Université de Montréal

Engagement actif des patients en éducation médicale: codéveloppement d'un programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile

Par
Marie Paule Morin

Département de psychopédagogie et d'andragogie, Faculté des sciences de l'éducation

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de doctorat
en sciences de l'éducation, option psychopédagogie

Avril 2020

© Marie Paule Morin, 2020

Université de Montréal

Département de psychopédagogie et d'andragogie, Faculté des sciences de l'éducation

---

Cette thèse intitulée

Engagement actif des patients en éducation médicale: codéveloppement d'un programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile

Présentée par

Marie-Paule Morin

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Bernard Charlin
Président rapporteur

François Bowen
Codirecteur

Marie-Pascale Pomey
Codirectrice

Nicolas Fernandez
Membre du jury

Karine Toupin April
Examinatrice externe

Résumé

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est une des maladies chroniques les plus prévalentes chez les adolescents au Canada (Levy & Twilt, 2017). Son diagnostic repose en grande partie sur l'examen musculosquelettique pédiatrique (MSQp). Or, il semble exister un besoin de développer de nouvelles stratégies pour son enseignement (Foster & Rapley, 2010), comme en démontre d'une part la faible confiance de plusieurs médecins de première ligne en leurs capacités à la réaliser (Jandial, Myers, Wise, & Foster, 2009), et d'autre part le fait que l'enseignement de cet examen est bien souvent absent du curriculum de base des facultés de médecine (Jandial, Rapley, & Foster, 2009). Chez les adultes, plusieurs programmes engageant des patients formateurs avec arthrite chronique ont été développés et ont démontré des bénéfices tant pour les apprenants que pour les patients eux mêmes (Hassell, 2012). À notre connaissance, ce type de programme n'existe pas actuellement pour la population adolescente avec arthrite juvénile ou autre maladie chronique. Nous proposons de développer un programme de patients formateurs engageant des adolescents avec AJI pour permettre 1) de répondre à un besoin de formation spécifique et 2) d'inclure la perspective d'un groupe de patients sous représentés en éducation médicale. Nous avons donc comme objectif principal d'explorer les facteurs et processus à prendre en considération dans la création, la mise en œuvre éventuelle et l'évaluation de ce futur programme. En vue de répondre à cet objectif, nous avons adopté une méthodologie qualitative. Des entrevues semi structurées ont été effectuées avec 19 adolescents atteints d'arthrite juvénile provenant de deux centres tertiaires pédiatriques canadiens.

Le premier des trois articles composant cette thèse s'attarde à explorer les perceptions des adolescents avec arthrite juvénile sur leurs habiletés à enseigner en tant que patient formateur. Il apparaît que les adolescents se sentent habiletés à réaliser ce rôle essentiellement parce qu'ils reconnaissent avoir acquis un savoir expérientiel du fait de vivre avec leur maladie. Ces derniers souhaitent par ailleurs aller au delà de

l'enseignement de l'examen MSQp et désirent incorporer l'enseignement de leur expérience de la maladie ainsi que des aspects de la communication. L'importance d'intégrer ces messages éducatifs au futur programme afin qu'il reflète la vision des adolescents est discutée.

Une fois la question de savoir « comment » les adolescents avec arthrite juvénile souhaitent s'engager comme patient formateur, nous nous intéressons à savoir « pourquoi » ils désireraient faire partie d'un tel programme. Notre deuxième article explore donc les diverses sources de motivation des adolescents à s'engager comme patient formateur à travers la lentille du cadre conceptuel d'auto détermination (Ryan & Deci, 2000). Des thèmes associés à la motivation intrinsèque (s'aider soi même, vivre une expérience de socialisation) et extrinsèque à régulation intégrée (défendre la cause, aider les autres) sont identifiés. Des facilitateurs et obstacles à l'engagement des adolescents sont aussi explorés. La pertinence d'incorporer ces divers éléments dans le développement du programme afin de s'assurer d'un bon niveau d'engagement des participants est discuté.

Dans notre troisième et dernier article, nous proposons un cadre générique de développement et d'évaluation des programmes en sciences de la santé basé sur une revue de différents modèles dans la discipline plus large de l'évaluation de programme. Nous discutons par la suite de l'application de ce cadre spécifiquement au programme proposé de patients formateurs avec arthrite juvénile, et délimitons des facteurs et processus à prendre en compte lors de sa création, sa mise en œuvre et son évaluation future, en lien avec les résultats obtenus.

Nous concluons par une discussion sur les implications éducatives de cette étude doctorale et élaborons des pistes de recherche futures.

Mots-clés : adolescents, arthrite juvénile, développement de programme, éducation médicale, engagement patient, évaluation de programme, patient éducateur, patient formateur, patient partenaire

Abstract

Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is one of the most prevalent chronic diseases among adolescents in Canada (Levy & Twilt, 2017). Its diagnosis is largely based on the pediatric musculoskeletal examination (pMSK). However, there seems to be a need to develop new strategies for the pMSQ exam teaching (Foster & Rapley, 2010). In adults, several programs involving patient educators with chronic arthritis have been developed and have shown benefits for both learners and patients themselves (Hassell, 2012). To our knowledge, this type of program does not currently exist for the adolescent population with juvenile arthritis, or with other chronic illness. Therefore, we propose to develop a patient educator program engaging adolescents with JIA with the aims to 1) respond to a specific identified training need and 2) include the perspective of a group of underrepresented patients in medical education. Our main objective is to explore factors and processes that need to be considered in the creation, eventual implementation and evaluation of this future program. In order to meet this objective, we adopted a qualitative methodology. Semi structured interviews were conducted with 19 adolescents with juvenile arthritis from two Canadian pediatric tertiary centers.

The first article of this thesis focuses on exploring adolescents with JIA perceptions of their ability to teach as a patient educator. It appears that adolescents feel empowered to perform this role primarily because they recognize that they have acquired experiential knowledge by living with their illness. Teens also want to go beyond the MSQp exam teaching and incorporate teaching of their experience of the disease as well as aspects of communication. The importance of integrating these educational messages into the future curriculum to reflect adolescents' visions is discussed.

Following the question of 'how' adolescents with juvenile arthritis envisage to be actively involved as patient educators, we then explore in more details 'why' they would

like to be part of such a program. Our second article therefore explores the various sources of motivation for adolescents to engage as patient educators through the lens of the self determination conceptual framework (Ryan & Deci, 2000). Themes associated with intrinsic motivation (helping oneself, experiencing socialization) and extrinsic motivation (advocating for the cause, helping others) are identified. Facilitators and barriers to adolescents' engagement are also explored. The relevance of incorporating these various elements in the program development to ensure an adequate level of participants' commitment is discussed.

In our third and final article, we propose a generic framework for curriculum development and evaluation in health sciences based on a review of different models in the broader discipline of program evaluation. We then discuss the application of this framework specifically to the proposed adolescents with juvenile arthritis patient educator program and delineate factors and processes that need to be considered in its creation, implementation, and future evaluation.

We conclude with a discussion of this doctoral study's educational implications and development of future lines of research.

Keywords: adolescents, juvenile arthritis, medical education, patient as teacher, patient educator, patient engagement, patient partner, program development, program evaluation

Table des matières

Résumé 3
Abstract 5
Table des matières 7
Liste des tableaux 12
Liste des figures 13
Liste des sigles et abréviations 14
Remerciements 16
Chapitre 1 Problématique 18
1.1 Énoncé du problème général 19
1.1.1 Qu'est ce que l'arthrite juvénile (AJI)? 19
1.1.2 Importance de l'examen musculosquelettique pédiatrique (MSQp) pour effectuer le diagnostic d'AJI 19
1.1.3 Déficiences et carences dans l'enseignement de l'examen MSQp 20
1.1.4 Conséquences du manque d'habileté des médecins de première ligne à effectuer l'examen MSQp pour les enfants et adolescents atteints d'AJI .22
1.1.5 Besoin de créer de nouvelles stratégies pour enseigner l'examen MSQp.22
1.1.6 Résumé du problème général 23
1.2 Le patient formateur : de l'engagement des patients à ses applications spécifiques en rhumatologie 23
1.2.1 Optimisation de l'enseignement de l'examen MSQp: avenues potentielles 23
1.2.2 Qu'est ce qu'un patient formateur? Définition d'un concept 25
1.2.3 Engagement des patients et lien avec l'éducation médicale 26
1.2.4 Patient formateur dans diverses disciplines médicales : une perspective historique 28
1.2.5 Principes qui sous tendent l'implication active des patients en éducation médicale 29

1.2.6 Les programmes de patients formateurs au sein de différents pays 30
1.2.7 Autres formes d'implications des patients dans l'éducation et spectre de l'engagement des patients en enseignement 32
1.2.8 Impacts du patient formateur sur les étudiants 33
1.2.9 Impacts de la participation à un programme de patients formateurs sur les patients eux mêmes 34
1.2.10 Introduction du patient formateur avec arthrite 35
1.2.11 Les patients formateurs avec arthrite au Canada : le *Programme canadien de patients partenaires contre l'arthrite/Patient Partners in Arthritis Program (PP®IA)* 36
1.2.12 Résumé de la section 37
1.3 Énoncé du problème spécifique, questions et objectifs de recherche 39
1.4 Pertinence de la recherche 44

Chapitre 2 Cadres conceptuels 46
2.1 Introduction 46
2.2 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif principal: création et mise en œuvre de programmes de patients formateurs adultes 47
2.2.1 Planification et création de programmes de patients formateurs 48
2.3 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif spécifique 1 : revue critique de la littérature associée au patient formateur avec arthrite 54
2.3.1 Résumé 63
2.4 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif spécifique 2 : exploration des facteurs de motivation des adolescents 64
2.4.1 Le modèle d'auto détermination de Ryan et Deci 65
2.4.2 Modèle de Ryan et Deci : application au contexte de recherche 67
2.5 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif spécifique 3 : création d'un cadre conceptuel pour l'élaboration et l'évaluation du programme 69
2.5.1 Comment définit on l'évaluation de programme? 70

2.5.2 Quels sont les différents buts et approches de l'évaluation de programme? 71
2.5.3 Quel est le modèle d'évaluation de programme prédominant en éducation médicale? 76
2.5.4 Forces du modèle de Kirkpatrick 78
2.5.5 Questionnements relatifs au modèle 79
2.5.6 Faiblesses du modèle de Kirkpatrick 80
2.5.7 Critiques de Kirkpatrick dans le milieu de l'éducation médical 82
2.5.8 Notion de complexité du système d'éducation médicale 83
2.5.9 Nécessité de mettre de l'avant des modèles différents d'évaluation de programmes en sciences de la santé 85
2.5.10 Répondre à la question « comment » le programme fonctionne : la considération des processus dans l'approche évaluative 85
2.5.11 Exemples d'utilisation de modèles basés sur les processus en éducation des sciences de la santé 87
2.5.12 Répondre à la question « pourquoi » le programme fonctionne : la considération de la théorie dans l'approche évaluative 88
2.5.13 Répondre à la question « quoi d'autre se produit » : la considération de l'émergence dans l'approche évaluative 90
2.5.14 Proposition d'un cadre conceptuel d'évaluation de programme en sciences de la santé qui intègre les éléments essentiels de la pratique évaluative : le troisième article 92
2.6 Retour sur les objectifs 94

Chapitre 3 Méthodologie 96
3.1 Approche méthodologique et type de recherche 96
3.1.2 Approche qualitative de type générique : définition 97
3.2 Cadre de la recherche 99
3.2.1 Sites 99
3.2.2 Éthique 100

3.2.3 Participants 101
3.2.4 Étapes pour constituer l'échantillon 102
3.2.5 Taille de l'échantillon 103
3.2.6 Portrait des adolescents participants 103
3.3 Collecte des données 104
3.3.1 Outils de collection de données 104
3.3.2 Description du guide d'entrevue 106
3.4 Analyse des données 108
3.4.1 Rigueur de l'approche qualitative et contrôle de la qualité 109
3.5 Considérations éthiques 111

Chapitre 4 Présentation des trois articles 114
Chapitre 5 Premier article de thèse 117
Chapitre 6 Deuxième article de thèse 138
Chapitre 7 Troisième article de thèse 166
Chapitre 8 Conclusion générale 190
8.1 Prélude à la conclusion générale 190
8.2 Synthèse du premier article 191
8.2.1 Rappel des objectifs de recherche 191
8.2.2 Résultats saillants et prolongements interprétatifs 191
8.2.3 Ébauche des objectifs du programme avec l'apport des patients adolescents 195
8.2.4 Contribution spécifique de l'article 1 au cadre de développement et d'évaluation du programme 199
8.3 Synthèse du deuxième article 202
8.3.1 Rappel des objectifs de recherche 202
8.3.2 Résultats saillants et prolongements interprétatifs 202
8.3.3 Contribution spécifique de l'article 2 au cadre de développement et évaluation du programme 203
8.4 Synthèse du troisième article 204

8.4.1 Rappel des objectifs de recherche..... 204
8.4.2 Proposition d'un tableau de « méta synthèse »..... 204
8.4.3 Court aperçu des possibles méthodes pouvant être utilisées pour réaliser l'évaluation de programme..... 215
8.4.4 Conclusion de la synthèse du troisième article..... 218
8.7 Réflexivité de l'auteure principale sur le processus de recherche..... 223
8.7.1 Comment mes prémisses, croyances et préconceptions ont pu affecter le processus de recherche..... 224
8.7.2 Comment le processus de recherche m'a affecté en tant que clinicienne pratiquant la rhumatologie pédiatrique..... 225
8.8 Derniers mots et regard vers le futur de l'engagement des patients en éducation médicale..... 226

Bibliographie..... 227
ANNEXE A : Formulaire de consentement de l'Hôpital Sainte Justine..... **243**
ANNEXE B : Formulaire de consentement de l'Hôpital SickKids de Toronto..... **248**
ANNEXE C : Carte de dépistage (*Screening Card*)..... **254**
ANNEXE D : Guide d'entrevue avec les adolescents..... **256**

Liste des tableaux

Tableau 1. Synthèse des questions et objectifs de recherche ainsi que des articles reliés 43

Tableau 2. Les niveaux d'évaluation de formation selon le modèle de Kirkpatrick et leurs instruments de mesure associés 78

Tableau 3. Répartition des 19 adolescents avec arthrite juvénile participants à l'étude 103

Tableau 4. Résumé des articles proposés et journaux scientifiques visés 116

Tableau 5. Description des thèmes en lien avec la réponse à la question « Que souhaitent enseigner les adolescents avec arthrite juvénile en tant que patient formateur? » 193

Tableau 6. Évolution des objectifs du programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile 196

Tableau 7. Discussion des éléments du cadre de développement et d'évaluation appliqué spécifiquement au programme de patients formateurs avec arthrite 206

Liste des figures

Figure 1. Formes de motivation selon la théorie de l'auto détermination de Ryan et Deci 67

Figure 2. L'arbre des théories de l'évaluation 75

Figure 3. Hiérarchie de Kirkpatrick et niveaux d'évaluation 77

Figure 4. Éléments essentiels de l'évaluation de programme en sciences de la santé 93

Figure 5. Processus de cocréation du programme de patients formateurs avec arthrite juvénile 198

Figure 6. Éléments essentiels de l'évaluation de programme en sciences de la santé 199

Figure 7. Contribution de l'article 1 au cadre de développement et d'évaluation du programme de façon schématique 201

Figure 8. Contribution de l'article 2 au cadre de développement et d'évaluation du programme de façon schématique 204

Liste des sigles et abréviations

AJI : Arthrite Juvénile Idiopathique

ECOS : Examen Clinique Objectif Structuré

MSQ : Musculosquelettique

MSQp : Musculosquelettique pédiatrique

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

ETMM: Extended Term Mixed Methods

À Clara, Gaspard et Romane.

Pour toutes ces journées où vous avez accepté de partager votre maman avec son « gros travail ».

Remerciements

Il y a des trajets plus linéaires que d'autres. Cette thèse aura été parcouru de courbes, d'ellipses, d'arabesques et de rondeurs. Certainement pour le mieux. J'ai une immense reconnaissance pour toutes ces personnes rencontrées sur ce chemin au cours des cinq dernières années qui ont donné de leur temps et de leur énergie afin que ce projet se réalise.

Un merci vraiment tout spécial à mes codirecteurs de recherche, François Bowen et Marie Pascale Pomey qui m'ont guidée de façon extraordianire, encouragée et surtout n'ont pas perdu espoir, à travers mes trois pauses maternité, de me voir terminer ce projet.

Merci à l'équipe du Wilson Centre de Toronto, Maria Mylopoulos et Tina Martimiakis qui m'ont initiée aux rudiments de la recherche qualitative. Cette thèse est probablement ce qu'il y a de plus éloignée du *Randomized Controlled Trial* que je voulais réaliser initialement, et c'est parfait comme cela. Merci aussi à Dr Rayfel Schneider de m'avoir accueillie comme fellow de recherche au Sick Kids Hospital.

Merci énorme à Claude Julie Bourque, tant pour ses contributions méthodologiques, scientifiques, qu'intellectuelles. Ton apport à ce travail a été hyper apprécié.

