

Piste 10. Participate Brussels

*Formation des patients et des professionnels
pour renforcer la personnalisation des soins
pour les personnes
vivant avec une maladie chronique*

Pistes pour la personnalisation des soins

Mars 2021



PARTICIPATE
BRUSSELS

innoviris.brussels 
empowering research

 **Haute École
Léonard
de Vinci**

 **UCLouvain**

**Marie Dauvrin, Isabelle Aujoulat,
Julie Servais, Tyana Lenoble**

Ont contribué à cette piste :

Olivier Schmitz (UCLouvain), Daniel Simar (Ligue des Usagers des Services de Santé LUSS), Véronique Tshiamalenge (LUSS), Séverine Blanc-Dufort (Association Francophone pour le Développement de l'Education Thérapeutique), Michel Joris (LUSS), Cassandre Dermience (LUSS), Christine Gadisseux (HE Vinci), Florence Chauvin (AFDET), Catherine Dans (Haute Ecole Libre Mosane HELMo), Sophie Duvillier (HE Vinci), Gaétane Thirion (Brusano – projet BOOST) et Stéphanie Richard (Hôpitaux Iris-Sud).

Cette piste est une des 11 pistes pour la personnalisation des soins issue du projet de recherche collaboratif **Participate Brussels**, mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet

- **Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique**
- Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle
- Piste 3. Pratique d'une activité physique adaptée dans un contexte de maladie chronique
- Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins
- Piste 5. Centraliser l'information autour de l'aménagement de la vie professionnelle dans le cadre de la maladie chronique
- Piste 6. Consultations infirmières dans un contexte de maladie chronique
- Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie
- Piste 8. Prescription médicale continue dans un contexte de maladie chronique
- Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques
- Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique
- Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique

Sont également disponibles les Cahiers liés à l'exécution et aux résultats du projet :

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet.
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois.
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins.
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs.
- **Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.**
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Tous ces supports, ainsi que d'autres ressources et résultats du projet Participate Brussels, sont disponibles sur le site de l'UCLouvain – IRSS à l'adresse :

<http://www.uclouvain.be/participate-brussels>

Pour citer ce document : Dauvrin M, Aujoulat I, Servais J, Lenoble T. (2021). Participate Brussels. Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

Table des matières

Contexte	4
Formations des soignants	5
Formation des patients	5
Développement d'une formation autour de la personnalisation des soins	8
Eléments de réflexion préalable partagés par les participants	9
Déroulement de la rencontre	10
Synthèse des échanges en sous-groupes	11
Propositions et perspectives : création d'une communauté de pratiques et d'apprentissages ..	15
Conclusion	16
Bibliographie	17

Introduction

Cette piste est la **Piste 10** de la série des 11 pistes pour la personnalisation des soins issues de Participate Brussels pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Elle a été travaillée par un groupe de patients, professionnels et enseignants lors d'une journée de travail en novembre 2020. Ce document est conçu pour être utilisé de façon indépendante : les lecteurs souhaitant plus de détails sont invités à consulter les **Cahiers** du projet Participate Brussels.

Les **Cahiers 1 et 2** présentent respectivement le contexte du projet Participate Brussels et le processus méthodologique ayant donné lieu à l'émergence de ces pistes. Le **Cahier 3** présente les résultats de l'enquête de terrain, des séminaires d'analyse et groupes de discussion menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels : les citations incluses dans cette piste proviennent de ces différentes activités. Le **Cahier 4** présente l'entièreté des 11 pistes pour la personnalisation en trois niveaux : 1) des pistes au niveau micro du système de santé, soit au plus proche du patient, 2) des pistes au niveau méso du système de santé, soit le niveau organisationnel ou institutionnel, 3) des pistes au niveau macro, soit le niveau du système de santé de façon plus large. Dans une seconde partie, il présente l'articulation de ces pistes de personnalisation entre elles et discute comment ces 11 pistes contribuent à la personnalisation des soins dans une perspective de promotion de la santé. Le **Cahier 5** reprend le processus participatif et de croisement des savoirs sous-jacent au développement de ces pistes. Enfin, la **synthèse – Cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

Contexte

Professionnels et patients se rejoignent sur un besoin commun de formation, que ce soit pour eux-mêmes ou pour leurs vis-à-vis. Trois axes sont apparus : la formation initiale des professionnels de santé, la formation continue des professionnels et la formation des patients.

Pour les patients, être formé répond à une volonté d'avoir des connaissances et outils pour améliorer leur participation, que ce soit dans leurs propres soins ou dans le système de santé. Pour ce faire, il existe déjà différents modèles de formation des patients : le modèle du patient-partenaire¹, le modèle du patient expert – développé notamment par EUPATI, l'Académie Européenne des Patients², les universités des patients³, les universités populaires⁴, comme celle portée par ATD-Quart Monde dans une logique de croisements des savoirs⁵—...autant de modalités de formations, véhiculant leur propre philosophie, leurs valeurs et leurs approches pédagogiques. Certaines de ces initiatives sont décrites dans le **Cahier 5** et dans le rapport scientifique du *Position Paper* du KCE sur la participation des patients dans la recherche (Cleemput et al., 2019).

Du côté des professionnels, la formation peut recouvrir de nombreux aspects : aspects relationnels, soins centrés sur le patient, décision partagée, anamnèse narrative...Or, pour les professionnels, l'enjeu n'est pas tant de les former mais de garantir la pérennité des acquis dans leur pratique professionnelle. Enfin, si l'idée est de renforcer le dialogue entre les patients et les professionnels, la formation devrait pouvoir les rassembler, dans le respect de leurs spécificités.

