à connaître les patients-formateurs
- Préparation des interventions avec les enseignants
- Limiter le risque de vulnérabilité et les répercussions du « syndrome de l'imposteur »