Merci à mes collègues de travail en rhumatologie, à Philippe Karazivan, à Maria, à mes parents Diane et Pierre et à Claudette, qui seront tous heureux de ne plus avoir à me poser la question « Quand est ce que tu termines? ».

Merci à mon conjoint Laurent, qui connaît sans aucun doute toutes les raisons de ma gratitude.

Et finalement, milles mercis à mes patients qui m'ont donné de leur temps, m'ont inspiré et avec qui j'ai la plus grande envie de poursuivre la collaboration. Ce travail est réalisé avec vous, pour vous. Et j'espère bien que ce n'est qu'un début.

Chapitre 1 – Problématique

Le but de ce premier chapitre est de démontrer l'intérêt de conduire une recherche visant à mettre sur pied un programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile. Les stratégies éducatives basées sur l'engagement des patients formateurs adultes avec arthrite ont été démontrées efficaces et plusieurs programmes sont bien établis (Branch, Graves, Hanczyc, & Lipsky, 1999; Oswald, Wiseman, Bell, & Snell, 2010). Pour les patients adolescents, cette approche n'a pas encore, à notre connaissance, été développée. Cette recherche vise donc à explorer les conditions qui permettraient de mettre en place un tel programme de patients formateurs avec arthrite juvénile pour former les professionnels de la santé, en particulier les médecins en formation post doctorale de pédiatrie (médecins résidents en pédiatrie).

Dans la première section de la problématique, nous nous attarderons à présenter ce qu'est l'arthrite juvénile, discuterons du problème actuel de l'inconfort des médecins et étudiants en médecine à effectuer un examen musculosquelettique pédiatrique (MSQp) et démontrerons les conséquences potentielles de ce manque d'habileté sur les enfants et adolescents atteints d'arthrite juvénile, notamment en ce qui concerne les retards de diagnostic et de prise en charge. L'ensemble de cette discussion constituera l'énoncé du problème général de recherche. Par la suite, nous enchaînerons avec l'énoncé du besoin et démontrerons la nécessité d'élaborer de nouvelles stratégies pour l'enseignement de l'examen MSQ pédiatrique.

Dans la deuxième section, nous aborderons plus en détail le concept du patient formateur avec arthrite. Dans un premier temps, le concept général de partenariat de soins et les raisons qui sous tendent la participation active des patients en éducation médicale seront discutés. Puis, nous aborderons brièvement les études spécifiques au patient formateur avec arthrite, ces études seront plus longuement discutées dans la section 2.3 (Revue critique de la littérature associée au patient formateur avec arthrite).

Ce chapitre se terminera sur une formulation des objectifs et questions de recherche. Les pertinences scientifique, théorique et sociale du projet proposé seront également discutées.

1.1 Énoncé du problème général

1.1.1 Qu'est-ce que l'arthrite juvénile (AJI)?

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est une des maladies chroniques les plus communes au sein de la population pédiatrique. L'AJI est définie comme étant le développement d'arthrite avant l'âge de 16 ans (juvénile), d'une durée d'au moins 6 semaines, sans cause identifiée (idiopathique). Au Québec, l'incidence d'AJI est estimée à 17,8 cas pour 100 000 enfants par année (Ehrmann Feldman, Bernatsky, & Houde, 2009), et la prévalence à 8.0 pour 10 000 enfants (Shiff et al., 2015). Dans l'ensemble du Canada, c'est environ 24 000 Canadiens de moins de 18 ans qui en sont affectés, ce qui fait de l'AJI une des maladies chroniques pédiatriques les plus prévalentes (Levy & Twilt, 2017).

1.1.2 Importance de l'examen musculosquelettique pédiatrique (MSQp) pour effectuer le diagnostic d'AJI

L'AJI est un diagnostic qui peut être difficile à poser car il n'y a aucun test spécifique qui y est associé pour le moment, il s'agit d'un diagnostic d'exclusion. Des bilans sanguins et des imageries médicales (radiographie, échographie, résonnance magnétique) peuvent aider au diagnostic soit en 1) augmentant le degré de suspicion (par exemple si présence d'inflammation sanguine) et en 2) éliminant les autres causes d'arthrite ou de douleur articulaire telles que les fractures ou les infections. Les examens para cliniques aident donc au diagnostic mais l'examen MSQp demeure central dans le processus.

En effet, l'arthrite se caractérise par une inflammation de la synoviale, soit de la membrane articulaire. Cette inflammation peut entrainer des gonflements, de la douleur

et de la limitation des mouvements des articulations atteintes. L'examen MSQp permet au clinicien de mettre en évidence ces différents signes articulaires (Haines, 2018).

Le diagnostic d'AJI peut être posé par des médecins de première ligne (pédiatres, généralistes) mais le plus souvent ces derniers le suspectent sur la base des trouvailles cliniques et réfèrent les patients à un rhumatologue pédiatre pour confirmation. Il est par conséquent crucial que ces médecins susceptibles d'évaluer des enfants avec AJI possèdent une maîtrise de l'examen musculosquelettique pédiatrique afin d'être en mesure de suspecter le diagnostic et donc de pouvoir référer ces enfants ou adolescents à un rhumatologue pédiatre pour la prise en charge (Foster & Rapley, 2010).

1.1.3 Déficiences et carences dans l'enseignement de l'examen MSQp

Or, malgré sa grande importance pour le diagnostic et le traitement du jeune patient atteint d'arthrite, il semble que l'enseignement de l'examen MSQp est en fait bien souvent absent du curriculum des facultés de médecine (Jandial, Rapley, & Foster, 2009). Dans cette étude conduite au Royaume Uni, des questionnaires ont été envoyés à l'ensemble des facultés de médecine dispensant un enseignement clinique (n=30). Sur un total de 23 répondants dans le pays, seulement 9 facultés incluaient dans leur curriculum un enseignement de l'examen MSQp. Un curriculum déjà très chargé, la limitation du temps d'enseignement ainsi que l'importance mise davantage sur les pathologies pédiatriques aiguës étaient cités comme des explications potentielles. L'examen physique MSQp était rapporté dans cette étude comme étant moins bien enseigné comparativement aux autres types d'examens physiques pédiatriques, et ce, bien que considéré par la majorité des facultés comme étant d'importance égale.

Une autre étude réalisée par la même équipe a démontré que les médecins susceptibles d'évaluer les enfants souffrant d'arthrite juvénile présentent une faible confiance en leur habileté à effectuer un examen physique MSQp (Jandial, Myers, Wise, & Foster, 2009). Dans cette recherche, des questionnaires ont été remplis par des médecins de première ligne ainsi que des spécialistes (pédiatres, orthopédistes,

urgentologues). Sur 346 répondants provenant de 23 facultés de médecine différentes (14 au Royaume Uni et 9 à l'extérieur du pays), la majorité a rapporté avoir peu ou pas de confiance en leur capacité à effectuer un examen physique MSQp (21 et 53 % respectivement). Par ailleurs, bien que datant maintenant d'un certain temps, une enquête nationale réalisée aux États Unis en 2001 révélait que seulement 18 % des pédiatres considéraient avoir reçu la formation nécessaire pour diagnostiquer et traiter un enfant avec arthrite juvénile (Freed, Jee, Stein, Spera, & Clark, 2003).

Les raisons pouvant expliquer ces difficultés rencontrées par les médecins de première ligne et spécialistes avec l'examen MSQp sont cependant très peu étudiées. Les principales causes évoquées sont en lien avec une formation déficiente. Certains auteurs rapportent comme hypothèse le fait que l'examen MSQp soit généralement enseigné par des pédiatres généraux qui sont eux mêmes inconfortables avec cet examen et qui n'ont possiblement pas eu de formation adéquate (Jandial, Myers, et al., 2009). Dans les facultés où des rhumatologues pédiatres sont présents, cet examen est souvent enseigné lors des stages des résidents en rhumatologie. Cependant, ce stage n'est pas obligatoire et une minorité seulement de résidents peuvent donc en bénéficier. Le peu de livres de référence qui décrivent spécifiquement l'examen MSQp est aussi rapporté comme une cause potentielle (Kay, Baggott, Coady, & Foster, 2003). En ce qui a trait à l'examen lui même, sa complexité chez l'enfant et l'adolescent peut certainement y jouer un rôle. Par exemple, il peut être difficile d'identifier des synovites (inflammation de la membrane synoviale qui borde les articulations) dites « sèches » (ou *dry synovitis* en anglais) donc avec douleur et limitation mais sans épanchement ou gonflement visible. Ce phénomène mal compris et peu décrit dans la littérature est néanmoins rencontré de façon assez courante dans la pratique (De Somer, Lambot, Wouters, & Bader Meunier, 2011; Ostrov, 2006). Il peut aussi être difficile pour le clinicien de reconnaître les variantes normales de l'appareil locomoteur au cours des différents stades du développement de l'enfant. Comme le mentionnent Jandial, Rapley et al., une erreur courante est de croire que les

enfants sont de « petits adultes » et que, par conséquent, l'examen MSQ adulte peut se transposer chez l'enfant, ce qui n'est pas le cas (2009).

1.1.4 Conséquences du manque d'habileté des médecins de première ligne à effectuer l'examen MSQp pour les enfants et adolescents atteints d'AJI

Cette difficulté à identifier adéquatement les enfants atteints d'arthrite juvénile pourrait expliquer en partie les délais de diagnostic, de prise en charge et de référence à une équipe multidisciplinaire de rhumatologie (Aoust, Rossi Semerano, Kone Paut, & Dusser, 2017; Foster et al., 2007). Effectivement, les références tardives aux spécialistes, et conséquemment les délais d'accès aux soins, sont bien documentés pour cette population (Adib et al., 2008; Foster et al., 2007; Manners, 1999; Tzaribachev, Benseler, Tyrrell, Meyer, & Kuemmerle Deschner, 2009) et sont démontrés comme des facteurs prédictifs d'une persistance de la maladie (van Dijkhuizen & Wulffraat, 2015). Au Canada, une étude a démontré que le temps moyen avant d'être référé à un rhumatologue pédiatre pour les enfants ultimement diagnostiqués avec une maladie rhumatologique est de 119 jours (Shiff et al., 2009). Avant cette référence, les enfants inclus dans l'étude avaient eu une médiane de cinq visites chez des médecins généralistes ou autres spécialistes. Sachant que les thérapies immunomodulatrices (aussi nommées traitements biologiques) instaurées tôt peuvent altérer le cours de la maladie et prévenir les dommages articulaires (Davies, Gaynor, Hyrich, & Pain, 2017; Hayward & Wallace, 2009), il semble d'autant plus important de s'assurer que les enfants avec arthrite juvénile soient identifiés promptement afin qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge rapide.

1.1.5 Besoin de créer de nouvelles stratégies pour enseigner l'examen MSQp

Il apparaît donc essentiel de créer des outils pédagogiques et de formation afin d'optimiser l'enseignement et l'apprentissage de l'examen physique MSQp dans les facultés de médecine. Cela dans le but ultime d'améliorer la performance clinique des

médecins, de faciliter le diagnostic rapide et l'accès aux soins de santé des enfants avec arthrite juvénile.

1.1.6 Résumé du problème général

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est une maladie chronique pédiatrique grandement prévalente au Canada. Son diagnostic repose en majeure partie sur l'examen musculosquelettique pédiatrique (MSQp), soit l'examen des diverses articulations de l'enfant et de l'adolescent. Il a cependant été démontré que les médecins de première ligne susceptibles de diagnostiquer les enfants atteints d'arthrite juvénile ne se sentent pas habiles à effectuer cet examen pour diverses raisons. Ce manque d'habileté explique en partie les délais d'accès aux soins et de prise en charge pour les enfants atteints d'AJI. Il existe donc un besoin de développer de nouvelles stratégies d'enseignement de l'examen MSQp afin d'ultimement optimiser les soins offerts aux patients atteints d'arthrite juvénile.

1.2 Le patient formateur : de l'engagement des patients à ses applications spécifiques en rhumatologie

1.2.1 Optimisation de l'enseignement de l'examen MSQp: avenues potentielles

Traditionnellement, les ressources éducatives courantes pour faciliter l'enseignement de l'examen MSQp étaient très limitées (Foster & Kimura, 2009). En réponse à ce besoin, nous avons observé au cours des dernières années deux avancées importantes soient 1) l'élaboration, basée sur un comité d'experts, des éléments à inclure dans l'enseignement de l'examen MSQp aux étudiants en médecine (Jandial, Stewart, & Foster, 2015) et 2) le développement de nouveaux outils d'enseignement essentiellement sous forme de modules de formation accessible via internet (Batthish et al., 2013). À titre d'exemple, le *Pediatric musculoskeletal matters* (http://www.pmmonline.org) est un outil en ligne comprenant des capsules d'enseignement de l'examen MSQp destinés aux

étudiants en médecine et médecins de première ligne (Smith et al., 2016). Ce site résulte d'une collaboration entre différents acteurs tous impliqués dans les soins d'enfants avec maladie rhumatologique, mais il faut noter cependant l'absence de patients et de leurs familles dans le processus de développement et de validation. Bien qu'il s'agisse d'une initiative très complète et facilement accessible, il demeure qu'elle ne permet cependant pas une formation appliquée (ou *hands on*) pour la pratique des habiletés cliniques d'examen physique comme recommandé par *l'International League of Associations for Rheumatology* (Dequeker & Rasker, 1998).

Dans la recherche de nouvelles stratégies novatrices pour l'enseignement de l'examen physique MSQp, nous nous sommes donc tournés vers nos collègues rhumatologues adultes et avons examiné avec plus de détails les stratégies employées pour enseigner l'examen MSQ adulte. À ce sujet, une revue systématique a démontré que les stratégies permettant à l'apprenant d'être engagé et de bénéficier d'un contexte réaliste se rapprochant de la clinique semblaient davantage efficaces pour l'enseignement de l'examen MSQ (en terme surtout d'acquisition de compétences par l'apprenant, mesurée de diverses façons selon les études incluses) en comparaison avec les méthodes plus traditionnelles telles que l'enseignement magistral ou la lecture de matériel de références (O'Dunn Orto, Hartling, Campbell, & Oswald, 2012). La majorité des 24 études incluses dans cette recension soutenait l'apprentissage en petits groupes (*small group learning*, 5 études incluses) ainsi que la stratégie du patient formateur avec arthrite, ou patient éducateur/patient partenaire avec arthrite (total de 9 études). Cette dernière stratégie était par ailleurs décrite comme une méthode d'enseignement efficace relativement à l'augmentation des connaissances et des habiletés ainsi qu'à la confiance dans la réalisation de l'examen MSQ (Bell, Badley, Glazier, & Poldre, 1997; Branch et al., 1999; Gruppen, Branch, & Laing, 1996; Hendry, Schrieber, & Bryce, 1999; Humphrey Murto, Smith, Touchie, & Wood, 2004; Raj, Badcock, Brown, Deighton, & O'Reilly, 2006).

Dans la prochaine section, nous définirons le concept de patient formateur de façon plus large et examinerons les preuves soutenant l'engagement actif des patients en éducation médicale. Par la suite, nous nous attarderons à discuter spécifiquement du patient éducateur avec arthrite. À noter qu'une discussion approfondie ainsi qu'une revue critique des différentes études portant sur le patient formateur avec arthrite sera réalisée dans le chapitre 2 (Cadre conceptuel). Ces différentes études fournissent les bases fondatrices pour l'adaptation du programme à la pédiatrie.

1.2.2 Qu'est-ce qu'un patient formateur? Définition d'un concept

Plusieurs formules existent présentement dans la littérature pour décrire les patients qui ont un rôle actif dans l'éducation médicale, ce qui entraîne une certaine confusion sur la terminologie exacte à utiliser. Les termes *patient educator, patient teacher, patient instructor, patient mentor* ou *patient partner* ont été utilisés de façon interchangeable. Pour l'instant, aucun consensus n'existe quant à l'expression la plus appropriée, cependant il semble que *patient educator* tende à devenir le terme employé de façon plus consistante dans la littérature anglo saxonne, notamment par le journal *Medical Education* (les publications les plus récentes sur ce thème, par exemple celle de Roebotham, Hawthornthwaite, Lee et Lingard (2018) sont publiées sous la rubrique *Patient Educator*). En français, les termes « patient instructeur », « patient éducateur » et « patient formateur » sont employés. Le terme « patient partenaire » peut aussi référer à un patient qui enseigne, quoique ce terme englobe beaucoup plus comme nous l'aborderons brièvement dans la section suivante. Pour cette étude, nous avons choisi d'adopter la définition suivante de l'engagement actif des patients en education médicale, soit celle de Towle et al (2010, p. 65): "*Involvement of patients who are engaged in teaching (…) because of their expertise and experiences of health, illness or disability and who are aware that they have designated teaching roles".* Cette définition met clairement en évidence la différence entre les patients « traditionnels » et les patients « standardisés », qui eux sont des acteurs engagés pour jouer un rôle et mimer une condition qu'ils n'ont pas.