L'enjeu pour cette piste était de ne pas ajouter une énième offre de formation à un catalogue déjà bien étoffé, au risque de créer une redondance dans le paysage actuel. Il était également nécessaire de réfléchir à l'accessibilité financière et sociale des formations. Que ce soit pour les patients ou les professionnels, le coût, le langage trop académique, la déconnection avec la réalité de terrain, ... doivent faire l'objet d'une attention particulière.

¹ <https://www.ulb.be/fr/programme/fc-613>

² <https://www.eupati.eu/fr/>

³ <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

⁴ <http://www.universitepopulaire.be/>

⁵ <https://atd-quartmonde.be/nos-actions/universite-populaire/>

Formations des soignants

Les professionnels interrogés durant l'enquête de terrain ont identifié plusieurs formations essentielles pour dialoguer avec le patient en vue de la personnalisation de ses soins :

- Utilité d'une formation à l'écoute active, qui consiste à utiliser le questionnement et la reformulation afin de s'assurer que l'on a compris au mieux le message de son interlocuteur et de le lui démontrer
- Utilité d'une formation à l'entretien motivationnel, qui a pour but de renforcer la motivation et l'engagement de la personne pour atteindre un but spécifique en explorant les raisons propres de la personne, ceci dans un climat d'acceptation et de compassion. L'entretien motivationnel a, par ailleurs, été identifié comme un outil pour aider les patients à discerner ce qu'ils souhaitent dire/faire et se sentent capables de dire/faire dans une perspective d'aménagement ou de reprise du travail.
- Utilité d'une formation à l'éducation thérapeutique et à l'éducation pour la santé

Spécifiquement en lien avec l'aménagement du travail, les professionnels évoquaient la nécessité d'avoir des formations pour mieux évaluer les conséquences de la maladie et des aménagements des postes de travail. De même, il ressort du séminaire autour de la vie sexuelle et affective que les soignants sont insuffisamment préparés à aborder ce type de questions.

Si la formation des soignants a souvent été l'apanage des pédagogues et des pairs-soignants, ces dernières années, les initiatives se multiplient pour donner une place aux patients en tant que formateurs des (futurs) soignants, notamment dans les programmes centrés sur l'éducation thérapeutique ou les soins relationnels. C'est notamment le cas à l'Université Paris 13 qui accueille des patients-enseignants (Gross, 2017).

Parallèlement, le recours de plus en plus fréquent à la stimulation dans la formation des (futurs) soignants ouvre une fenêtre d'opportunité pour intégrer directement les patients. Dans le cadre d'Activités d'Intégration Professionnelle⁶, par exemple, des (faux) patients sont soignés par des (futurs) soignants. En partageant leur ressenti et leur vécu, les patients aident à développer une posture réflexive chez les futurs professionnels.

Formation des patients

L'importance de la formation des patients pour prendre une place active dans le système de santé a été évoquée à différents moments du projet Participate Brussels, tant par les patients que par les professionnels. En outre, la généralisation de groupes d'entraide et de parole, comme ils se pratiquent au sein des associations de patients, a été mentionnée.

En 2019-2020, le Service Promotion de la Santé de Solidaris (Mutualités socialistes) a répertorié 200 groupes d'entraide et de soutien en Fédération Wallonie-Bruxelles (Solidaris, 2019). Dans leur inventaire, un groupe d'entraide et de soutien est défini par les critères suivants :

⁶ Activités d'intégration professionnelle (AIP) : Activités d'apprentissage de certains programmes d'études constituées d'activités liées à l'application des cours, dans un cadre disciplinaire ou interdisciplinaire, qui peuvent prendre la forme notamment de stages, d'Enseignement clinique, de travaux de fin d'études, de séminaires, de créations artistiques ou d'études de cas.

- Ciblant une des thématiques suivantes : maladie, suite d'opération et traitement, handicap, dépendance, trouble du comportement, et situation sociale et événement personnel ou familiale
- Lien avec une question de santé précise et ciblée
- Gratuité ou très faible coût de services offerts
- Ayant pour but d'augmenter la capacité d'agir (ou « *empowerment* ») des publics concernés

Solidaris distingue trois types de groupe en fonction du profil des personnes gérant et/ou animant le groupe et ses activités, en sachant que ces profils ne sont pas mutuellement exclusifs (Solidaris, 2019) :

- Entraide : personnes concernées directement par la problématique
- Soutien professionnel : professionnels rémunérés
- Soutien volontaire : bénévoles non concernés directement par la problématique

Certains groupes sont parfois à l'initiative d'une personne isolée. C'est, par exemple, le cas du blog *Vivre avec la Porphyrie Aigue*⁷ : son auteure est une patiente qui, ne trouvant pas de relais hors du monde de la santé, a commencé à partager son expérience et son vécu via son blog. Ce faisant, elle diffuse des informations sur la pathologie, son traitement et ses conséquences sur sa vie de tous les jours. Elle partage aussi les pratiques d'auto-soins qu'elle a mises en œuvre pour elle-même. Petit à petit, se crée une communauté de patients ou de proches de personnes vivant avec la même pathologie. L'existence de ce blog est connue par ses soignants : eux-mêmes contribuent à la publicité autour de cette initiative et à la création d'un « groupe » virtuel de patients.

Comme on le voit, les réseaux sociaux se sont avérés propices à la création d'espaces d'échanges entre patients, soignants et de proches. Cependant, tous ne se valent pas concernant le soutien qu'ils apportent aux patients et peuvent, dans certains cas, avoir un effet adverse sur les patients : partage d'expériences uniquement négatives, absence de vérification des informations à connotation médicale, ou encore merchandising. L'exemple le plus célèbre est le fameux site Doctissimo où des patients échangent entre eux sur des questions de santé, avec en réponse des conseils parfois farfelus voire dangereux. Si l'évaluation de la qualité des informations fait l'objet d'une piste spécifique (voir point **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**), se pose également la capacité des patients à modérer les échanges dans ces forums en ligne ou dans les groupes de parole.