Afin de préciser davantage le type d'engagement actif, nous avons choisi d'utiliser pour cette recherche doctorale le terme « patient formateur » (plutôt que « patient éducateur ») afin de bien refléter le patient qui est engagé dans un processus d'enseignement académique. En effet, la définition de patient formateur tel que l'écrit Flora dans un ouvrage consacré au partenariat de soins est la suivante:

> (...) selon la définition du dictionnaire français, le terme formateur (de santé pour ce cas d'étude) s'emploie pour un être qui crée, qui forme, qui développe des capacités et des aptitudes, pour un acteur amené à former des professionnels. Or, c'est précisément ce qui se produit, il s'agit de modifier ou de créer une nouvelle forme de connaissance, d'écoute et d'interprétation (Flora, 2014, pp. 27 28).

1.2.3 Engagement des patients et lien avec l'éducation médicale

Le patient formateur s'inscrit dans un courant plus large qui prévaut dans le domaine de la médecine depuis quelques années et qui valorise la participation active des patients dans le système de santé. On parle d'engagement des patients, défini comme étant le travail en partenariat actif des patients et familles avec les représentants de la santé afin d'améliorer la santé et les soins (Carman et al., 2013) ou encore de la perspective du partenariat patient qui va encore plus loin en proposant de considérer le patient comme « un membre à part entière un partenaire de l'équipe de soins » (Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015). Les travaux de Carman et al. (2013) à ce sujet suggèrent que l'engagement actif des patients s'effectue selon un continuum, allant de la consultation (à titre d'exemple, le patient reçoit des informations sur sa maladie), à l'implication (le professionnel de la santé demande au patient ses préférences dans le choix d'un traitement), pour aboutir finalement au réel partenariat (où les décisions concernant le traitement sont basées non pas seulement sur les évidences médicales et le jugement clinique, mais aussi sur l'intégration des préférences et des expériences du patient, ainsi que de son plan de vie). Par ailleurs, ce partenariat peut s'effectuer à différents paliers soit ceux des soins directs au patient, de la formation, de la recherche, de l'organisation des services ou encore de la gouvernance du système de santé (Pomey et al., 2015). Le Québec se positionne d'ailleurs à l'avant garde de ce courant de pensée

avec l'adoption d'un plan stratégique officiel de partenariat entre patients et professionnels de la santé ayant contribué au déploiement de plusieurs initiatives de collaboration récentes (Pomey & Lebel, 2016).

Plusieurs le reconnaissent, l'établissement de ce changement de mentalité dans le statut du patient doit passer par une transformation de l'enseignement, et ce, dès les premières années de formation du cursus médical. L'engagement actif des patients en éducation apparaît donc en principe comme un excellent moyen d'initier et d'implanter cette transformation vers une culture de partenariat de soins. Comme le mentionnent Olivia Gross, Yannick Ruelle et Rémi Gagnayre dans un article publié dans le journal Le monde en 2016 (Gross, Gagnayre, & Ruelle, 2016):

> Ainsi, l'expérience des patients, parce qu'elle a été habilitée par l'institution, devrait en toute logique devenir une seconde nature pour les médecins de demain. Avec notamment l'espoir de voir ainsi définitivement disparaître le paternalisme et le défaut d'information. Deux travers qui minent les relations médecins malades et qui sont en partie responsables des fléaux massifs et coûteux comme l'inobservance, le nomadisme médical ou le renoncement aux soins (Journal Le Monde, 12 septembre 2016).

Dans la prochaine section, nous explorerons plus en détail l'historique de la mise en place du concept et du rôle du patient formateur ainsi que de l'émergence d'un courant de pensée et de pratique promouvant l'implication directe des patients en éducation médicale. Par la suite, le concept du patient formateur spécifiquement dans le contexte de l'arthrite sera introduit. En lien avec cette notion, le *Programme canadien de patients partenaires contre l'arthrite* sera brièvement présenté. Comme nous le verrons, ce programme constitue une inspiration pour l'élaboration d'un futur programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile.

1.2.4 Patient formateur dans diverses disciplines médicales : une perspective historique

Les patients formateurs sont apparus dans les années 1960, avec les « patients programmés » de Barrows et Abrahamson qui enseignaient diverses composantes de l'examen physique (1964). C'est une dizaine d'années plus tard, à l'Université d'Arizona que fût mis sur pied le tout premier programme de patients instructeurs. Les patients étaient alors des mères de famille formées pour enseigner à partir de leur expérience réelle. Suite à cette première initiative concluante, un programme plus vaste a été créé en 1977, toujours à l'Université de l'Arizona, au sein duquel les patients recevaient une formation sur leur condition ainsi que des techniques d'enseignement de l'examen physique (Towle et al., 2010). Il est à noter qu'un des premiers programmes de patient formateur avec arthrite, au sein duquel des patients adultes avec arthrite rhumatoïde reçoivent une formation pour enseigner des composantes de l'examen MSQ, a aussi été mis en place à l'Université d'Arizona à cette même époque. C'est sur ce modèle que le *Programme canadien de patients partenaires contre l'arthrite* (le *Canadian Patient Partners in Arthritis Program* (PP®IA)) a été créé en 1995. Ce programme sera abordé plus longuement dans la section 1.2.11.

L'émergence des patients standardisés ou patients « acteurs » et la mise en place de techniques de simulation sophistiquées ont par la suite mené à un déclin graduel des patients formateurs. En dehors de l'enseignement des examens génitorectaux et de l'examen musculo squelettique, les patients adultes ont été très peu impliqués dans les années 1980 et 1990 (Towle et al., 2010). Il faudra attendre les années 2000 pour assister à la résurgence du concept de patient formateur et de la reconnaissance de la contribution des savoirs expérientiels des patients à la formation médicale (Jha, Quinton, Bekker, & Roberts, 2009). Cette remontée de l'engagement actif des patients en éducation médicale au cours des dernières années est en partie due au mouvement plus global de l'engagement des patients dans les soins tel que discuté ci dessus. Comme le mentionnent Towle et Godolphin, ce mouvement s'inscrit dans le contexte d'une : "*(…)*

increasing recognition that patients and community members have important experiences that can enrich medical education at all levels, from basic education through residency and continuing professional development" (2011, p. 1350).

1.2.5 Principes qui sous-tendent l'implication active des patients en éducation médicale

Impliquer les patients dans un rôle pédagogique actif reconnaît *de facto* leur expertise et le fait qu'ils sont « experts de leur propre maladie » (Jha et al., 2009). C'est d'ailleurs une expertise qui est de plus en plus revendiquée par les patients eux mêmes (Gross & Gagnayre, 2013). Selon Wykurz (1999) travailler en partenariat valorise l'intégration de la perspective du patient dans le message éducatif, les patients ne sont donc plus confinés au traditionnel rôle passif dans l'enseignement. Plus récemment, l'inclusion en éducation médicale des récits de patients *(patient narratives)* renforce aussi ce désir d'exposer les étudiants tôt dans leur parcours de formation aux conséquences biopsychosociales de vivre avec une maladie chronique (Coulby & Jha, 2015; Hawthornthwaite, Roebotham, Lee, O'Dowda, & Lingard, 2018; Roebotham et al., 2018). L'engagement actif des patients en éducation est donc le reflet d'un changement de mentalité, où la traditionnelle balance de pouvoir entre patients et professionnels de la santé est remise en cause et où un véritable dialogue entre les patients et les médecins est promu (Towle et al., 2010). La notion d'imputabilité sociale est aussi centrale dans l'avènement de ce courant de pensée, soit la reconnaissance par les universités et facultés de médecine de l'importance que la formation dispensée aux professionnels de la santé réponde adéquatement aux besoins de la société (Towle & Godolphin, 2013a).

L'implication active du patient dans l'enseignement remet par ailleurs en cause le cadre classique de formation médicale, où le médecin est vu comme la seule source de connaissances, d'expertise et d'habiletés. Traditionnellement, la relation d'enseignement est établie entre le soignant et l'étudiant, le patient a, quant à lui, un rôle de soutien. Il s'agit de la relation du maître et de l'apprenti. Ce modèle est ébranlé lorsque le patient devient formateur, la relation d'apprentissage s'établit alors directement entre le patient

et l'étudiant, le médecin agit dorénavant comme facilitateur de l'apprentissage et non plus comme professeur (Bleakley & Bligh, 2008). C'est le patient lui même qui assume maintenant le rôle actif d'enseignant. De façon très intéressante, Bleakley et Bligh (2008) mentionnent que ce nouveau modèle permet une production de savoirs accrue, essentiellement grâce à l'apport des savoirs expérientiels des patients. Du point de vue de l'étudiant, être en face d'un réel patient le force à un raisonnement clinique différent, plus holistique. Il ne s'agit plus de simples formules cliniques ou de listes de questions à poser afin d'établir un diagnostic, mais bien de considérer le patient dans son ensemble.

Une étude de Henriksen et Rinsgten (2011) porte d'ailleurs sur la caractérisation de la valeur ajoutée des patients formateurs dans l'éducation médicale. Les chercheurs se sont donnés pour but d'explorer ce qui différencie les sessions d'enseignements données par les membres de la faculté de celles enseignées par des patients formateurs. Ces dernières semblent favoriser un environnement d'apprentissage beaucoup plus réaliste et authentique. Ce contexte est aussi perçu comme moins menaçant par les étudiants, ils se sentent plus à l'aise de poser des questions ainsi que de faire des erreurs. Un élément majeur de cette étude est la question de la complémentarité des enseignements promulgués par les patients et par les membres de la faculté. Les savoirs expérientiels des patients ne remplacent pas l'enseignement des soignants, mais le bonifient. Il s'agit d'un point important à considérer lors de la création des programmes de formation.

1.2.6 Les programmes de patients formateurs au sein de différents pays

Depuis ces dernières années, l'engagement actif du patient en enseignement dépasse le cadre de certains programmes de formation médicale pour devenir de véritables engagements des institutions, soutenus par la création d'infrastructures qui valorisent et promeuvent un partenariat authentique et durable (Pomey & Lebel, 2016; Repper & Breeze, 2007; Towle et al., 2010; Towle & Godolphin, 2011). En France, la plupart des patients formateurs proviennent d'associations de patients ou encore des universités de patients telle que l'Université Pierre et Marie Curie ou encore l'Université

d'Aix Marseille qui offre un parcours diplômant des patients experts afin qu'ils participent à des activités d'éducation thérapeutique (Bensoussan & Berland, 2015; Tourette Turgis, 2015). Certains usagers sont intégrés directement à la formation de futurs médecins, des rencontres mensuelles avec de petits groupes d'étudiants sont organisées au cours desquelles les patients discutent de leur vécu et échangent sur divers aspects de la maladie (Flora, 2010). À l'Université Bobigny, un programme de patients enseignants (PEP13) a été développé en collaboration avec le Département universitaire de médecine générale afin d'inclure la perspective des patients en enseignement et ce, dans le but d'améliorer la qualité des soins dispensés (Gross et al., 2017). Les contenus des programmes sont cocréés avec les patients enseignants et leurs contributions au curriculum sont nombreuses: questionnement des habitus des internes, apport de connaissances et de ressources, valorisation du rôle de médecin généraliste, ainsi que la proposition de soins respectueux de la dignité des malades. Au Royaume Uni, l'engagement actif des patients dans l'enseignement des sciences de la santé est un élément important de la politique gouvernementale régissant la réforme des soins de santé, et ce, depuis une dizaine d'années déjà (Spencer & Towle, 2011).

De telles initiatives existent aussi à l'Université de Montréal qui, grâce à la création du bureau du patient partenaire en 2010 puis maintenant de la Direction Collaboration et Partenariat Patient et son Programme Partenaires de Soins (PPS), établissent un véritable leadership dans le domaine (Pomey et al., 2015). Ainsi depuis 2011, des patients sont maintenant intégrés à trois cours visant le développement des compétences de collaboration interprofessionnelle incluant le partenariat de soins. Ces cours, qui se donnent lors des trois premières années de formation, s'adressent aux étudiants provenant de 13 disciplines des sciences de la santé et des sciences psychosociales. Ils sont par ailleurs fortement appréciés des étudiants et pas moins de 85 % d'entre eux considèrent que l'expérience partagée par le patient a enrichi les discussions en classe (Pomey et al., 2015). Ces apprentissages sont par la suite consolidés par la mise en place graduelle d'un programme de mentorat exercé par des patients auprès des étudiants et

qui est proposé pendant leur formation (Flora, Berkesse, Payot, Dumez, & Karazivan, 2016).

1.2.7 Autres formes d'implications des patients dans l'éducation et spectre de l'engagement des patients en enseignement

Bien que la présente recherche doctorale se concentre sur le rôle des patients comme formateur, il est intéressant de noter que d'autres formes d'implication active des patients ont aussi été développées en éducation des sciences de la santé. À l'Université Middlesex au Royaume Uni, les usagers sont impliqués dans les étapes de conception et d'évaluation des différents curriculums de formation (Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010). Ils peuvent également avoir un rôle d'évaluateur, par exemple lors des examens finaux de formation en soins infirmiers. À l'Université de Montréal, les patients sont impliqués directement dans l'enseignement des cours de bioéthique selon un modèle de cotutorat (Flora et al., 2016). Ils participent aussi à la révision du cursus ainsi qu'à l'évaluation des étudiants.

Non seulement les rôles peuvent être divers, mais le spectre d'engagement des patients, spécifiquement dans l'enseignement, peut aussi être large. Cela peut aller d'une certaine implication à un partenariat soutenu qui touche plusieurs étapes de la formation au sein de laquelle les patients contribuent de façon importante et complémentaire aux prises de décision touchant l'enseignement médical (Towle et al., 2010).

Par exemple, de façon à réellement maximiser l'engagement des patients lors des activités de formation, Towle et Godolphin (2013b) ont proposé des ateliers éducatifs interprofessionnels dont les objectifs pédagogiques ainsi que le contenu ont été élaborés par les patients eux mêmes, sous supervision des membres de la faculté. Cinq ateliers ont ainsi été mis en place par des patients présentant diverses conditions (épilepsie, arthrite, VIH/SIDA et deux autres en rapport avec des problèmes de santé mentale). Chacun de ces ateliers a été offert à deux reprises à des étudiants provenant de divers domaines médicaux qui y ont participé sur une base volontaire. Ces étudiants ont donc

appris directement des patients ce que ces derniers considéraient des notions importantes. Selon les auteurs, ces ateliers reflétaient l'essence du *patient centered care* définie comme étant un modèle relationnel entre les professionnels de la santé, les patients et leur famille pour s'assurer que les décisions prises respectent les besoins ainsi que les préférences des patients (Carman et al., 2013). Car comme Bleakley et Bligh le notent (2008), l'apprentissage de soins centrés sur le patient ne peut se faire via les programmes conçus uniquement par des membres de la faculté. L'approche de Towle et Godolphin (2013b) visait également à réduire le déséquilibre dans les rapports de pouvoir entre les membres de la faculté et les patients participants lors de l'élaboration des activités pédagogiques en encourageant les patients à exprimer davantage leur point de vu de façon autonome et volontaire. Dans cette perspective, le rôle des membres de la faculté était de soutenir les patients dans l'élaboration des objectifs d'apprentissage (Que voulaient ils enseigner aux étudiants? De quelle façon?) et de travailler en équipe avec les patients pour structurer les ateliers. Towle et Godolphin (2013b) ont démontré que ces formations, ainsi coconçues et coanimées de façon non directive de la part des membres de la faculté, étaient appréciées des étudiants, notamment en ce qui concernait l'interaction avec les patients, l'exposition à l'expérience réelle de ceux ci, ainsi que l'apprentissage en petits groupes.

1.2.8 Impacts du patient formateur sur les étudiants

Du point de vue des apprenants, les patients formateurs semblent constituer un très bon moyen d'optimiser la compréhension de la condition du patient chez les médecins en formation (Coulby & Jha, 2015). En effet, la description par le patient dans ses propres mots de son expérience de la maladie est vue comme étant beaucoup plus puissante et évocatrice (Kelly & Wykurz, 1998; Wykurz & Kelly, 2002). Cette forme d'enseignement donne aussi la possibilité d'obtenir une rétroaction directement du patient dans un environnement sécuritaire et rassurant, ce qui entraîne une baisse d'anxiété chez les apprenants (Towle et al., 2010). En fournissant un environnement

hautement contextualisé, l'expérience d'apprentissage des étudiants ainsi que le processus de transformation professionnelle s'en trouvent bonifiés (Towle et al., 2010).

Tel que rapporté par Jha et al. (2009), l'expérience du patient est vue comme une "*illustration of the theory in practice*" et complémente donc l'enseignement plus traditionnel. Le fait que les patients puissent faire entendre leur voix en éducation et qu'ils puissent enseigner les aspects sociaux, psychologiques et émotionnels de la maladie élargit la portée des apprentissages de ces sujets souvent négligés dans l'enseignement actuel des sciences de la santé. Cela permet par ailleurs aux apprenants d'acquérir une sensibilité accrue aux effets de la maladie chronique sur la vie des patients (Coulby & Jha, 2015)

Quelques rares articles ont rapporté des effets négatifs sur les étudiants, notamment en ce qui concerne la crainte des étudiants de devenir un poids pour les patients (Towle & Godolphin, 2013a) ou encore l'inquiétude que cette stratégie de formation, en plaçant l'étudiant dans un rôle d'apprenant et non de soignant, puisse altérer le développement de son identité professionnelle (Coulby & Jha, 2015).

Par ailleurs, peu d'articles de la littérature actuelle rapportent les effets sur les apprenants au delà de l'interaction avec le patient formateur. Cependant, il existe certaines données concernant les impacts durables du patient formateur sur les compétences interpersonnelles des apprenants, la mise en place d'une approche individualisée envers le patient ainsi que sur le niveau d'empathie démontrée (Coulby & Jha, 2015; Klein, Tracy, Kitchener, & Walker, 1999; Towle et al., 2010).

1.2.9 Impacts de la participation à un programme de patients formateurs sur les patients eux-mêmes

Quant aux patients eux mêmes, une revue systématique sur leur participation active dans l'enseignement médical a démontré qu'ils bénéficient de cette stratégie éducative, car cela leur permet d'utiliser leur condition médicale de façon positive, favorisant ainsi un sentiment d'autonomisation (*empowerment*) et un accroissement de

leur estime de soi (Jha et al., 2009). Les patients engagés activement en éducation médicale "*like to give something back to the community and feel their experiences can benefit future health professionals and patients*" (Towle et al., 2010). Plusieurs autres bénéfices pour les patients de leur engagement en éducation médicale ont par ailleurs été décrits: un accroissement de l'estime de soi, une meilleure connaissance de leur problème, une compréhension approfondie de la relation médecin patient, ainsi qu'une participation accrue dans leur processus de soins (Coulby & Jha, 2015; Jha et al., 2009; Towle et al., 2010).

Peu d'articles décrivent cependant la présence de conséquences réellement néfastes pour les patients qui participent à ces programmes. Cependant, parmi ceux ci, certains peuvent avoir le sentiment de se sentir possiblement exploités (Stacy & Spencer, 1999) ou encore, de se sentir intimidés par le contexte universitaire (Rees, Knight, & Wilkinson, 2007). Certains patients formateurs ont aussi rapporté qu'ils craignaient d'être jugés par les étudiants ou d'avoir à se remémorer des expériences négatives (Towle & Godolphin, 2013a). Plus récemment, l'étude de Roebotham et al. (2018) a porté notre attention sur les conséquences émotives pour les patients racontant leur histoire personnelle (*storytellers*) ainsi que l'importance de mettre en place des stratégies pour soutenir ces patients tout au long de leur implication.

En ce qui concerne les aspects plus spécifiquement reliés à la mise en place de tels programmes (sélection des patients, recrutement, encadrement), ainsi qu'à leur mise en œuvre (processus d'implantation), ils seront abordés dans la section 2.2 intitulée Création et mise en œuvre de programmes de patients formateurs adultes.

1.2.10 Introduction du patient formateur avec arthrite

Nous avons maintenant défini le concept du patient formateur, nous l'avons situé dans le contexte plus général du partenariat de soins et avons décrit les impacts tant sur les apprenants que sur les patients de cette stratégie éducative. Dans la prochaine section, nous introduirons brièvement le Programme canadien de patients partenaires

contre l'arthrite. Ce programme peut fournir une inspiration pour amorcer le développement d'un programme pédiatrique.

Tel que mentionné précédemment, ce sont dans les années 1970 à l'Université d'Arizona que les premiers patients formateurs avec arthrite ont débuté l'enseignement de l'examen musculosquelettique. La première étude publiée sur le sujet remonte à 1996 (Gruppen et al., 1996). Depuis, pas moins d'une trentaine d'études portant sur le sujet ont été publiées. La description détaillée de ces différentes études sera effectuée au chapitre 2 (Cadre Conceptuel).

1.2.11 Les patients formateurs avec arthrite au Canada : le *Programme canadien de patients-partenaires contre l'arthrite/Patient Partners in Arthritis Program (PP®IA)*

Le *Programme canadien de Patients partenaires contre arthrite* (adultes) est un programme standardisé qui a effectué la formation d'environ 200 patients formateurs avec arthrite depuis sa création en 1995. Ce programme est maintenant incorporé au curriculum de 13 des 17 facultés de médecine au Canada, il s'agit donc d'une des initiatives les plus importantes qui impliquent des patients de façon active en enseignement (Oswald, Bell, Wiseman, & Snell, 2010). Les patients formateurs avec arthrite peuvent enseigner à différents types d'apprenants incluant les étudiants au niveau prégradué, les étudiants aux études postdoctorales ou en spécialisation, ainsi que ceux de la formation médicale continue. Les patients participants sont bénévoles et reçoivent une formation de 60 heures sur divers sujets comme l'anatomie, la terminologie médicale, la démonstration de l'examen articulaire ainsi qu'une formation pour optimiser leurs compétences en enseignement. Les critères suivants sont utilisés pour la sélection et le recrutement des patients formateurs:

- Avoir reçu un diagnostic d'arthrose ou d'arthrite inflammatoire
- Avoir le désir et la capacité d'apprendre des termes médicaux et des notions de base en anatomie

- Posséder de bonnes habiletés de communication, se sentir à l'aise pour parler avec des professionnels de la santé
- Demeurer à moins de 30 minutes d'une faculté de médecine ou d'un centre de santé
- Être disponible pour faire 4 à 6 heures de bénévolat par mois

Les séances de formation pour les patients formateurs sont elles mêmes données par des patients formateurs, avec par ailleurs la présence d'un programme de mentorat et de soutien aux nouveaux bénévoles assuré par un médecin rhumatologue. Les futurs patients formateurs doivent obligatoirement compléter leur formation avec succès pour ensuite pouvoir enseigner.

Ces patients peuvent ensuite donner des séances de formation en petit groupe. Lors de ces séances, ils enseignent différentes parties de l'examen MSQ et abordent avec les étudiants en médecine les impacts de l'arthrite sur leur quotidien. Des évaluations sont effectuées dans les différents centres tous les 6 à 9 mois afin de s'assurer de la qualité et de l'uniformité de l'enseignement. Il s'agit d'un programme très apprécié des étudiants (Oswald, Wiseman, et al., 2010) dont les avantages ont également été démontrés pour les patients formateurs sur le plan de l'amélioration de la qualité de vie et de la satisfaction que procure le pouvoir de contribuer de façon positive à la communauté médicale, d'une meilleure compréhension de leur maladie ainsi que d'une plus grande capacité à faire face à l'arthrite (Patients Partners in Arthritis, 2010).

1.2.12 Résumé de la section

Une stratégie utilisée dans le milieu adulte pour enseigner l'examen MSQ est celle du patient formateur. Les patients formateurs sont de réels patients qui souhaitent faire partager avec des apprenants leur expertise en lien avec le vécu de leur maladie. Ils sont impliqués dans l'enseignement en raison de leurs expériences et de leur vécu avec la maladie. Les patients formateurs s'inscrivent dans un courant plus large dans le domaine

de la santé soit celui de l'engagement des patients (*patient engagement*) et celui du partenariat de soins.

Apparu dans les années 1960, le rôle des patients dans l'enseignement ne cesse de croître depuis. Il existe maintenant différents programmes de patients formateurs dans le monde, et des obstacles et facilitateurs à l'engagement actif des patients en éducation ont été décrits. Les niveaux d'engagement des patients en enseignement peuvent être divers et s'inscrivent dans un continuum. Cette stratégie pédagogique, qui remet aussi en cause le cadre courant de formation médicale, est appréciée des étudiants, entre autres, parce qu'elle offre un environnement d'apprentissage authentique et moins intimidant. Les patients qui y participent en retirent aussi divers bénéfices.

Plus spécifiquement dans le domaine de l'arthrite chez les patients adultes, des patients formateurs sont présents depuis de nombreuses années pour enseigner certains aspects de l'examen physique MSQ ainsi que les impacts de l'arthrite sur leur vie. Au Canada, le *Programme canadien de patients partenaires contre l'arthrite* est un programme bien structuré de patients formateurs avec arthrite qui a démontré des impacts positifs tant pour les apprenants que pour les patients eux mêmes.

Toutefois, comme nous le verrons dans la prochaine section, ce programme étant essentiellement conçu pour des adultes patients formateurs, plusieurs questions demeurent en suspens concernant l'application d'une telle approche avec de plus jeunes patients, dont son éventuelle mise en œuvre, ainsi que ses retombées pour les médecins ou les futurs médecins.

1.3 Énoncé du problème spécifique, questions et objectifs de recherche

Dans cette dernière section de la problématique, nous discuterons du problème spécifique de la recherche et préciserons les questions de recherche ainsi que les objectifs principaux et secondaires qui en découlent.

À notre connaissance, la stratégie pédagogique du patient formateur avec arthrite n'a pas à ce jour été réalisée avec des patients adolescents. Comme nous le discuterons plus loin, ces derniers sont d'ailleurs très peu représentés, voire même absents, des divers programmes de patients formateurs, avec arthrite ou autre, en éducation médicale. Nous considérons que certains adolescents avec une maladie chronique ont la curiosité d'en apprendre plus à propos de leur condition et pourraient potentiellement démontrer un désir d'être impliqués dans la formation médicale. Plus spécifiquement, certains adolescents avec arthrite juvénile seraient possiblement intéressés à recevoir une formation pour devenir patients formateurs et enseigner à divers apprenants des parties de l'examen physique MSQp ou encore d'autres aspects en lien avec leur maladie.

C'est dans ce contexte que le développement d'un programme de patients formateurs avec adolescents atteints d'arthrite juvénile apparaît une avenue pertinente. Il pourrait permettre, d'une part, de répondre à un besoin de formation spécifique en habiletés techniques soit l'enseignement de l'examen MSQp et d'autre part d'inclure la perspective d'un groupe de patients sous représentés dans ce type de programme, soit les adolescents avec maladie chronique.

Cependant, la population adolescente est bien différente de celle des patients adultes. Bien que le programme adulte canadien de patient partenaire existe et peut servir d'inspiration pour l'élaboration d'un programme adolescent, plusieurs particularités de cette population doivent être prises en compte. À titre d'exemple, une formation de 60 heures ne semble pas réaliste dans un contexte où l'adolescent va à l'école à temps plein et a possiblement des activités parascolaires. Par ailleurs, les

motivations des adultes faisant partie du programme sont probablement aussi bien différentes des motivations potentielles des adolescents. La notion d'engagement et d'implication prend aussi un sens différent à cet âge.

Non seulement la stratégie du patient formateur avec arthrite n'a pas encore, à notre connaissance, été adaptée pour la population pédiatrique, mais il apparaît, tel que mentionné ci haut, que les initiatives impliquant des patients formateurs adolescents dans d'autres disciplines ou spécialités médicales soient très rares. Une des seules publications sur ce sujet retrouvée dans la littérature est celle d'un programme de patient formateur avec syndrome Gilles de la Tourette (Graham, Green, Kurlan, & Pelosi, 2014). Dans cette étude, les auteurs mentionnent avoir recruté 11 adolescents qui ont reçu une formation de trois heures pour pouvoir ensuite discuter durant 15 20 minutes de leur maladie (âge au diagnostic, médications, traitements, vécu de la maladie) avec un groupe d'étudiants en médecine, et ce, accompagné d'un de leur parent. Il s'agissait donc davantage d'un enseignement sous forme de témoignage, classée dans le spectre de l'engagement des patients formateurs (discuté ci dessus) comme étant un des premiers niveaux, sans participation réelle des patients aux stades précoces du programme tel que l'élaboration de la formation ou la planification de séances d'enseignement (Spencer & Towle, 2011). Dans la mise en place d'un réel partenariat en enseignement, l'importance de l'implication précoce des patients dans la planification du curriculum (Comment souhaitent ils être impliqués? Quels rôles désirent ils en enseignement? Que souhaitent ils passer comme messages éducatifs?) est mise de l'avant par plusieurs auteurs influents sur le sujet (Towle et al., 2010). Cependant, la littérature actuelle offre peu de réponses sur « comment » engager activement des adolescents en éducation médicale. Il s'agit d'un champ de recherche très peu exploré jusqu'à maintenant.

En somme, est ce que ce type de programme serait réalisable dans des conditions raisonnables et aisément généralisables pour une population adolescente? Si oui, alors comment bâtir un programme de patients formateurs, dans ce cas ci avec arthrite juvénile, qui tienne compte des caractéristiques spécifiques de la population

adolescente? Notre question principale de recherche peut donc s'énoncer ainsi : quels sont les facteurs et les processus à prendre en considération non seulement dans la création d'un tel programme, mais aussi dans sa mise en œuvre éventuelle et son évaluation pour s'assurer d'un bon niveau de participation et d'engagement des adolescents, permettant éventuellement des retombées positives sur la formation des médecins? De cette question découle notre objectif principal soit: explorer les différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile en portant une attention sur les moyens de maximiser leur implication et leur engagement à cet égard.

À partir de cette question initiale et de cet objectif général, nous formulerons trois séries de questions d'approfondissement menant aux objectifs spécifiques de la présente recherche. Chacun de ces objectifs fera l'objet d'un article distinct, soumis à un journal scientifique (ou dans le cas du troisième objectif spécifique, déjà publié).

1) La première série de questions d'approfondissement porte sur le thème de la capacité des adolescents à s'impliquer dans le programme de patient formateur. De façon plus précise, comment les adolescents entrevoient ils leurs contributions potentielles comme patient formateur? Se croient ils capables d'enseigner dans un tel programme? Si oui, que souhaitent ils enseigner?

L'objectif spécifique rattaché à cette première question d'approfondissement est donc le suivant: explorer comment les adolescents avec arthrite juvénile envisagent un éventuel engagement actif en éducation médicale comme patient formateur.

2) La deuxième série de questions d'approfondissement porte sur le thème de la motivation. En d'autres mots: quelles seraient les sources de motivation des adolescents avec arthrite juvénile pour faire partie d'un programme de patients formateurs? Pourquoi désireraient ils s'engager (ou non)? Quels seraient les facteurs ou les conditions qui faciliteraient ou rendraient plus difficile leur participation (obstacles et facilitateurs)?

Ces questions se regroupent au sein de notre deuxième objectif spécifique soit l'exploration de ces différentes sources de motivation des adolescents atteints d'arthrite juvénile à s'engager dans un tel programme de patients formateurs.

3) Finalement, notre troisième série de questions d'approfondissement touche d'une part à la création du programme et, d'autre part, à la mise en place *a priori* de mécanismes d'évaluation de ce type de programme, deux concepts qui sont étroitement liés: quel serait le cadre conceptuel (et analytique) adéquat permettant de mettre en place et d'évaluer le futur programme de patient adolescent formateur, tant sur le plan de sa mise en œuvre que de celui de ses retombées sur la formation médicale?

Conséquemment, le troisième et dernier objectif spécifique touche à l'élaboration d'un cadre conceptuel en évaluation de programme en éducation médicale qui prendra en considération de façon approfondie les éléments de la planification, de la mise en œuvre, ainsi que de l'évaluation.

À noter que le cadre que nous souhaitons élaborer serait générique, c'est à dire qu'il devrait pouvoir s'appliquer non seulement au programme de patients formateurs avec arthrite, mais bien à divers programmes de formation avec patients formateurs en sciences de la santé.

En termes de retombées attendues de la présente recherche, les éléments de réponses à toutes ces questions, qui ressortiront à travers la collecte et l'analyse des données, permettront d'identifier des facteurs et des conditions essentielles pour l'élaboration et la mise en œuvre de futurs programmes de patients formateurs adolescents.

Le tableau suivant (Tableau 1) récapitule les questions de recherche, l'objectif principal et objectifs spécifiques, ainsi que les articles reliés à ces derniers.

Tableau 1. Synthèse des questions et objectifs de recherche ainsi que des articles reliés

	Questions de recherche	Mots clés	Objectifs
	Question principale : Quels sont les facteurs et les processus à prendre en considération pour s'assurer d un bon niveau de participation et d engagement des adolescents avec arthrite juvénile dans un programme de patient formateur?		Explorer les différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l évaluation d un programme de patients formateurs adolescents atteints d arthrite juvénile en portant une attention sur les moyens de maximiser leur implication et leur engagement.
Article 1	**Questions d approfondissement 1 :** **La capacité des adolescents à s impliquer dans le programme de patient formateur**		
	Comment les adolescents entrevoient-ils leurs contributions potentielles comme patient formateur?	Comment les engager?	Explorer comment les adolescents avec arthrite juvénile envisagent un éventuel engagement actif en éducation médicale comme patient formateur.
	Que souhaiteraient-ils enseigner?	Quoi enseigner?	
Article 2	**Questions d approfondissement 2 :** **Les sources de motivation des adolescents à s engager**		
	Quelles seraient les sources de motivation des adolescents avec arthrite juvénile pour faire partie d un programme de patients formateurs?		Explorer les différentes sources de motivation des adolescents à s engager comme patient formateur.
	Pourquoi désireraient-ils s engager?	Pourquoi s engager?	
	Quels seraient les facteurs ou les conditions qui faciliteraient ou rendraient plus difficile leur participation?	Facilitateurs/ obstacles à la participation?	Explorer les possibles obstacles et facilitateurs à leur engagement.
Article 3	**Questions d approfondissement 3 :** **Développement d un cadre conceptuel et analytique pour un programme de formation avec patients formateurs adolescents**		
	Quel serait le cadre conceptuel permettant de mettre en place et d évaluer le futur programme de patient formateur?	Comment développer/évaluer le programme?	Élaborer un cadre conceptuel en évaluation de programme en éducation médicale qui prendra en considération les éléments de la planification, de la mise en œuvre, ainsi que de l évaluation.