De plus, même si ces groupes sont portés et imaginés par des patients, y donner accès aux soignants peut parfois s'avérer pertinent. Cependant, la présence des professionnels doit également être balisée et négociée pour qu'elle ne soit pas contreproductive.

« Il y a les groupes Facebook etc. fin, je déconseille pour les patients. Il y en a que ça aide mais c'est l'horreur, c'est toujours les gens qui sont un peu mal qui vont demander des trucs, fin bref. Moi, d'ailleurs j'enlève les notifications, je suis dans les groupes mais en fait, je n'y suis pas. Et puis une fois, je sais plus, j'étais vraiment désespérée, j'étais vraiment mal. Je crois que c'était surtout le diagnostic de la spondylarthrite où j'ai fait un genre de burnout mais par rapport à la santé quoi. Je me suis dit « non mais là, ce n'est pas possible, je ne peux pas avoir un truc en plus, fin j'en ai marre, je vais arrêter de travailler etc. ». Et j'ai posté un truc sur ce groupe et

⁷ <https://valpai.wixsite.com/blog>

c'est cette fille-là, l'infirmière qui m'a reconnue et donc on a parlé, je crois, une heure, une heure et demie au téléphone où je ne crois pas qu'elle avait un PowerPoint sous les yeux donc c'est quand même une personne qui était assez accessible et qui pouvait parler de ça même si... »

Personne vivant avec la maladie de Crohn

Dans certaines structures, il existe des groupes de paroles, comme faisant partie intégrante du programme thérapeutique. Dans ce cas, le groupe de parole est une initiative émanant des professionnels. Dans le programme Douleur Chronique des Cliniques universitaires Saint-Luc, les patients ont accès à des groupes de parole. Coordonnés et animés par les professionnels, ces groupes de parole suivent un cycle thématique autour de la douleur chronique (qu'est-ce que la douleur chronique, les médicaments, l'activité physique, etc.). La majorité des séances sont destinées aux patients, à l'exception d'une où les patients sont invités à venir accompagnés d'un proche pour aborder les aspects vie de famille et vie de couple. Il arrive également qu'une structure de soins mette ses locaux ou des ressources logistiques à disposition des patients ou de leurs proches : le lieu de soins apparaît comme un premier point commun entre les participants et offre un cadre connu et sécurisant.

La pair-aidance désigne la « *participation citoyenne d'anciens bénéficiaires de services sociaux et de santé au sein de dispositifs psycho-médico-sociaux* (Allart & Lo Sardo, 2020). Les Alcools Anonymes est une des formes de pair-aidance la plus ancienne. Teintée de militantisme, inspirée d'un idéal de justice sociale et fondée sur l'égalité épistémique, la pair-aidance vise à « *transformer un vécu difficile en un atout professionnel comparable à la formation ou à l'expérience professionnelle* » (Allart & Lo Sardo, 2020). Ce constat est également partagé par Tourette-Turgis qui postule que la maladie peut être vue comme une occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015). La pair-aidance a notamment été citée comme une piste pour aider les patients dans les moments de transition lors du groupe focal commun entre OncoBru et Participate Brussels (voir **Cahier 3**). Les patients pair-aidants peuvent être sollicités pour des missions spécifiques comme les experts du vécu, qui sont des personnes ayant vécu ou vivant encore la précarité et engagés par des services d'aide sociale pour porter la voix de leurs pairs (SPP Intégration Sociale, n.d.), ou les patients navigateurs, à savoir des patients formés et engagés par les institutions de soins pour « guider » d'autres patients (Gross, 2017). Depuis peu, le SMES-B, via son équipe *Peer And Team Support* – PAT, propose une formation à la pair-aidance, l'accompagnement des services désireux de s'engager dans ce processus ainsi que des interventions pour les pair-aidants (SMES).

L'éducation thérapeutique par les pairs est un concept qui a montré ses preuves. A titre d'exemple, dans le cadre du diabète, Fisher a montré que les pairs pouvaient fournir le soutien continu qui est nécessaire pour l'autogestion durable de cette maladie chronique. Dans ce contexte, les pairs ne sont pas des professionnels mais des personnes qui vivent avec le diabète ou qui connaissent bien sa gestion. Les principales fonctions du soutien efficace par les pairs comprennent l'aide à la gestion quotidienne, le soutien social et émotionnel, le lien avec les soins cliniques et la disponibilité continue du soutien (E. Fisher, Boothroyd, & Coufal, 2012). Après une formation en éducation thérapeutique, les patients deviennent des « patients co-éducateurs » ou « patients intervenants » (Blanc-Dufort, Chauvin, De Bénédictis, Uhlenbusch, & Debaty, 2019) (Gross, 2017).

L'importance de collaborer avec les associations de patients pour le suivi des personnes vivant une maladie chronique ou la formation des soignants est de plus en plus reconnue, comme en témoignent certaines initiatives. A titre d'exemple, des formations, y compris universitaires, sont organisées en France avec et pour les représentants de patients dans le cadre de la généralisation d'une offre d'éducation thérapeutique des patients par tous les services en charge du suivi de patients porteurs d'une maladie chronique (Blanc-Dufort et al., 2019; Université des Patients, 2020).

En Belgique, une initiative de la LUSS, soutenue par la Fondation Roi Baudouin, vise à généraliser l'implication des patients dans les formations de soignants (Lemestré, 2018; LUSS, 2019). Dans leur état des lieux de la pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles, Allart et Lo Sardo (2020) identifient 10 étapes pour engager et travailler avec un pair-aidant (Allart & Lo Sardo, 2020).