1.4 Pertinence de la recherche

Du point de vue scientifique, cette recherche représente une occasion unique de jeter les bases d'un outil pédagogique impliquant directement les patients qui pourrait optimiser les habiletés des apprenants à effectuer l'examen MSQp et les sensibiliser davantage à l'arthrite juvénile. Ce projet a pour objectif de contribuer non seulement à l'avancement des connaissances dans le champ de l'enseignement de l'examen MSQp, mais également à l'avancement des connaissances sur l'intégration de la vision des patients en enseignement des sciences de la santé. Dans ce domaine, les études portent essentiellement sur la population adulte, la population adolescente étant largement laissée pour compte. Du point de vue théorique, l'adaptation de la stratégie du patient formateur avec arthrite en pédiatrie pourrait établir un cadre de référence pour la création de programmes de formation avec patients formateurs adolescents affectés par d'autres maladies chroniques, telles que les maladies inflammatoires intestinale ou l'asthme. Notre programme pourrait donc ouvrir un tout nouveau champ de recherche dans l'implication active des adolescents lors de l'enseignement des maladies chroniques pédiatriques.

Par ailleurs, compte tenu des bénéfices rapportés chez les adultes suite à leur participation à un programme de patients formateurs (voir section 1.2.9), nous estimons que de telles répercussions bénéfiques pourraient aussi être rapportées chez les adolescents activement impliqués en éducation à la fois sur leur santé physique et psychologique ainsi que d'un point de vue social. Les impacts démontrés quant à l'estime de soi, l'intégration sociale, l'autonomisation (ou *empowerment*), un meilleur sentiment de contrôle sur sa santé (Coulby & Jha, 2015; Jha et al., 2009; Towle et al., 2010) sont parmi les effets positifs possibles chez les adolescents participants.

Pour terminer, l'objectif ultime de la recherche en pédagogie des sciences de la santé demeure fondamentalement d'avoir un impact sur les soins offerts aux patients. En établissant un programme qui éventuellement permettrait d'améliorer les compétences

des médecins à effectuer un examen MSQp, ainsi que leur connaissance de l'arthrite juvénile, nous espérons également optimiser l'identification et le diagnostic de ces enfants et adolescents par les médecins susceptibles de les évaluer (tels que généralistes ou pédiatres), conduisant par le fait même à une référence accélérée aux médecins spécialistes, dans l'espoir de pouvoir offrir un meilleur accès aux soins pour ces enfants.

Chapitre 2 – Cadres conceptuels

2.1 Introduction

Le chapitre précédent s'est intéressé à démontrer la pertinence d'une étude portant sur la création d'un programme de patients formateurs avec arthrite juvénile. Nous avons constaté le besoin de créer de nouveaux outils pour l'enseignement de l'examen MSQp, avons introduit le concept de patients formateurs et finalement, avons brièvement présenté le programme adulte de patients formateur avec arthrite, outil d'enseignement qui peut servir d'inspiration pour un programme pédiatrique.

En fonction de nos objectifs de recherche, nous allons maintenant approfondir davantage les concepts centraux de la présente étude:

1. En lien avec l'**objectif principal de recherche** soit l'exploration des différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile, nous présenterons les écrits concernant les processus de création et de mise en œuvre de ce type de programme chez l'adulte. En effet, il n'existe pas encore, à notre connaissance du moins, de rapports décrivant les processus de mise sur pied et d'implantations de tels programmes pour la population adolescente.
2. Notre **premier objectif spécifique** étant l'exploration de « comment » des adolescents atteints d'arthrite juvénile entrevoient leurs contributions potentielles comme patients formateurs, nous présenterons une recension des évidences empiriques soutenant le concept de patient formateur atteint d'arthrite spécifiquement.
3. Notre **deuxième objectif spécifique** étant l'exploration des facteurs de motivation des jeunes pour l'engagement dans un tel programme, nous

discuterons et justifierons l'adoption du modèle théorique d'auto détermination de Ryan et Deci (2000) qui permet d'approfondir certaines caractéristiques de la motivation des adolescents.

4. Notre **troisième objectif spécifique** étant le développement d'un cadre conceptuel et analytique adéquat pour le développement et l'évaluation d'un programme de formation médicale employant des patients adolescents formateurs, nous discuterons de différents modèles d'évaluation de programme tant en sciences de la santé qu'en sciences de l'éducation. Ceci nous permettra de dégager certains concepts majeurs, ainsi que quelques questions importantes qui y sont associées. Nous proposerons par la suite un cadre théorique intégrant sept éléments que nous considérons essentiels lors de la pratique évaluative de programmes en sciences de la santé (Haji, Morin, & Parker, 2013).

2.2 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif principal: création et mise en œuvre de programmes de patients formateurs adultes

Dans le champ de recherche que constitue l'implication active des patients en éducation médicale, les études publiées à ce jour s'intéressent essentiellement à la démonstration de l'efficacité de cette stratégie pédagogique (Towle & Godolphin, 2013a). Cependant, bien peu a été publié sur le « comment » créer de tels programmes. En fait, un des très rares écrits sur le sujet est celui de Towle et Godolphin (2015). Ces derniers ont acquis depuis une dizaine d'années une expertise majeure dans l'élaboration de programmes de patients formateurs notamment via la création du centre "*Patient and Community Partnership for Education*" basé à l'Université de Colombie Britannique. Ces auteurs ont publié en 2015 un court guide pratique, fondé essentiellement sur leurs expériences professionnelles plutôt que sur des études expérimentales, décrivant de façon très succincte divers processus et facteurs à considérer lors de la création de tels programmes.

Dans la prochaine section, nous discuterons dans une perspective critique de certains points mentionnés dans ce guide. À noter cependant que l'expertise des auteurs se situe dans la création d'initiatives éducationnelles impliquant des patients formateurs adultes, les facteurs spécifiques à la population pédiatrique ou adolescente n'y sont pas mentionnés (à notre connaissance, aucune littérature ne traite précisément de ce sujet, d'où, entre autres, la pertinence de cette recherche doctorale). Ces divers processus de mise en œuvre et d'implantation de programme de patients formateurs chez les adultes demeurent cependant pertinents à discuter dans le contexte d'adaptation éventuelle de ce programme à une population adolescente.

2.2.1 Planification et création de programmes de patients formateurs

2.2.1.1 Création et structure du programme

Un premier point présenté par les auteurs est la mise sur pied de l'équipe qui pilotera le projet. L'importance accordée à la participation des patients dès le départ est soulignée. Il est aussi suggéré d'impliquer les étudiants tôt dans le processus afin de s'assurer que les buts premiers du programme de formation demeurent pédagogiques (que l'objectif principal du programme soit la formation des étudiants). L'autonomisation (ou *empowerment*) des patients et l'amélioration des services de santé sont cités aussi comme des objectifs souhaitables mais ne devraient pas, selon les auteurs de ce guide, occulter les objectifs éducationnels.

En ce qui concerne la création du projet académique, Towle et Godolphin (2015) suggèrent l'élaboration des objectifs d'apprentissage ainsi que l'établissement des résultats espérés (*outcomes* du programme éducatif) en collaboration avec les patients, valorisant une fois de plus leur participation aux diverses étapes du projet. Par ailleurs, selon ces derniers, une des conditions gagnantes en ce qui concerne la structure du programme est la mise en place d'interactions prolongées et répétées dans le temps entre les étudiants et les patients formateurs permettant ainsi d'obtenir un réel apprentissage collaboratif et coopératif. Les auteurs suggèrent donc de structurer le programme afin

d'accroître ces échanges entre patients formateurs et étudiants en médecine, ils ne précisent cependant pas davantage comment s'y prendre.

En lien avec l'organisation du programme, il est suggéré d'avoir recours à un groupe de patient (versus un seul patient) lors des activités de formation afin d'exposer les apprenants à diverses perspectives de la maladie.

2.2.1.2 Recrutement, sélection et formation des patients formateurs

Certaines stratégies de recrutement des patients y sont aussi brièvement décrites. Il est notamment suggéré de créer une description de tâches que les patients auront à réaliser dans le cadre du programme (*job description*). De cette façon, les patients qui désirent y prendre part pourront juger d'eux mêmes si ce type d'implication leur convient. Selon l'expérience des auteurs, le recours aux associations, groupes de soutien ou de défense de patients est un moyen efficace pour amorcer le recrutement. De la publicité dans les journaux ou dans les cliniques peut aussi servir à des fins de recrutement. Un processus de sélection plus formel peut être souhaitable, selon l'implication et les responsabilités des patients formateurs. Ce processus peut alors comprendre la production d'un dépliant résumant les buts du programme, les atouts requis, le processus de sélection, ainsi que d'un formulaire d'application formel. Des entrevues de sélection peuvent aussi être réalisées auxquelles les auteurs suggèrent de faire participer les étudiants. En effet, ces derniers peuvent donner leur avis à savoir si le candidat a le potentiel de faciliter leur apprentissage. Une attention particulière devrait être portée au recrutement de patients provenant de divers groupes culturels et ethniques, bien que cela constitue un défi pour plusieurs raisons : barrières de la langue, grande déférence envers les médecins exprimée par certains groupes culturels, iniquité dans la balance de pouvoir entre les universitaires et certains groupes marginalisés (Towle & Godolphin, 2013a). Nous rediscuterons de façon plus approfondie dans le chapitre 8 (Conclusion générale) de cette importante notion de représentativité des patients dans les programmes de patients formateurs.

Il aurait été intéressant d'en savoir davantage sur les motivations et la caractérisation du désir d'engagement des patients formateurs pour participer à de tels programmes. Dans le guide de Towle et Godolphin (2015), les conseils très succincts sont plutôt formulés sous un format pratique, sans réelle démarche approfondie pour se questionner sur les fondements de la participation des patients. Cette dimension, d'une importance capitale pour l'établissement de tels programmes, demeure donc largement inexplorée.

Quelques autres auteurs se sont penchés sur la question de la sélection des patients formateurs. À titre d'exemple, Flora a décrit certains attributs de patients susceptibles de favoriser leur intégration dans l'enseignement et d'augmenter la qualité de la formation (Flora, 2008). Parmi ceux ci, nous notons l'engagement du patient dans un processus d'acceptation de la maladie, ce qui ouvre la porte à une dynamique qui lui permet de se doter de « savoirs être », la capacité de réflexivité ainsi que la prise de conscience que l'expérience de la maladie n'est pas systématique et ne doit pas être vue comme universelle (tous les malades n'expérimentent pas la maladie de la même façon).

De la même façon, certaines barrières potentielles à l'implication des patients ont été identifiées, notamment par Rees, Knight et Wilkinson (2007). Selon eux, les patients semblent plus à l'aise d'enseigner lorsqu'ils ont acquis un certain recul avec la maladie, d'autres ont exprimé des craintes de participer à l'enseignement alors que leur maladie est active ou qu'ils sont en phase de traitements.

De retour au guide de Towle et Godolphin (2015), ces derniers mentionnent par ailleurs l'importance d'une session d'orientation pour les patients formateurs, ainsi que l'établissement d'une formation afin de mieux les préparer à leur rôle de formateur et diminuer leur niveau d'anxiété, dans certains cas. Peu d'informations ou de directives sont cependant données concernant le contenu d'une telle préparation. Les auteurs se contentent de mentionner à cet égard que ce type de formation peut être variable quant à sa forme, son contenu, sa durée et son intensité. Ils apportent toutefois un questionnement pertinent quant au format sous lequel l'enseignement aux patients

pourrait (ou devrait) être donné : "*However, little attention has been paid to how training might occur within a partnership model rather than as an activity that is "done to" patients by well meaning experts.*" (p. 319).

Ce questionnement est d'autant plus pertinent dans l'optique de notre recherche actuelle, il s'agit d'un thème qui pourrait être exploré plus en profondeur avec les adolescents. Quel type de formation souhaiteraient ils recevoir? Sous quel format? On peut émettre l'hypothèse que de questionner les adolescents à ce sujet avant la création d'un programme de patients formateurs est une première étape dans l'établissement d'une formation donnée en mode de « partenariat » comme le mentionnent les auteurs.

2.2.1.3 Processus d'implantation

Toujours selon les écrits de Towle et Godolphin (2015), le lieu où se déroule l'activité devrait être accessible aux patients à mobilité réduite ainsi qu'en transport en commun. Par ailleurs, ils suggèrent un endroit qui n'intimiderait pas les patients, sans donner plus de précision par contre. Il aurait été intéressant d'en savoir davantage à ce sujet. Suggèrent ils un lieu neutre (autre que l'hôpital?) ou au contraire encore le milieu hospitalier pourrait il « rassurer » les patients?

La rémunération des patients formateurs fait l'objet d'un débat, certains valorisent le volontarisme, d'autres craignent qu'il puisse s'agir d'une forme d'exploitation des patients. À titre d'exemple, les patients enseignants du programme du Département universitaire de médecine générale de Paris 13 (PEP13) sont engagés et rémunérés en tant qu'enseignants vacataires (Gross et al., 2017). Towle et Godolphin (2015) ne tranchent pas la question, mais suggèrent fortement que le recours ou non à une forme de paiement soit établi clairement avec les futurs patients formateurs. Ils mentionnent aussi d'autres formes de reconnaissance également importantes à leur avis : certificat de participation, carte de remerciement, évènements de reconnaissance avec les leaders pédagogiques universitaires, etc.

L'importance des processus de suivi avec les patients tout au long de l'activité, que ce soit sous forme de rencontres, de groupes de discussion en ligne ou sur Facebook, est aussi mentionnée afin que les patients puissent échanger entre eux et obtenir de la rétroaction. Une session de *debriefing* à la fin de l'activité devrait aussi être planifiée.

Cette session de *debriefing* est également suggérée par Hawthornthwaite et al. (2018) dans la présentation de leur modèle d'activité académique engageant des patients spécifiquement pour raconter leur histoire aux étudiants (*storytellers*).

Les questions relatives aux composantes éthiques sont aussi discutées toujours dans le guide Towle et Godolphin (2015), surtout en ce qui concerne le consentement et la confidentialité. Les auteurs vont même jusqu'à suggérer la signature d'un contrat écrit entre les étudiants et les patients formateurs concernant ce qui peut être divulgué ainsi qu'une mise en garde sur l'utilisation des médias sociaux dans de telles circonstances.

2.2.1.4 Assurance de la pérennité des programmes

Towle et Godolphin (2015) mentionnent l'importance de sécuriser le financement de ce type de projet, notamment en tentant d'intégrer le programme au curriculum de l'institution, permettant ainsi un soutien universitaire et l'allocation de fonds dédiés. Ils considèrent que l'établissement d'un bassin de patients formateurs est bénéfique à plusieurs niveaux : cela peut d'une part permettre de réduire les efforts alloués au recrutement, à l'orientation ainsi qu'à la formation de ces derniers. D'autre part, l'expérience des patients formateurs peut être mise à profit dans la formation de nouveaux patients ou encore lors de l'élaboration de nouvelles initiatives éducationnelles. Afin d'augmenter le taux de rétention des patients participants, les auteurs suggèrent de les impliquer directement dans le processus de mise en place du programme éducatif.

Tel que noté en introduction, les divers éléments rapportés dans le guide sont décrits de façon superficielle, peu de détails sont donnés sur les fondements de ces conseils autres qu'ils sont basés essentiellement (voire uniquement) sur l'expérience

pratique des auteurs. L'importance relative de chacun de ces éléments les uns par rapport aux autres dans le succès de la mise en œuvre de programme de patients formateurs n'y est pas non plus abordée. Afin d'approfondir la réflexion, il eut été intéressant que les auteurs mettent leurs recommandations en lien avec la littérature existante concernant l'implantation de pratiques de formation, ce qui n'est pas le cas.

Des processus d'implantation favorisant le succès du programme de patients enseignants de la faculté de médecine de l'université Paris 13 (PEPI3) ont par ailleurs été décrits. Ces derniers sont basés sur la description de l'expérience avec ce programme qui engage une quinzaine de patients enseignants pour enseigner à des groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes (GEPRI) (Gross et al., 2017). Parmi ces facteurs, nous retrouvons l'importance de la détermination du département universitaire de médecine générale (DUMG), le lien étroit du programme avec un laboratoire de recherche, l'intégration des patients leaders au sein du DUMG, l'importance et les efforts déployés au processus de recrutement des patients ainsi que la cocréation des contenus pédagogiques avec les patients (élaboration collective) (Gross et al., 2017).

Nous avons maintenant révisé l'état des connaissances, essentiellement empiriques, concernant les divers principes qui peuvent guider l'établissement de programmes de patients formateurs en général. Notre discussion se tournera maintenant de façon plus spécifique sur le patient formateur atteint d'arthrite.

2.3 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif spécifique 1 : revue critique de la littérature associée au patient formateur avec arthrite

À titre de rappel, notre premier objectif spécifique est l'exploration de la capacité des adolescents à s'engager dans un programme de patient formateur. Afin de bâtir un cadre conceptuel pouvant nous aider à répondre à cet objectif, il semble ici pertinent d'effectuer une revue critique des différentes études publiées sur les programmes adultes de patients formateurs avec arthrite pour en dégager les éléments importants à prendre en compte dans la création du programme adolescent.

Une des premières études publiées sur l'utilisation du patient formateur dans l'enseignement de l'examen MSQ adulte avait pour objectif d'évaluer la capacité des patients à faciliter d'une part, l'apprentissage de l'examen physique MSQ par des d'étudiants en médecine de 2^{e} année et, d'autre part, de l'acquisition de certaines connaissances théoriques associées à la rhumatologie (Gruppen et al., 1996). Dans le cadre de cette recherche, vingt patients avec arthrite rhumatoïde ont reçu une formation pour enseigner trois sessions de deux heures en petits groupes. Lors des sessions, des médecins spécialistes ont circulé dans les groupes pour répondre aux questions des étudiants. Ces derniers ont eu à compléter des questionnaires pré et post session évaluant trois domaines : leurs connaissances théoriques, leur degré de confiance à réaliser l'examen MSQ ainsi que leurs attitudes face aux aspects psychosociaux de l'arthrite. Les mesures de ces dimensions ont connu une augmentation statistiquement significative chez les étudiants après la séance d'enseignement par les patients partenaires. À noter que les patients de cette étude ont été encouragés à discuter avec les étudiants de l'impact de l'arthrite sur leur quotidien, cela dans un effort de sensibiliser les étudiants aux impacts psychosociaux de l'arthrite. Cet article a donc constitué une base pour les recherches subséquentes en démontrant que l'utilisation des patients formateurs dans l'enseignement de l'examen MSQ pouvait être bénéfique à certains égards. Cependant, l'absence de groupe contrôle ainsi que l'absence de mesure du transfert de ces connaissances à la clinique représentaient des limites potentielles aux

conclusions.

Une étude subséquente (Bell et al., 1997) s'est quant à elle intéressée à déterminer si l'utilisation de patients formateurs menait à de meilleurs *"joint examination completeness scores"*. En d'autres termes, à quel point les étudiants réalisaient l'examen MSQ de façon complète. Pour ce faire, cinquante neuf étudiants en médecine et résidents ont assisté à une séance d'enseignement d'une heure donnée par un médecin spécialiste puis ont participé à une session d'enseignement de trente minutes avec un patient formateur qui leur permettait de pratiquer l'examen MSQ. Les participants ont par la suite complété un questionnaire d'évaluation de la session. Les résultats ont démontré une augmentation moyenne de 33 % du *"joint examination completeness score"* suite à la session avec le patient instructeur ($p<0,001$). Tous les participants ont indiqué qu'ils recommanderaient ce programme d'enseignement à leurs collègues. De façon similaire à l'étude de Gruppen et al (1996), a démontré que les patients formateurs étaient de bons ajouts à l'enseignement standard par un médecin spécialiste. Cependant, ces deux études ne comportaient pas de groupe contrôle pour établir un lien de cause à effet avec la présence du patient formateur.

Ces écrits préliminaires ayant démontré des bénéfices probables quant à l'utilisation du patient formateur avec arthrite, les études subséquentes se sont quant à elles appliquées à démontrer l'équivalence de l'enseignement par un patient formateur (seul ou en combinaison avec un membre de la faculté) par rapport à l'enseignement promulgué par un médecin spécialiste. L'étude de Hendry et al (1999) avait pour but de déterminer si les étudiants en médecine de 4^{e} année ayant reçu l'enseignement par un patient formateur pouvaient développer les mêmes habiletés à réaliser l'examen MSQ que ceux ayant reçu un enseignement par le médecin spécialiste. Les étudiants (n=41) ont été répartis aléatoirement dans deux groupes : un groupe enseignement par médecin spécialiste et un autre au groupe enseignement uniquement par patient formateur. Les participants à cette étude ont complété un questionnaire auto rapporté sur leurs habiletés (*self rating of skills*) à compléter un examen MSQ (poignets, mains, genoux,

chevilles et pieds) pré et post enseignement : des gains substantiels et similaires pour les deux groupes ont été observés. Cette étude a conclu que les patients formateurs sont comparables aux médecins spécialistes pour l'enseignement de l'examen MSQ (pas de différence entre les deux groupes).

Les attributs pour le choix des patients formateurs ont été décrits de façon très sommaire dans l'article, on y mentionnait une capacité à comprendre les concepts, de bonnes attitudes interpersonnelles et une image de soi positive. Le mode de sélection plus détaillé des patients n'y était pas énoncé. En ce qui a trait à la formation des patients, on y mentionnait un atelier intensif (trois jours) donné par un panel de patients formateurs, eux mêmes formés antérieurement à l'Université du Texas, à Dallas. Le contenu de la formation comprenait des notions d'anatomie, la reconnaissance des déformations physiques secondaires à l'arthrite rhumatoïde et à l'arthrose ainsi que les habiletés d'examen physiques (sans plus de précisions). Il aurait été intéressant, dans le cadre de cette étude, d'avoir des informations sur la mise en œuvre du programme et son déroulement ainsi que d'avoir des données plus précises sur le déroulement des séances afin de bien cerner les effets possibles et distincts des deux modalités de formation.

L'étude d'Humphrey Murto et al. (2004) est aussi partie de la même question à savoir : est ce que la formation dispensée par les patients formateurs serait comparable à celle offerte par les médecins spécialistes pour l'enseignement de l'examen MSQ? Dans cette étude, 62 étudiants en médecine de 2^{e} année ont été répartis au hasard dans un groupe d'enseignement par des patients formateurs et un groupe d'enseignement par un médecin spécialiste, chacun des formateurs dispensant trois sessions de trois heures chacune. Les habiletés des étudiants à effectuer l'examen MSQ ont été évaluées par neuf stations ECOS[1] (examen clinique objectif structuré). Les étudiants ont eu par ailleurs à

[1] La station ECOS est « *un type d'examen souvent utilisé en sciences de la santé (...) conçu de manière à évaluer le rendement et les compétences cliniques à l'égard d'une série d'aptitude* » (Le Conseil Médical du Canada, 2019)

évaluer leur niveau de satisfaction des séances d'enseignement auxquelles ils avaient participé. Selon les auteurs, les étudiants du groupe « enseignement par médecins spécialistes » ont obtenu de meilleurs résultats à l'ECOS (66,5 % vs 62,1 %, mais non statistiquement significatif, p=0,12), ils ont aussi démontré un plus haut taux de satisfaction en lien avec leurs séances (4,13 vs 3,58 sur une échelle de Likert de 5 points, p=0,16). Alors que dans l'étude de Hendry et al. (1996) les patients formateurs apparaissent équivalents aux médecins spécialistes pour l'enseignement de l'examen MSQ, Humphrey Murto, et al. (2004) concluent quant à eux que les médecins spécialistes semblent supérieurs aux patients formateurs seuls, et ce, bien que les résultats obtenus ne soient pas statistiquement significatifs. Encore une fois, les données concernant le déroulement exact et la mise en œuvre des activités (autre qu'une description très sommaire des types de sessions) n'ont pas été décrites ce qui limite notre habileté à formuler des hypothèses concernant les résultats obtenus par les deux groupes. Par ailleurs, très peu d'informations sur la formation des patients partenaires y était rapporté autre que ces derniers ont été formés par le programme *Patient Partners in Arthritis* (programme discuté dans le chapitre précédent). Pour les auteurs de ces études, l'accent est définitivement mis sur l'évaluation de l'efficacité de l'enseignement des patients formateurs en comparaison avec l'enseignement par un membre de la faculté, et très peu d'information et de discussion sont faites concernant la mise en place des programmes.

L'objectif de l'étude de Raj et al. (2006) visait à tester l'hypothèse selon laquelle les patients formateurs pourraient dispenser un enseignement de qualité équivalente à celui des médecins spécialistes dans le domaine de l'examen MSQ adulte. Comme pour les études précédentes, des étudiants en médecine de dernière année (n=50) ont été réparti aléatoirement en deux groupes : celui recevant l'enseignement d'un patient formateur et celui recevant l'enseignement de la part d'un médecin spécialiste. De façon similaire à Humphrey Murto et al. (2004), les résultats primaires de l'étude (*primary outcomes*) étaient les scores d'habiletés objectivées, soit les résultats obtenus à deux

stations ECOS portant sur l'examen MSQ. Une différence de 10 % entre les deux groupes était considérée comme significative sur la base d'un consensus d'expert.

Contrairement aux études précédentes, l'étude de Raj et al. (2006) était plus explicite en termes de recrutement des patients. Les critères suivants de sélection étaient définis : avoir des signes physiques représentatifs de l'arthrite rhumatoïde ou de l'ostéoarthrite, être mobile et capable de subir plusieurs des examens physiques répétés, avoir de bonnes habiletés de communication, avoir une aptitude à apprendre, être enthousiaste, avoir assez de temps libre pour s'impliquer dans l'étude et savoir parler anglais. Les chercheurs ont demandé aux médecins et aux infirmières d'identifier dans leurs cliniques des patients répondants à ces critères. Une liste de 25 noms a été obtenue, desquels 12 patients ont été recrutés. À noter que sept des patients étaient à la retraite, donc plus disponibles.

La formation des patients était aussi explicitée un peu plus longuement que lors des études précédentes. Les patients formateurs ont reçu un enseignement de 23 heures en petits groupes sur une période de deux mois. Le contenu de la formation avait été mis sur pied par un petit groupe d'experts en rhumatologie, il n'est pas mention de patients impliqués dans ce processus. Il comprenait les explications sur l'importance de l'examen MSQ, l'anatomie, les termes en lien avec le mouvement et la position des articulations, le glossaire de base en rhumatologie, les principes généraux de l'examen MSQ et les principes concernant l'apprentissage chez les adultes (ou comment enseigner à des adultes).

Tout comme l'étude de Hendry et al. (1996), les étudiants avaient à compléter des questionnaires pré et post enseignement portant sur leur niveau d'habileté autoévaluée (*self reported levels of skills*). Raj et al. (2006) ont combiné dans leur étude deux formes d'évaluation des habiletés : objectivée par les ECOS et autoévaluée. Une évaluation des séances d'enseignement a permis de compléter celle réalisée avec les outils de collecte de données précédentes (degré de satisfaction des étudiant noté sur échelle de Likert à 5 points). Aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les

résultats aux ECOS des deux groupes. Les résultats de cette étude ont aussi démontré, tout comme Humphrey Murto et al. (2004), que les étudiants du groupe ayant reçu l'enseignement par un médecin spécialiste ont attribué des scores plus élevés aux évaluations des séances comparativement aux étudiants du groupe patient formateur de façon statistiquement significative, bien que les scores des deux groupes aient été élevés. Cette différence pourrait être expliquée en partie, selon les auteurs, par le fait que les médecins spécialistes étaient habitués à donner cette formation, contrairement aux patients formateurs pour qui c'était une première.

Par ailleurs, l'étude de Haq, Fuller et Dacre (2006) avait pour objectif d'évaluer l'impact de l'utilisation de patients formateurs (appelés ici patients partenaires) dans l'enseignement des douleurs au dos chez l'adulte. La pathologie enseignée par les patients formateurs était ici différente, car il ne s'agissait pas de patients avec arthrite rhumatoïde de façon similaire aux études précédentes.

Comme dans les recherches précédentes, deux groupes ont été formés de façon aléatoire : un groupe de 58 étudiants recevant l'enseignement par un patient formateur combiné à l'enseignement standard et un groupe de 56 étudiants ne recevant que l'enseignement standard (essentiellement la participation aux stages de rhumatologie et les cours magistraux associés). Les résultats à l'ECOS de fin d'année des étudiants ayant reçus la formation par patient formateur ont été significativement plus élevés comparativement aux résultats des étudiants du groupe enseignement standard (scores totaux 79,2 vs 77,2 p=0,03), cependant il n'y avait pas de différence entre les scores des deux groupes spécifiquement pour la station évaluant les habiletés des étudiants à examiner un patient avec douleur dorsale. On peut questionner la pertinence d'utiliser un score final d'ECOS comportant de multiples stations sans lien avec l'examen MSQ comme issue primaire de l'étude. En effet, la différence retrouvée entre les deux groupes peut être attribuable à une multitude de facteurs autres que la session d'enseignement par patient formateur avec arthrite. Les auteurs en concluent tout de même que l'ajout du patient formateur à l'enseignement standard semble avoir un effet bénéfique sur les

habiletés objectivées à réaliser l'examen MSQ.

Dans les groupes de discussion réalisés après les séances d'enseignement, les étudiants ont rapporté préférer avoir un patient formateur combiné avec un médecin spécialiste plutôt qu'un patient formateur seul pour l'enseignement, car de cette façon, le médecin spécialiste pouvait répondre à leurs questions lorsque le patient formateur n'était pas en mesure de le faire.

Pour la plupart des études que nous venons de présenter (Gruppen et al., 1996; Haq et al., 2006; Hendry et al., 1999; Raj et al., 2006) des groupes de discussions (*focus groups*) avec les patients formateurs ont été réalisées afin d'explorer qualitativement leur expérience d'enseignement. De façon générale, les patients formateurs semblent bénéficier de ce type d'expérience. Plus spécifiquement, dans l'étude de Hendry et al. (1999) les patients formateurs ont noté une augmentation de leur confiance en soi suite à l'enseignement aux étudiants. Ils ont rapporté avoir le sentiment que lorsqu'ils sont des patients « normaux » ils ne peuvent pas intervenir lors de l'examen physique, ce qui leur est possible en tant que patient formateur. Les patients de l'étude de Raj et al. (2006) ont mentionné quant à eux que cette activité leur permet d'utiliser en quelque sorte leur maladie de façon positive, ce qui leur procure une meilleure estime d'eux mêmes. Ils ressentent aussi que les étudiants ont bénéficié de réaliser de quelle façon l'arthrite affecte leur vie quotidienne. De façon très intéressante, les patients formateurs de l'étude de Haq et al. (2006) se sont dit surpris par le fait que les étudiants focalisaient beaucoup plus sur la nature de la douleur que sur l'impact de cette douleur sur la vie des patients. Il eut été intéressant dans ces différents groupes de discussion d'en apprendre plus sur l'appréciation des patients formateurs concernant leur formation, l'encadrement reçu ainsi que les barrières potentielles à leur participation.

Une des dernières études à avoir été publiée concernant les patients formateurs dans l'enseignement de l'examen MSQ est celle d'Oswald, Bell, Wiseman et Snell (2011). La méthodologie de cette recherche se rapproche beaucoup de celle utilisée par Humphrey Murto et al. (2004), c'est à dire la comparaison des résultats aux ECOS de

deux groupes d'étudiants en médecine ayant reçu une session d'enseignement de l'examen MSQ soit par un clinicien, soit par un patient formateur (groupes respectivement de 41 et de 42 étudiants). Cependant, deux différences majeures avec l'étude d'Humphrey Murto et al. (2004) sont notées : d'une part la session d'enseignement était beaucoup plus courte (2 heures comparativement à 9 heures) et, d'autre part, dans un souci de se rapprocher le plus possible d'un contexte académique réaliste, les enseignants du groupe comparatif (enseignement standard) n'étaient pas des spécialistes de l'examen MSQ, donc n'étaient pas des rhumatologues, physiatres ou orthopédistes. Les auteurs de cette étude se sont également intéressés au niveau de confiance des étudiants à effectuer un examen MSQ à l'aide d'une comparaison rétrospective pré et post enseignement. On demandait aux étudiants de noter après la séance d'enseignement sur une échelle Likert de 4 points combien ils se sentaient à l'aise avec l'examen MSQ avant la session et une fois celle ci complétée. Leur intérêt à poursuivre leur formation plus spécifiquement dans le domaine musculosquelettique (par exemple, poursuivre une résidence en rhumatologie) était aussi évalué de façon semblable.

L'étude ne décrit pas de façon spécifique le recrutement et le contenu de la formation des patients formateurs. On sait cependant qu'ils faisaient tous partis des *Patient Partners in Arthritis Program*, programme qui a été décrit au chapitre précédent. À titre de rappel, la formation de ce programme est d'une durée d'environ 60 heures.

Les étudiants ont été évalués sur cinq stations ECOS MSQ de 8 minutes chacune (examens de la main, de l'épaule, du coude, du genou et de la hanche). Les deux groupes ont présenté des résultats similaires aux ECOS, ce qui a amené les auteurs à conclure que l'enseignement par les patients formateurs de l'examen MSQ est similaire à celui des cliniciens. Finalement, les étudiants du groupe enseigné par les patients formateurs ont présenté une augmentation plus marquée de leur niveau de confort à réaliser l'examen MSQ comparativement au groupe enseigné uniquement par un clinicien. Aucune différence n'a été trouvée cependant entre les deux groupes quant à l'intérêt pour

poursuivre des études futures dans le domaine MSQ.