Si les groupes de parole sont bénéfiques pour les patients, ces groupes sont également importants pour les familles ou aidants proches. C'est particulièrement le cas lorsqu'il s'agit de maladies dégénératives comme la maladie de Huntington. Cela les aide à se mettre en relation pour partager leur vécu mais aussi à mieux appréhender la réalité du patient par des mises en situation pour susciter la discussion.

« On met des images de voiture, de vacances, de transports en commun, des images du quotidien et on essaie de susciter la discussion par rapport à ça : « qu'est-ce que ça vous évoque ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire par rapport à ça ? » Donc voilà c'est un groupe où on prévoit qu'on est disponible pendant environ 1 heure 30 et uniquement consacrés aux familles »

Ergothérapeute

Dernier élément de réflexion, Gross appelle à distinguer la formation d'un patient engagé à titre individuel des formations pour les patients engagés à titre collectif (Gross, 2017). Gross explique, entre autres, que les formations pour les patients engagés à titre collectif répondent à plusieurs besoins et attentes exprimés par des patients comme « *gagner en légitimité, en compétences, répondre à des attentes institutionnelles, ou tout simplement profiter d'un contexte favorable pour s'engager dans un parcours universitaire, de recherche* » (Gross, 2017).

« Pour le statut de co-formateur : cela ne s'improvise pas. Il faut soutenir le désir d'apprentissage et de transmission des patients et leur permettre de s'épanouir dans une identité enrichie, qui ne se réduit pas au statut de malade mais qui l'intègre. »

Personne vivant avec une maladie de Parkinson

Développement d'une formation autour de la personnalisation des soins

Pour approfondir cette piste, l'équipe de recherche a réuni un groupe diversifié d'acteurs ayant une expérience de formation et/ou d'organisation de formations, impliquant des soignants et/ou des patients venant des institutions suivantes : Haute Ecole libre de Mosane (HELMo), Haute Ecole Léonard de Vinci (HE Vinci), UCLouvain, Association Francophone pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET), Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Brusano et BOOST. Chaque participant a été proposé et invité personnellement par un membre de l'équipe de recherche : ce

« casting » de participants s’inscrit dans l’approche méthodologique du croisement de savoirs (voir **Cahier 5**). Chaque participant a donc été sollicité pour son expertise, son expérience et sa personnalité de manière à avoir un groupe hétérogène et équilibré de patients, de professionnels de la santé, d’enseignants, de responsables de services de formation continue et de chercheurs.

Organisée en ligne sur la plateforme *Microsoft Teams*, cette rencontre d’une demi-journée avait pour objectif de définir les bases d’une collaboration entre patients, enseignants, professionnels et chercheurs pour développer une formation continue contribuant à renforcer la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Plus spécifiquement, cette rencontre visait à :

- Identifier et décrire le public-cible de la formation continue : ***pour qui ?***
- Identifier et décrire les objectifs de la formation : ***Pour quoi ?***
- Identifier et décrire les compétences attendues du public cible au terme de la formation : ***quels acquis d’apprentissage ?***
- Identifier les éléments-clés du contenu et des méthodes d’un programme de formation continue conçu pour soutenir la personnalisation des soins : ***Quels enseignements par quelles méthodes ?***
- Identifier les ressources et types de partenariats nécessaires pour l’organisation d’une telle formation : ***quels formateurs ? quels moyens ?***
- Définir un calendrier approximatif pour le développement du programme de formation et son « proof of concept »

Avant la rencontre, tous les participants ont reçu une fiche descriptive sur la thématique de la formation, intégrant les résultats des entretiens, des séminaires d’analyse et des groupes de discussion et des éléments de littérature, ainsi qu’une brève vidéo de présentation.

Éléments de réflexion préalable partagés par les participants

En plus du matériel préparé par l’équipe de recherche, chaque participant a été invité à compléter une fiche de présentation et à partager, s’il le souhaitait, une photo de lui (ou de quelque chose qui le représente). Chaque participant était également invité à répondre à quelques questions concernant son expérience dans le champ de la formation et les enseignements à retenir de cette expérience : les éléments à retenir de précédentes expériences de formations continues, les éléments à ne pas reproduire et les éléments prioritaires à discuter lors de cette rencontre sur la formation.

Points forts à retenir de l’expérience des participants

Les participants ont souligné l’importance de l’utilisation des expériences vécues et des expertises des apprenants qui permet une co-construction des savoirs utiles pour la pratique de chacun. La co-formation et la co-animation, patients et professionnels ensemble, sont des éléments identifiés par les participants. Ces derniers ajoutent aussi l’intérêt du travail en petits groupes hétérogènes. D’un point de vue méthodologique, l’alternance entre des modules théoriques et pratiques permet une mise en pratique des concepts théoriques. Un dernier élément concerne la formation à la démarche éducative et à l’approche centrée sur le patient. Cette approche permet au professionnel de construire avec le patient des solutions et pousse les patients à construire leurs propres solutions.

Points d'attention rapportés par les participants sur base de leurs expériences antérieures

Les participants pointent que les apprentissages trop théoriques et/ou déconnectés de la réalité sont à éviter. Les évaluations scolaires des apprentissages sont également à éviter ainsi que des formations mono-disciplinaires qui ne permettent pas une mixité dans le groupe. Le lieu et le minutage de la formation doivent être adaptés au public. Les besoins des personnes et les objectifs de la formation doivent être clairement définis. Lorsque les patients interviennent comme co-formateurs, un échange en préalable de la formation est souligné comme nécessaire afin qu'ils puissent être au clair avec les objectifs de la formation et le sens qu'elle peut avoir pour eux dans leur propre parcours.

Déroulement de la rencontre

La rencontre a rassemblé 15 participants, dont 4 membres de l'équipe de recherche. Certaines personnes qui avaient été invitées, n'étaient pas disponibles à la date proposée mais ont pu participer à un entretien préalable avec un membre de l'équipe de recherche. C'est le cas d'A. Grzyb, conseillère à l'institut de formation continue de l'UCLouvain. Une rencontre préparatoire a eu lieu également avec la cellule de formation continue de la HE Vinci (S. Bar et S. Duveilliers).