La même équipe de chercheurs (Oswald, Wiseman, Bell, & Snell, 2011) a par la suite approfondi la question avec une étude qui cherchait à comprendre en quoi exactement diffère l'enseignement de l'examen MSQ par un patient formateur de celui prodigué par un médecin? Ou en d'autres mots, qu'est ce qui caractérise l'enseignement par un patient formateur, quelles sont les différences et similitudes de cet enseignement en comparaison à celui d'un médecin? Pour tenter de répondre à ces questions, l'équipe a mené une étude observationnelle durant laquelle les sessions d'enseignement ont été filmées et analysées selon une méthode d'étude de cas collectifs (*collective case studies*). Il s'agit d'ailleurs d'un premier rapport d'observation directe des sessions d'enseignement par patients formateurs avec arthrite. Il semble que les patients formateurs soient plus cohérents dans leur contenu et leur style d'enseignement que les médecins. Les sessions guidées par des patients formateurs étaient davantage structurées et uniformes, l'approche pour l'enseignement de l'examen MSQ y était plus standardisée. L'enseignement était aussi plus centré sur le patient, contrairement à celui prodigué par certains cliniciens qui pouvaient donner des « mini lectures ». Par contre, les médecins apparaissaient plus enclins à verbaliser leurs actions, à faire un lien entre les trouvailles à l'examen clinique et à l'histoire (anamnèse) du patient, à répondre aux questions des étudiants ainsi qu'à saisir des moments d'enseignement dits « opportuns ». Le patient formateur et le clinicien ayant tous deux leurs avantages respectifs, les auteurs concluent de la façon suivante: "*The themes and assertions identified in this study suggest that creative integration of complementary aspects of the patient educator and clinical tutors methods would be better than simple addition of one to the other*" (Oswald, Wiseman, et al., 2011).

Les résultats de cette dernière recherche sont très importants pour nos propres questionnements concernant la façon d'adapter un programme de patient formateur adulte en vue d'en créer un qui serait dispensé par des patients adolescents. Cette étude soulève un certain nombre de questions concernant le rôle exact que devrait exercer les

patients lors d'activités de formation auprès de futurs médecins. En effet, dans la majorité des études discutées, le rôle du patient formateur adulte en est un de substitution du clinicien. Pour ce faire, le patient adulte peut avoir à recevoir jusqu'à 60 heures de formation. Cette longue formation semble difficilement réalisable avec des adolescents ou de jeunes adultes allant à l'école. De plus, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'un adolescent risquerait potentiellement de se sentir intimidé d'avoir un groupe de résidents à sa charge. La complémentarité des rôles du patient formateur et du clinicien soulevée par Oswald et al. (2011) est donc intéressante dans la perspective où elle ouvre la porte à un rôle distinct pour le patient formateur adolescent, non pas en remplacement du clinicien, mais en bonification de ce dernier. Ce type de rôle demeure à être exploré avec les adolescents eux mêmes, comment envisagent ils leur possible engagement dans le programme?

Il est à noter qu'à notre connaissance, peu d'études ont été publiées sur le sujet du patient formateur spécifiquement avec arthrite depuis 2013, et ce, alors que l'engagement des patients en éducation médicale est plus que jamais mise de l'avant. Dans le chapitre 8 (Conclusion générale), nous étayerons l'hypothèse que c'est possiblement en lien avec une réflexion quant à la meilleure « utilisation » du patient en enseignement d'un point de vue académique (enseignement des composantes bio psychosociales versus des habiletés techniques).

2.3.1 Résumé

Depuis le milieu des années 1990, plusieurs études ont été publiées sur le patient formateur avec arthrite. Initialement axées sur la démonstration de l'efficacité de ce processus éducatif, les études subséquentes se sont concentrées sur la démonstration de l'équivalence de l'enseignement par un patient formateur à l'enseignement par un médecin spécialiste. Plus récemment, la question de l'apport spécifique du patient formateur avec arthrite dans l'enseignement a été explorée. Ces différentes études permettent de dégager des concepts importants (rôle exact du patient formateur, résultats ou *outcomes* mesurés) qui peuvent servir d'inspiration pour l'adaptation du

programme à la population adolescente. Il est à noter cependant que la description de la formation spécifique des patients formateurs, de leur encadrement ainsi que de la mise en œuvre des différents programmes est très peu abordée dans la plupart de ces études, à quelques exceptions près (ex., Oswald, Bell et al. (2011)).

2.4 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif spécifique 2 : exploration des facteurs de motivation des adolescents

Nous avons jusqu'à maintenant résumé de façon critique les écrits concernant les processus de développement et de mise en œuvre des programmes de patients formateurs adultes et discuté des études publiées sur le patient formateur avec arthrite spécifiquement. Afin de bâtir un programme de façon à engager maximalement les adolescents, nous nous tournons maintenant vers l'exploration d'une des conditions de base essentielles à l'engagement de jeunes dans ce type d'activité : la motivation.

Tel que discuté dans le chapitre 1 (Problématique), notre objectif général est la création d'un programme de patients formateurs avec arthrite juvénile, inspiré en partie des programmes actuels tel que le *Programme canadien de patients partenaires contre arthrite rhumatoïde*. L'expérience antérieure avec ce programme adulte, ainsi qu'avec d'autres programmes de patients formateurs, a démontré qu'un facteur clé de réussite est le degré de motivation et d'engagement des patients impliqués (Towle & Godolphin, 2015). Sans une participation active et soutenue de leur part, un tel programme ne peut tout simplement pas exister. Il apparaît que les facteurs de motivation et d'engagement doivent être considérés très tôt dans le processus d'élaboration afin de les intégrer subséquemment au programme, permettant ainsi de promouvoir un engagement soutenu des patients dans l'activité (Towle & Godolphin, 2015).

Par motivation, nous utiliserons la définition suivante, tirée d'un article de revue du concept de motivation appliqué spécifiquement en éducation médicale (Cook & Artino, 2016) : "*the process whereby goal directed activities are initiated and sustained*".

À noter que lors de la revue des différentes études concernant la création des programmes adultes de patients formateurs, nous n'avons pas retrouvé, à notre connaissance du moins, de mention de l'utilisation spécifique d'un modèle théorique de la motivation associé à ce type de programme. Notre étude prend donc un caractère original en étant une des premières à s'appuyer sur un tel modèle lors de l'étape de développement du programme.

2.4.1 Le modèle d'auto-détermination de Ryan et Deci

Les adolescents ayant un développement cognitif et affectif en partie différent de celui des adultes, logiquement les facteurs qui les motivent à participer à une activité de façon volontaire peuvent se distinguer ou se moduler différemment de ceux présents chez les participants adultes (Vallerand, 1997). Une des théories les plus largement rapportée dans la littérature décrivant différentes formes de la motivation ainsi que ses mécanismes socio cognitifs est celui de l'auto détermination de Ryan and Deci (2000). Il s'agit d'un modèle théorique utilisé tant pour des études portant sur la motivation pour la participation à des activités sportives chez les adolescents (K, Smith, Lubans, Ng, & Lonsdale, 2014), la motivation scolaire (Ryan & Connell, 1989) que pour décrire et comprendre la motivation des élèves à s'engager dans des activités parascolaires (Baldwin & Caldwell, 2003; Caldwell, Patrick, Smith, Palen, & Wegner, 2010). Il s'agit aussi d'une théorie largement utilisée dans le domaine des sciences de la santé (Ng et al., 2012).

De façon plus précise, ce modèle décrit six formes de motivation, appelées styles régulatoires, présentes sur un continuum allant de formes dites purement « extrinsèques » à des formes plutôt « intrinsèques » (voir figure 1 pour le détail des six styles régulatoires). Par formes extrinsèques, les auteurs entendent un engagement à une activité basée sur un but extérieur (gagner de l'argent par exemple) ou pour éviter une conséquence néfaste (éviter une punition). La forme intrinsèque est définie par une motivation à participer à une activité comme une fin en soi, pour la satisfaction inhérente à l'activité en elle même sans autre but extérieur (Ryan & Deci, 2000).

Toujours selon cette théorie, pour que la transition s'effectue chez un individu entre un style de motivation plutôt extrinsèque à un style d'avantage intrinsèque, les objectifs et valeurs associés à l'activité doivent être 1) internalisés par l'individu, c'est à dire considérés importants et 2) intégrés, c'est à dire entièrement assimilés au sentiment d'identité (ou *sense of self*) (Cook & Artino, 2016).

Afin de promouvoir cette intégration et cette assimilation, trois besoins psychosociaux de bases doivent à leur tour être remplis soient:

1) le sentiment d'autonomie

2) le sentiment d'appartenance (*relatedness*)

3) le sentiment de compétence

En d'autres mots, l'accomplissement ou la réalisation de ces trois besoins fondamentaux chez un individu favorisera donc, chez ce dernier, une forme de motivation davantage intrinsèque.

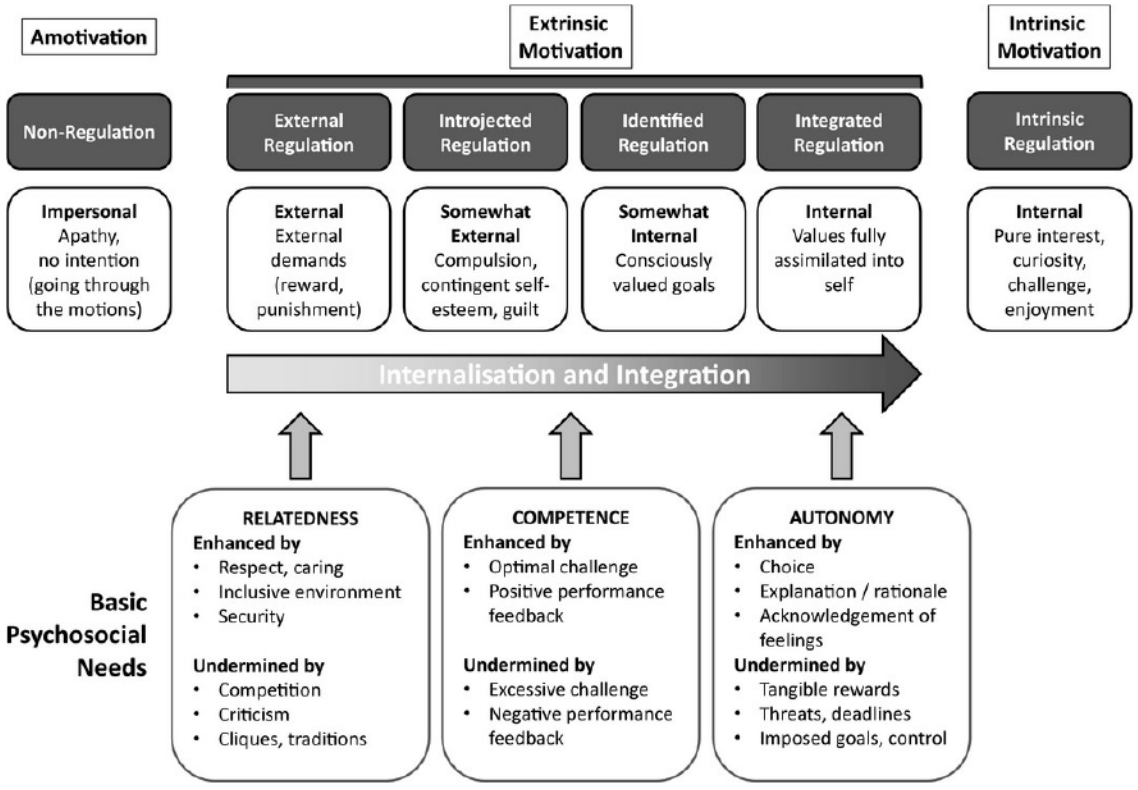

Figure 1. Formes de motivation selon la théorie de l'auto détermination de Ryan et Deci

Source: Cook DA, Artino AR jr, Motivation to learn, an overview of contemporary theories. Medical Education, 2016 Oct;50 (10):997-1014.

2.4.2 Modèle de Ryan et Deci : application au contexte de recherche

Appliqué à notre contexte de recherche, le cadre conceptuel de Ryan et Deci devient particulièrement intéressant, car il propose une explication théorique sur la forme de motivation des adolescents ainsi que ce qui la différencie des adultes. En effet, selon cette théorie, les adultes qui participent volontairement à une activité peuvent présenter une forme de motivation purement intrinsèque ou à régulation interne (*Intrinsic regulation*). C'est à dire que leur participation à une activité peut être basée seulement sur la satisfaction inhérente à l'activité en elle même. Par exemple, les adultes qui s'engagent dans le programme de patients formateurs peuvent le faire simplement parce qu'ils retirent un plaisir à avoir le sentiment de redonner à la communauté.

Selon Vallerand (1997), les adolescents n'auraient généralement pas le niveau cognitif nécessaire pour présenter une forme de motivation purement intrinsèque comme chez l'adulte. La majorité de ceux qui s'engagent de façon réussie dans un programme présenterait plutôt une forme de motivation dite de régulation identifiée (*identified regulation*) (Baldwin & Caldwell, 2003). En référence aux principes de la théorie énoncés ci dessus, cette forme présente des caractéristiques de motivation intrinsèque, mais ne l'est pas de façon complète : l'individu s'identifie aux valeurs de l'action mais celle ci demeure tout de même orientée vers un but prosocial, c'est à dire qu'il y a un objectif autre que la pure satisfaction personnelle associé à l'engagement (Baldwin & Caldwell, 2003).

Toujours selon Vallerand (1997), l'engagement volontaire des adolescents dans une activité serait donc le résultat d'une compréhension et surtout d'une valorisation de cette activité. Ils auraient à considérer l'activité comme étant personnellement importante pour y prendre part de façon autonome. Et pour y accorder une importance,

ils doivent nécessairement comprendre le rationnel qui sous tend la raison d'être de l'activité.

Contextualisé à notre projet de recherche, il apparaît donc pertinent d'explorer d'une part la compréhension des adolescents avec arthrite juvénile de l'examen MSQ pédiatrique (par exemple: comprennent ils de quoi il s'agit? Quelle est l'utilité d'un tel examen? Accordent ils de l'importance à cet examen? Comprennent ils son importance dans le processus diagnostic?) et d'autre part leurs sources de motivation (ou non) pour faire partie d'un tel programme. Le modèle de Ryan et Deci nous fournit par ailleurs plusieurs pistes à explorer lors de la création du programme afin de maximiser les formes de motivation extrinsèques à régulation intégrée ou intrinsèque des adolescents pour participer à l'activité, notamment en explorant leur sentiment d'appartenance, de compétence et d'autonomie en lien avec le futur programme. Il s'agit d'éléments cruciaux à identifier tôt dans le processus de création pour pouvoir les intégrer à la construction de l'outil pédagogique.

2.4.2.1 Résumé

Il a été démontré chez l'adulte qu'un facteur essentiel à considérer lors des étapes initiales de la création d'un programme de patient formateur est la motivation des participants à s'y engager. Les adolescents ayant un développement sociocognitif qui diffère en partie de celui des adultes, les mécanismes sous jacents à leur sources de motivation diffèrent aussi possiblement. Un modèle utile pour expliquer les différents types de motivation en fonction du développement sociocognitif est celui de Ryan et Deci. La connaissance des éléments propres aux adolescents qui sont susceptibles de les motiver à s'engager au sein d'un programme de patients formateurs doivent être analysés avec soin afin de comprendre comment amener ces jeunes à développer des formes davantage intégrées (intrinsèques) de motivation, assurant ainsi un engagement soutenu du jeune, et ce, dès les premières étapes des activités de formation.

2.5 Cadre conceptuel en lien avec l'objectif spécifique 3 : création d'un cadre conceptuel pour l'élaboration et l'évaluation du programme

La pratique évaluative est regardée de plus en plus comme faisant partie intégrante des phases de construction du programme et non plus comme étant une action effectuée après sa mise en place (Thoma et al., 2017). D'où la pertinence de notre troisième (et dernier) objectif spécifique de la présente recherche doctorale soit la création d'un cadre conceptuel permettant, d'une part, la planification du design du futur programme et, d'autre part, la mise en place a priori de mécanismes d'évaluation.

L'article lié à cet objectif est particulier en ce que son but premier est de présenter un cadre conceptuel qui rassemble les éléments jugés essentiels pour la création et l'évaluation de programmes en sciences de la santé (non seulement les programmes de patients formateurs, mais les programmes d'éducation médicale de façon plus générale). Nous proposons donc dans cette section ce cadre, qui sera par la suite appliqué au futur programme de patients formateurs avec arthrite.

Dans les sections suivantes, nous définirons en premier lieu ce qu'est l'évaluation de programme, nous élaborerons ses principaux buts et présenterons brièvement une classification typologique de certains de ces modèles. Dans un deuxième temps, nous nous pencherons sur le modèle d'évaluation de programme qui prédomine largement dans le champ médical soit celui de Kirkpatrick (1967), mettrons en relief ses lacunes et par conséquent, démontrerons la nécessité de recourir à de nouveaux modèles d'évaluation dans le domaine des sciences de la santé.

Pour terminer cette section, nous présenterons différents modèles adoptés en sciences de l'éducation depuis plusieurs années, mais cependant rarement appliqués en sciences de la santé. La revue de ces différents modèles nous permettra de dégager des concepts majeurs, mais surtout des questions que nous considérons fondamentales lors de l'évaluation d'un programme ou d'une intervention structurée d'enseignement et de

formation. C'est l'ensemble de ces éléments qui constituera le cadre théorique de l'évaluation de programmes en sciences de la santé que nous proposerons. Nous appliquerons par la suite ce cadre proposé à notre futur programme de patient formateur au chapitre 8 (Conclusion générale). Cela nous permettra de faire une première ébauche des objectifs primaires du programme ainsi que des moyens de les évaluer, de mettre de l'avant différents processus proposés ainsi que de mieux délimiter le contexte du programme.