La rencontre a alterné des moments de discussion plénière, en présence de tous les participants, et des moments de discussion, en sous-groupes de 3 ou 4 participants. Chaque moment de discussion en sous-groupe était animé par un membre de l'équipe de recherche, également responsable de la prise de notes. Chaque sous-groupe rassemblait au minimum un (représentant de) patient, un enseignant et un professionnel de santé. La composition des sous-groupes était variable pour maximiser les possibilités de rencontre et d'interconnaissance entre les participants.

Le premier temps en sous-groupe visait à réfléchir autour de la question : *la formation... pour qui et pour quoi ?*

Le dispositif prévoyait l'utilisation d'un Padlet⁸ pour permettre aux participants un premier temps de réflexion individuel mais les contraintes techniques ou la préférence des participants n'ont pas permis de l'utiliser dans tous les groupes.

Après ce premier temps de discussion en sous-groupe, un premier retour collégial a permis de restituer les éléments-clés de chaque groupe avant de passer au second temps de discussion en sous-groupe. Afin de favoriser la mixité dans les échanges, de nouveaux sous-groupes ont été constitués. Durant ce second temps en sous-groupe, les participants ont été invités à répondre à la question suivante : *Quels enseignements, par quelles méthodes et avec quels moyens ?*

Le dispositif initial prévoyait une nouvelle discussion plénière après une pause mais, les participants ayant fait part de leur état de fatigue, il a été décidé de procéder à un bref tour de table du ressenti et des besoins pour la suite de la discussion autour de cette thématique.

⁸ Un padlet est un outil en ligne interactif de type « tableau blanc » dans lequel les participants peuvent ajouter des post-its avec du texte, des images ou tout autre type de contenu.

Enjeux d'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins

Dans l'ensemble des groupes, il a été souhaité qu'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins engage des professionnels et des patients ensemble dès sa conception, soit animée par des patients et des professionnels et s'adresse à des patients et des professionnels. Il ressort également qu'il convient de privilégier la rencontre et les apprentissages transversaux autour de la pluripathologie (pas de cloisonnement par pathologie) et dans la transdisciplinarité.

L'enjeu d'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins serait donc de faire évoluer la nature de la relation de soins. En outre, l'intérêt d'une formation pensée et mise en œuvre dans le cadre d'un partenariat serait triple : 1) permettre la rencontre ; 2) donner la possibilité, dans le cadre contenant de la formation, d'expérimenter le partenariat et d'éprouver la richesse qu'il permet ; 3) décroisonner.

Dans un groupe, des souhaits de décroisonnement allant au-delà de la mixité entre patients et professionnels représentant respectivement différentes pathologies et différentes professions ont été exprimés : la suggestion a été faite de permettre la rencontre de patients et soignants autour de vécus de maladies et de soins somatiques comme psychiatriques. Par ailleurs, la *restriction* à l'objet *maladie chronique* dans l'éducation thérapeutique de manière générale et, par extension, en lien avec la conception d'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins, a été discutée. La suggestion est de penser la santé comme un continuum et d'éviter de cloisonner. Avant d'être malade, chaque personne a déjà développé des manières de prendre soin de soi, qui ont un impact sur la manière dont elle prend ou prendra soin d'elle dans la maladie. Ainsi, la personnalisation est tout aussi importante en lien avec les soins primaires, les stratégies de vaccination... et pas seulement la prévention tertiaire, soit l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique.

A terme, au-delà de la transformation de la relation soignant-soigné, il a été souligné également dans un groupe que ce type de formation pourrait contribuer à la lutte contre la maltraitance institutionnelle, une réalité qui s'exerce aussi bien à l'égard des soignants que des patients. Par maltraitance institutionnelle, on entend une organisation des soins et des services qui ne tient pas compte du rythme des patients et des soignants, qui s'inscrit dans une logique de profits et de rentabilité au détriment de soins centrés sur l'humain et le qualitatif. Cette formation pourrait ainsi être synonyme d'apaisement en soutenant les participants dans leurs réflexions face à leurs incompréhensions du terrain, leur frustration face aux décisions prises, qui ne sont pas toujours en lien avec leurs valeurs et ne correspondent pas à leurs choix éclairés.

Un enjeu de la formation à construire serait d'offrir un temps de pause pour réfléchir aux pratiques mais aussi aider les soignants à (re) trouver de la disponibilité mentale qui sont comme des « amorces » de relations plus solides et plus humaines, comme potentialiser chaque acte de soin, même le plus banal, pour (re)créer du contact humain. L'exemple est donné du « vrai » « comment ça va ? » adressé au patient qui vient faire une prise de sang. Renforcer la disponibilité mentale peut contribuer, à petite échelle, à renforcer une relation plus humaine, voire égalitaire, entre patients et soignants.

L'ouverture des formations aux patients devrait permettre un enrichissement de ces formations et c'est, à l'heure actuelle, une opportunité souvent manquée. En effet, se rencontrer dans le cadre d'une formation commune, en tant que co-formateurs, implique d'apprendre à parler le même langage, sans qu'il ne soit demandé au patient seulement de s'adapter au langage des professionnels. De telles rencontres devraient permettre l'émergence de nouvelles réflexions, de nouvelles manières d'être et de faire, tant pour les professionnels que pour les patients. En tant que formateur (et soignant), travailler avec les patients implique de sortir du cadre, de « faire bouger les lignes ». Réciproquement, travailler ensemble est nécessairement déstabilisant, pas seulement pour les professionnels mais aussi pour les patients. Ceux-ci font en effet également l'apprentissage d'une autre réalité vécue : celle des professionnels. Il est important pour les patients aussi de faire ce chemin vers les professionnels et de développer leur capacité à « s'interfacer » avec les professionnels. Des deux côtés, se rencontrer réellement implique de se positionner comme personne et pas seulement comme soignant ou patient. L'enjeu de la personnalisation des soins est donc aussi de permettre à la personne du soignant de se montrer, et de ne pas rester cachée derrière le masque de son identité professionnelle.

Bien que la collaboration entre professionnels et patients, comme formateurs et comme apprenants, soit perçue comme un enjeu central, certains risques ou dérives ont également été identifiés. Il faut être vigilant pour que la formation de patients et de soignants avec un objectif de personnalisation des soins ne revienne pas à professionnaliser les patients pour en faire des « alliés » entrant dans le moule des professionnels. Une attention doit être portée au risque d'une instrumentalisation de ce type de collaboration pour « fabriquer du mimétisme ». Il a été recommandé au contraire que les participants soient aidés à penser et vivre des « inter-contaminations » au travers d'un processus transformatif pour toutes les parties prenantes.

En résumé, la création d'une telle (co-)formation ouverte aux patients et aux professionnels présenterait différents intérêts. Elle permettrait de renforcer la collaboration et l'expérimentation de la collaboration entre les patients, les professionnels et les chercheurs dans un but de favoriser son rayonnement dans la pratique et un esprit de collaboration humaniste, où chacun peut être sensibilisé à la réalité vécue par l'autre. A titre d'exemple, une participante a fait le récit d'une situation de formation où une vignette présentant un jeune homme en situation de refus de soins, a été présentée à des étudiants en médecine. La formation avait pour objectif d'aider les étudiants à dépasser leur point de vue initialement centré uniquement sur les enjeux cliniques et pathologiques, pour s'ouvrir à une plus grande compréhension et acceptation du vécu du patient, en augmentant leur empathie et capacité d'identification. Il ressort ainsi des différents échanges que les besoins, justifiant éventuellement la création d'une nouvelle formation, sont liés à des aspects relationnels et à l'humain, plus qu'à des contenus spécifiques et « techniques » à développer.

Dans l'un des groupes, il a été suggéré que la formation puisse elle-même être personnalisée, à l'image de ce que l'on souhaite pour la relation de soins. La congruence entre la posture des formateurs (y compris partenaires soignants ou patients) et la manière dont on souhaite voir se développer la personnalisation des soins dans la pratique (démarches d'accompagnement et de mise en dialogue soutenantes de l'autonomie des personnes) a ainsi été soulignée comme très importante. Une telle personnalisation de la formation est indissociable d'une certaine adaptabilité méthodologique et de contenu en fonction des participants, qui impliquerait que les contenus puissent être co-définis par les participants en fonction de leurs besoins émergents.

Public(s)-cible(s)

Comme mentionné plus haut, tous ont souligné l'importance d'ouvrir cette formation aux patients et à des professionnels à l'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique afin de favoriser les transferts entre la formation et la pratique et la pratique réflexive. Dans un groupe, il était souligné que les infirmiers à domicile sont souvent oubliés des programmes de formation continue. De même, des professionnels impliqués plus indirectement dans les soins, comme les cadres et managers, notamment ceux des services qualité ou en charge de l'accréditation, pourraient utilement profiter aussi de ce type de formation. Les contraintes de temps et de financement de chacun devraient pouvoir être prises en compte. A titre d'exemple, les contraintes des infirmières à domicile sont différentes de celles des professionnels des milieux hospitaliers. Une distinction serait peut-être à faire entre des professionnels et des patients qui « découvrent » les enjeux du vécu et de l'accompagnement d'une maladie chronique et ceux qui ont déjà des projets et qui ont le désir d'aller plus loin dans leur réflexion et l'adaptation de leurs pratiques.

Contenu(s) et aspect(s) pratique(s)

En ce qui concerne les contenus à favoriser dans une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins, il a été suggéré de mobiliser des méthodes permettant la pratique réflexive, le développement de l'esprit critique et le dialogue pour mettre les participants au travail sur différents aspects qui sont présentés ci-après sans hiérarchisation, et probablement de manière non exhaustive :

- Les représentations de la santé, de la maladie, du système de soins, de leurs rôles sociaux et professionnels, du partenariat
- Les aspects multiculturels qui interviennent dans la relation de soins
- La littératie en santé et d'autres déterminants non médicaux de la santé
- Les différents thèmes ayant émergé du projet Participate Brussels : le vécu corporel, l'activité physique et les pratiques psychocorporelles, la vie affective relationnelle et sexuelle, la fatigue...
- Les valeurs, ce qu'elles nourrissent d'important pour chacun et ce qu'elles révèlent des processus adaptatifs et transformationnels des patients comme des soignants. Une référence a été faite à la notion de valeurs dynamiques en PNL et aux valeurs comme indicateurs d'une mobilisation psychique, telles que les développent des chercheurs à l'Université de Lorraine (Prs. Fischer et Tarquinio, centre Pierre Janet)
- La dimension éthique dans les décisions et les pratiques soignantes
- Les enjeux de pouvoir, qui viennent questionner le vécu et le savoir des uns et des autres
- La communication non-violente, autour d'un travail stimulant l'empathie, la coopération et le respect de soi.
- Les « évidences » les plus actuelles concernant ce qui favorise les apprentissages dynamiques (cf. par exemple, les enseignements actuels des neurosciences sur le fonctionnement du cerveau)

Étant donné la diversité de patients et de professionnels, chacun s'accorde sur le fait qu'il n'est pas nécessaire de se centrer sur des pathologies spécifiques mais qu'il faut pouvoir être capable d'être dans une posture de co-construction en tenant compte des déterminants non-médicaux de la santé,

de ses ressources, de sa singularité, de sa représentation de la maladie, de sa culture, de sa littératie en santé, etc. Pour ce faire, l'accent doit être mis sur la communication, l'écoute active et l'empathie dans le but de développer une relation de confiance permettant une ouverture du dialogue, qui ne soit pas centrée sur la pathologie et la gestion de celle-ci, mais plutôt centrée sur la personne, et sur son vécu. Certains mentionnaient également l'intérêt de pouvoir favoriser la co-création d'outils (à l'usage des patients et des professionnels) qui soutiendraient la personnalisation des soins.

De l'avis de tous les participants, une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins devrait avoir pour objectif de soutenir la capacité réflexive individuelle et collective. S'il existe déjà, dans les formations initiales des soignants, des initiatives allant dans ce sens, il apparaît nécessaire d'entretenir cette capacité réflexive dans la pratique des soignants, notamment dans le cadre de la collaboration mono et transdisciplinaire. Il apparaît également que cette pratique réflexive a du sens entre soignants et patients, en offrant un espace d'échanges sur les pratiques de terrain, sur les situations qui ont posé problèmes ou sur les situations qui ont été fructueuses, ceci afin de prévenir les incidents et d'enrichir les pratiques soignantes. La pratique réflexive, parce qu'elle se centre sur le vécu et le ressenti des acteurs, est une voie intéressante pour discuter des préférences et des besoins, ouvrant par-là la voie à la personnalisation des soins. C'est pourquoi il est important de proposer un apprentissage centré sur la relation de confiance et d'écoute, sur la capacité à se décentrer, et sur des outils qui soutiennent la relation et l'échange entre patients et soignants.

De plus, il est important de mobiliser le savoir expérientiel des participants en soutenant un travail d'intelligence collective, de permettre d'expérimenter, de vivre des expériences et de laisser une place à l'erreur sans qu'elle ne soit sanctionnée. Cependant un tel travail expose les participants, qui prennent le risque de communiquer des aspects de leur expérience qui sont potentiellement difficiles pour eux. La vulnérabilité particulière des soignants à cet égard a été discutée dans certains groupes, qui ont insisté sur la nécessité que les échanges se passent dans un cadre contenant, bienveillant et sécurisant pour les participants.

En effet, partager des expériences problématiques, dans sa pratique de soignant ou son vécu de patient, c'est accepter de s'exposer. C'est reconnaître et partager des vécus difficiles, voire de témoigner de fonctionnements d'un système, en questionner les failles. Pour le patient, c'est se poser en dénonciateur de pratiques de soins inadaptées, en questionneur de failles, d'où l'importance d'un cadre qui garantisse la sécurité psychologique des participants. Cela nécessite également une réflexion sur la composition des groupes et sur leurs modalités pratiques de développement : faut-il des groupes fermés ? quel rythme ? quelle composition ? quels incitants à la participation ? Des formations *in-situ*, faisant travailler ensemble différentes personnes d'une même équipe multidisciplinaire, à l'image de ce qui se fait à l'AFDET ont été mentionnées (AFDET; Blanc-Dufort et al., 2019). De manière générale, une formation en présentiel et non à distance est préférée, pour favoriser le lien entre les participants. De plus, des allers-retours entre la formation et le terrain sont préconisés, pour laisser du temps aux participants de cheminer avec les acquis de la formation, de les mettre en pratique, et de revenir en formation avec de nouvelles expériences ou réflexions à partager.

Evaluation et certification de l'activité de formation

Cette question des conditions d'évaluation d'une telle formation en partenariat, qui n'était pas initialement posée comme telle, a émergé de la discussion au sein de plusieurs groupes. Certains participants ont ainsi pu rapporter des expériences de formations certificatives ou plus informelles (conférences sur la participation ou l'engagement des patients), où la prise en compte des caractéristiques des patients et de ce qu'ils apportent, n'est pas suffisamment pensée, rendant certains contenus inaccessibles, « inaudibles », voire non pertinents. C'est notamment le cas quand les exigences universitaires, notamment en termes d'évaluation des acquis d'apprentissage, restent les mêmes, sans que rien ne soit mis en place pour donner aux patients les moyens de maîtriser ces exigences universitaires et sans que ces exigences ne s'adaptent aux attentes et intérêts des participants. Par ailleurs, si une évaluation est certificative, elle devrait porter également sur des aspects moins académiques, comme la capacité réflexive.

Une question restée ouverte à la clôture des discussions était celle de la certification des participants au terme de leur participation à la formation (attestation de présence vs certificat), notamment pour les patients. Comme discuté par certains groupes, la certification est possiblement souhaitée par les patients : les patients pourraient « *avoir besoin d'un papier* » pour attester de leur compétence et conférer une reconnaissance et légitimité, même si cette certification peut s'avérer potentiellement anxiogène. D'autres souhaitaient avoir la possibilité de participer ponctuellement à certains modules, en fonction de certains prérequis en termes de connaissances et compétences, sans devoir nécessairement s'engager dans un long travail de certificat. Cette réflexion serait à poursuivre avec la LUSS, qui met déjà en place beaucoup de formations non certificatives pour les représentants des associations de patients. Une autre question à travailler dans la continuité de cette réflexion concerne les possibilités de reconnaissance du travail des patients qui interviennent comme co-formateurs, dans le respect des cadres légaux. Cet élément touche à la difficulté de rémunérer des patients si ceux-ci perçoivent des allocations d'incapacité ou d'invalidité.

Propositions et perspectives : création d'une communauté de pratiques et d'apprentissages

De cette rencontre, ressortait un besoin de se rencontrer, de se connaître, d'échanger et de réfléchir ensemble à ce qui fait la personnalisation des soins, dans un cadre sécurisant, favorable à la pratique réflexive, au dialogue, à l'expérimentation et/ou la cocréation d'outils et de démarches. Une flexibilité et adaptabilité des méthodes et contenus est souhaitable, pour s'assurer de l'adéquation des propositions aux besoins et souhaits des participants. Ces constats ont amené l'équipe de recherche, au terme de ces échanges, à remettre en question le projet de créer une nouvelle formation ou, au moins, à envisager de le faire à plus long terme et de se centrer sur la réponse à ce besoin de rencontre et d'interconnaissance.

C'est pourquoi l'équipe de recherche a proposé **le modèle des communautés de pratiques apprenantes** comme réponse à court terme, pouvant éventuellement donner lieu à une formation future. La communauté de pratiques est un modèle actuellement développé dans le cadre du projet *BOOST*, pour permettre aux référents de proximité de se rencontrer et d'échanger sur leurs expériences (*BOOST*, 2017). La communauté de pratiques peut être définie comme un espace d'échanges sûr au niveau psychologique dans lesquels peut se déployer une pratique réflexive. Les participants y sont invités à partager des situations problématiques (ou non), avec un accent mis sur

le vécu et le ressenti du protagoniste impliqué dans la situation. Dans un second temps, la discussion s'oriente autour des solutions possibles. Il s'agit bien d'une réflexion sur des pratiques de soins, vécues comme soignant ou comme patient, et non pas d'un groupe thérapeutique, de type groupe de parole. Pour cela, l'expérience et la formation du modérateur des échanges, comme cela a été soulevé dans plusieurs groupes, sont particulièrement importantes : le modérateur/formateur doit en effet être suffisamment informé des réalités du vécu des soins, de la part des patients comme des soignants, et être formé à l'usage des démarches et outils facilitant les échanges et la co-construction, dans l'accueil et le respect des apports et des différences et complémentarités de chacun.

Cette communauté de pratiques et d'apprentissages sur la personnalisation des soins constitue également un lieu où toutes les questions et réflexions issues de la première rencontre continuent d'être travaillées de manière dynamique : degré de formalisation de la formation, prérequis et dispositifs d'évaluation pour permettre un échange transcendant les enjeux de pouvoir, complémentarité et spécificité de cette formation par rapport à d'autres formations existantes ...

Dans la préparation de la rencontre, l'équipe de recherche avait commencé à procéder à un recensement des formations existant en Belgique francophone et transfrontalières, portées par des universités et d'autres acteurs que les milieux académiques, pour identifier d'éventuelles redondances, opportunités, etc. dans la perspective de la création d'une nouvelle formation.

Conclusion

Pour mener à bien cette piste, la proposition est de créer un groupe de travail dans le cadre d'une première communauté de pratiques, savoirs, apprentissages avec les participants intéressés pour 1) documenter et valoriser les bonnes pratiques existantes ; 2) faire émerger un modèle de communauté de pratiques coconstruit ; 3) parallèlement à la définition d'acquis d'apprentissage pertinents, penser des processus et indicateurs pertinents pour évaluer l'engagement des patients, des soignants et du système de santé dans la personnalisation des soins. En parallèle, il faut poursuivre le recensement et l'analyse de l'existant en termes de formation et en dégager les forces et les faiblesses.

Bibliographie

- AFDET. (2020). *Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique - Présentation*. <https://www.afdet.net/>
- Allart, M., & Lo Sardo, S. (2020). *La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles. Etat des lieux. Guide méthodologique*. <https://smes.be/wp-content/uploads/2020/05/pair-aidance-web.pdf>
- ATD Quart Monde en Belgique. (2019). *Aides alimentaires quelle(s) alternative(s)? Rapport d'une recherche en croisement des savoirs*. <https://atd-quartmonde.be/aides-alimentaires-quelles-alternatives-rapport-dune-recherche-en-croisement-des-savoirs/>
- Blanc-Dufort, S., Chauvin, F., De Bénédictis, N., Uhlenbush, S., & Debaty, I. (2019). *On a osé former ensemble*. AFDET. <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/02/8-on-a-os-former-ensemble-retour-dexperience-sur-le-partenariat-patients-ressources-professionnels-formation-etp.pdf>
- BOOST. (2017). *Le projet BOOST*. <https://www.boostbrussels.be/a-propos/>
- Cleemput, I., Dauvrin, M., Kohn, L., Mistiaen, P., Christiaens, W., & Léonard, C. (2019). *Position of KCE on patient involvement in health care policy research*.
- Fisher, E., Boothroyd, R., & Coufal, M. (2012). Peer support for self management of diabetes improved outcomes in international settings. *Health Affairs (Millwood)*, 31(130–139).
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* (Doin). John Libbey Eurotext.
- Lemestré, M.-C. (2018). Quand les patients forment les professionnels. L'expérience et l'expertise du patient, quelle reconnaissance ? *Le Chaînon*, 44.
- LUSS. (2019). *La formation des professionnels de la santé par les patients*.
- SMES. (2020). *Peer and Team Support - Soutenir l'intégration de pairs-aidants dans le social-santé*. <https://smes.be/fr/peer-and-team-support-pat/>
- Solidaris. (2019). *Inventaire des groupes d'entraide et de soutien en Fédération Wallonie-Bruxelles*. <http://www.solidaris.be/BW/Pages/Entraide-Inventaire-des-groupes-d-entraide.aspx>
- SPP Intégration Sociale. (n.d.). *Experts de vécu*. <https://www.mi-is.be/fr/themes/experts-du-vecu>
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage 1ère édition* (1st ed.). deboeck supérieur. <https://doi.org/2804190811>
- Université des Patients. (2020). *Transformer l'expérience des malades en expertise*. <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>
- Urzi, D. (2021). *Vivre avec la porphyrie aiguë intermittente*. <https://valpai.wixsite.com/blog>