2.5.1 Comment définit-on l'évaluation de programme?

Il existe de nombreuses définitions de l'évaluation de programme, pour la plupart teintées par les différentes postures épistémologiques de leurs auteurs. Une notion centrale transcende cependant l'ensemble de ces définitions et caractérise tout particulièrement la pratique évaluative, c'est à dire la notion de jugement sur l'intervention (Hurteau, Lachapelle, & Houle, 2006). Cette valeur peut être basée sur de multiples dimensions telles les objectifs attendus, l'applicabilité, le coût économique, les considérations éthiques, etc. Pour House (1993) l'évaluation de programme se définit comme une activité scientifique visant à établir la valeur ou le mérite d'un programme ou d'un de ces éléments constitutifs en s'appuyant sur des conclusions précises, justifiables ou acceptables; en bref valides (Fournier & Smith, 1993). Pour le *Joint Committee on Standards for Educational Evaluation,* une coalition nord américaine regroupant différentes associations professionnelles vouées à l'enrichissement de standards en éducation, c'est l'évaluation systématique de la valeur ou du mérite d'un objet (1994). Il s'agit, tel que noté par Stufflebeam et Shrinkfield (2007) d'une définition qui a l'avantage d'être particulièrement concise et cohérente.

Pour Perret (2010), l'évaluation n'est pas une activité purement scientifique, c'est plutôt une démarche collective de construction de jugements pratiques. Par jugements pratiques, il entend des jugements qui sont émis dans le but de prendre une décision, de poser une action ou de dégager des recommandations. Cet auteur ne voit pas l'évaluation comme ayant pour unique but de produire des données issues d'une démarche

expérimentale ou quasi expérimentale. L'accent pour lui est plutôt mis sur l'utilisation « pratique » de ces données : soit réduire l'incertitude ou, encore, renforcer la cohérence de décisions prises à l'égard du maintien, de la modification ou du retrait de l'intervention. L'évaluation dans ce contexte est vue un peu à la façon d'un procès, où la pratique argumentaire vise à « établir un jugement raisonnable sur un programme en regard de critères socialement légitimes » (Perret, 2010, p. 64).

À contrario, l'évaluation de programme peut aussi être définie par ce qu'elle n'est pas. Plusieurs théoriciens rejettent la définition traditionnelle de l'évaluation comme étant de déterminer si les objectifs prédéterminés d'un programme ont été atteints ou non. Il s'agit effectivement, selon nous, d'une vision très simpliste et réductrice de la pratique évaluative, comme nous allons le voir dans les sections qui suivent. Le rejet de cette définition a par ailleurs un impact majeur sur les types de questions auxquelles peut répondre l'évaluation, ainsi que les choix de modèles et devis.

En langue anglaise, les auteurs prennent soin de bien différencier l'évaluation d'un autre terme qui lui est proche soit *assessment*. Ce dernier est défini comme étant la mesure de la qualité de la performance d'un individu, comparativement à l'évaluation qui réfère à un programme (Wilkes & Bligh, 1999).

2.5.2 Quels sont les différents buts et approches de l'évaluation de programme?

Les buts de l'évaluation peuvent donc varier selon les points de vue, les croyances et les objectifs des évaluateurs et des intervenants (Goldie, 2006). Différentes approches évaluatives, aussi appelées « théories », ont été proposées au cours des 50 dernières années. Afin d'en dégager les caractéristiques et les éléments essentiels, certains auteurs ont proposé des typologies ou ce que l'on pourrait nommer des « métathéories » (Hurteau et al., 2006). Une des classifications les plus largement citées dans la littérature est celle d'Alkin et Christie (2004). D'une grande simplicité, cette classification utilise la métaphore de l'arbre pour schématiser et regrouper les modèles d'évaluation selon trois

grands axes qui représentent la principale vision des théoriciens qui y sont associés. Le tronc de l'arbre, quant à lui, reflète deux principes que les auteurs considèrent comme fondamentaux à l'acte d'évaluation : d'une part l'imputabilité (*accountability*) ou l'importance pour les programmes d'assumer la responsabilité des actions et ressources entreprises dans le cadre de leurs activités et, d'autre part, l'enquête sociale (*social enquiry*) qui est le moyen par lequel l'imputabilité est démontrée.

De ce tronc se distinguent, tel que décrit ci dessus, trois branches qui représentent les grands axes ou buts de l'évaluation :

1) l'usage (*use*)
2) la méthodologie (*methods*)
3) le jugement sur la valeur de l'intervention (*value*)

Chacun de ces axes se distinguent par le rôle que joue l'évaluateur, la nature et le degré d'engagement avec les différentes personnes visées par le programme tels que les décideurs (ou *stakeholders*), le plan de la démarche évaluative, le type de questions posées et l'importance relative accordée à l'utilisation des résultats (Hurteau et al., 2006).

La première branche à se détacher est celle qualifiée de l'usage ou *use branch*. Dans cette perspective, l'évaluation sert à générer de l'information profitable qui permettra d'influencer la prise de décision concernant un programme. Le but de la pratique évaluative est comme le rapportent Stufflebeam, Madaus, & Kellaghan (2000) "*Not to prove but to improve*". Il s'agit d'une vision très utilitaire de l'évaluation de programme. Les questions importantes posées par ce type d'approche sont « Comment fera t on usage de l'information? Est ce que l'information collectée sera utile à la prise de décision concernant le programme? Pour qui ces données seront elles pertinentes? ». Les théoriciens de cette branche démontrent donc une préoccupation importante quant à la façon dont l'information générée sera employée : les principaux administrateurs doivent pouvoir utiliser les données pour prendre des décisions éclairées. Dans cette

approche, le rôle de l'évaluateur est avant tout celui de collaborateur, il travaille en étroite relation avec les différents intervenants afin de s'assurer que l'information adéquate est collectée et que les besoins des administrateurs de programmes soient satisfaits. Les principaux auteurs associés à cette branche sont Daniel Stufflebeam et Michel Patton (Alkin & Christie, 2004), dont les modèles seront discutés un peu plus en détails dans une section ultérieure (section 2.5.10).

La deuxième branche est celle dite « de méthodologie » ou *methods*. Le but de cette approche évaluative est de créer des connaissances généralisables sur des liens causaux entre une intervention et ses effets. Il s'agit aussi de produire des savoirs qui pourront être transférés à d'autres programmes dans des conditions similaires. Les principales questions posées par cette approche sont : « Est ce que ces résultats peuvent être généralisés à d'autres programmes similaires? Comment ces résultats contribuent ils à ce que nous savons sur la façon dont les gens apprennent ? ». L'évaluateur est avant tout un chercheur qui travaille avec les intervenants afin de délimiter les questions de recherche pertinentes qui doivent être répondues, il est aussi un expert en méthodologie et s'applique à analyser les données recueillies. Les méthodes utilisées sont rigoureuses, l'utilisation de devis expérimentaux ou semi expérimentaux prédomine. Les principaux théoriciens associés à ce type d'approche sont Ralph Tyler, considéré par plusieurs comme le père de l'évaluation de programme et Peter Rossi (Alkin & Christie, 2004).

Au cours des dernières années, l'évolution de cette branche a conduit à l'élaboration d'approches basées sur la théorie ou *theory based approaches* qui sont définies comme étant la pratique d'examiner les conditions d'implantation d'un programme et les mécanismes qui servent d'intermédiaire entre les processus et les résultats. Ces types de modèles seront traités un peu plus en détail dans la section 2.5.12.

Finalement, la troisième et dernière branche de l'arbre est celle du jugement sur la valeur de l'intervention ou *value*. Le but de l'évaluation dans ce type de paradigme est, comme son nom l'indique, de rendre un jugement sur la valeur et le mérite d'un programme. Le rôle de l'évaluateur est celui de juge : « Ce programme est il efficace?

Atteint il ses objectifs? Comment se compare t il aux autres programmes similaires? ». L'information recueillie et transmise aux intervenants leur permet de juger des qualités et des défauts du programme. Par jugement de valeur ici, nous entendons surtout une tentative d'objectiver les résultats obtenus afin de les replacer dans leur contexte (conditions et milieu d'intervention) et de rendre ainsi ces résultats potentiellement comparables à ceux obtenus par des programmes similaires. Il s'agit donc d'un jugement de valeur objectif et non pas subjectif comme dans le sens commun du terme. Se retrouvent dans cette branche des théoriciens comme Michael Stake, Yvonna S. Lincoln et Egon G. Guba (Alkin & Christie, 2004).

Il est à noter que l'emplacement des théoriciens sur les différentes branches représente la forme prédominante de leur type d'approche; la plupart de ces auteurs considèrent que l'évaluation remplie à la fois ces trois grands rôles, mais à divers degrés (Christie & Alkin, 2008). Ces trois branches représentent donc des courants de réflexions, elles peuvent difficilement être considérées comme mutuellement exclusives dans le cadre des pratiques actuelles en évaluation de programme.

Voici ici reproduit le schéma de l'arbre avec ses trois branches ainsi que les différents auteurs associés:

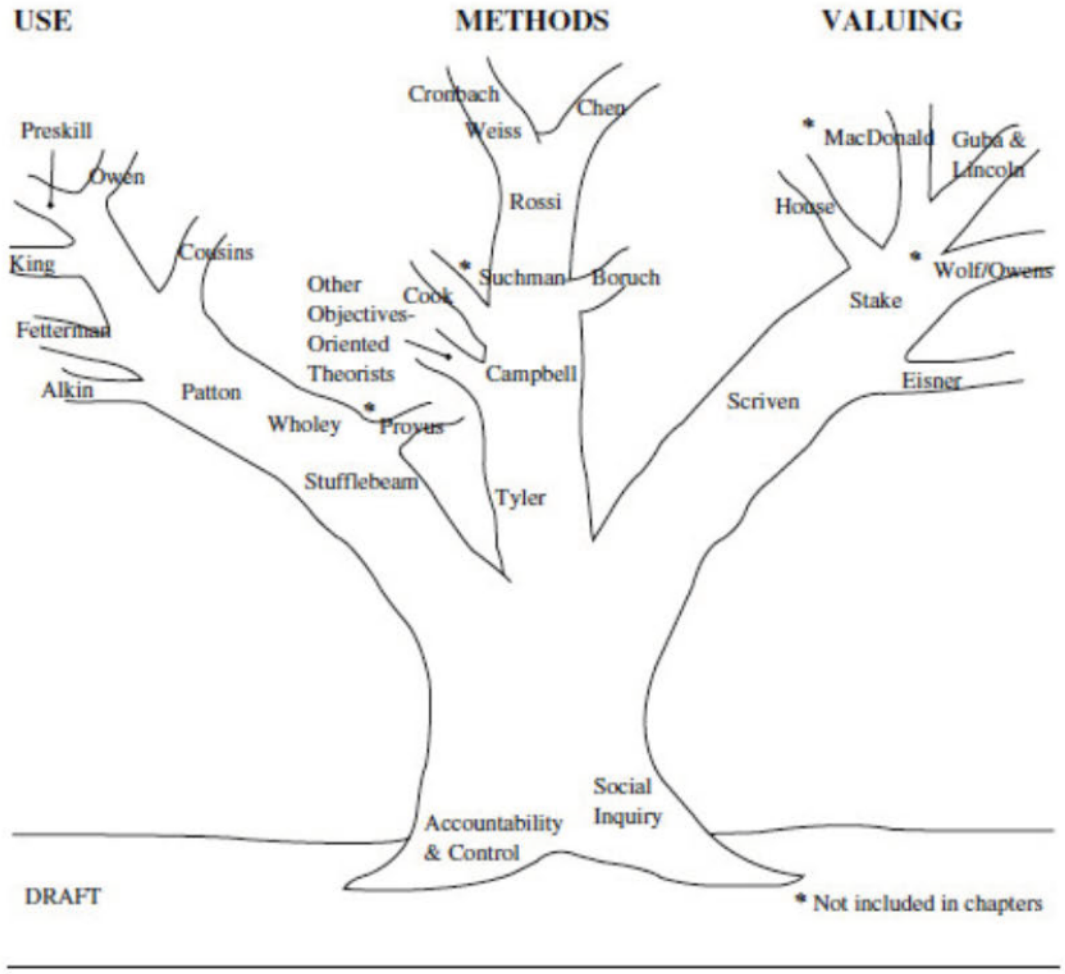

Figure 2. L'arbre des théories de l'évaluation

Source: Alkin, M. C., & Christie, C. (2004). Evaluation roots : tracing theorists views and influences ((p. 12-65). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, page 13.

2.5.2.1 Résumé

L'évaluation des programmes éducatifs a une importance majeure tant pour en assurer la croissance, le développement et l'amélioration que pour en justifier l'allocation de ressources. Plusieurs définitions de la pratique évaluative existent, une notion est cependant commune à toutes : celle de poser un jugement. Différentes approches

évaluatives (aussi appelées théories) ont été proposées et peuvent être regroupées en trois grands axes selon leur but premier : l'obtention de données utiles à la prise de décision (l'usage), la création de connaissances généralisables et la production de savoirs transférables à d'autres programmes dans des conditions similaires (méthodologie), ainsi que le rendement d'un jugement sur la valeur et le mérite d'un programme (jugement de valeur). Ces trois grands buts et les différents théoriciens ayant proposé des modèles qui y sont rattachés ont été illustrés par la métaphore de l'arbre de Alkin et Christie (2004).

Une fois ces quelques concepts généraux relatifs à l'évaluation de programme dans son sens large discutés, la prochaine section s'intéressera maintenant aux pratiques évaluatives plus spécifiques au domaine de la santé.

2.5.3 Quel est le modèle d'évaluation de programme prédominant en éducation médicale?

En sciences de la santé, depuis plus de 40 ans, la façon dont nous concevons et définissons l'efficacité d'un programme de formation est en grande partie façonnée par l'adoption généralisée du modèle de Kirkpatrick (1967) (Lovato & Peterson, 2018). Il s'agit d'un modèle basé sur les résultats (ou *outcome driven*). Les résultats sont définis dans ce contexte comme étant l'effet d'un évènement ou les conséquences d'une action (Moore, 2003). À titre d'exemple, ce pourrait être « le savoir », « les habiletés de communication » ou « la satisfaction des patients » (Cook, 2010). Dans ce type d'approche, les objectifs sont définis a priori et l'évaluation du programme ne survient qu'une fois ce dernier complété afin de constater si les objectifs ont été ou non atteints. La question posée par ce modèle est donc simple : le programme atteint il ou non ses objectifs prédéterminés? (Cook, 2010).

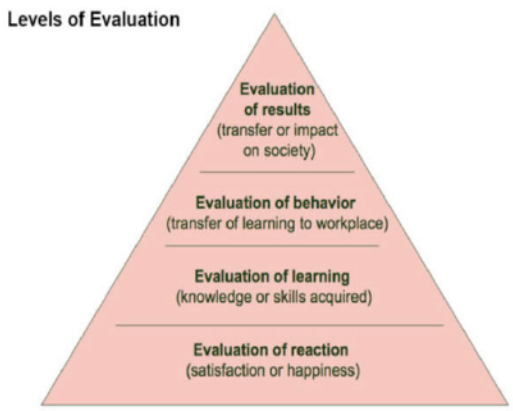

Figure 3. Hiérarchie de Kirkpatrick et niveaux d'évaluation

Source: Kirkpatrick, D. L. (1967). Evalution of training (Training and development handbook. New York, NY. : McGraw-Hill, page 87-112.

Le modèle de Kirkpatrick a été initialement proposé comme cadre d'évaluation pour les ressources humaines. La version utilisée en sciences de la santé est une variante de l'original, elle a été adaptée au champ de l'éducation médicale continue par Dixon (1978). Le modèle suggère que l'évaluation de programme s'effectue sur quatre niveaux :

1) La réaction (*reaction*) à la formation ou comment l'apprenant s'est senti lors de la formation.

2) Le savoir (*knowledge* ou *learning*) ou la quantité d'information apprise durant la formation.

3) Les changements de comportements observables (*behavior*) ou comment le participant fait usage ou applique réellement les acquis dans son milieu de travail.

4) Les résultats ou impacts (*results* ou *impacts*) de la formation dans l'organisation. Dans le milieu des sciences de la santé, le substitut pour ce niveau est la mesure des impacts de la formation sur les soins aux patients.

Le Tableau 2 résume les différents niveaux, leur définition ainsi que certains outils méthodologiques associés à la mesure de chacun.

Tableau 2. Les niveaux d'évaluation de formation selon le modèle de Kirkpatrick et leurs instruments de mesure associés

Niveaux	Titre	Définition	Exemples d'instruments de mesure
1	Réaction (*Reaction*)	Comment l'apprenant s'est senti lors de l'apprentissage ou de la formation	Sondage sur la satisfaction Index de satisfaction (*happiness index*)
2	Apprentissage (*Learning*)	Changement des connaissances, des attitudes ou des habiletés de l'apprenant suite à la formation	Questionnaires pré/post test Questionnaires d'attitudes auto-rapportées
3	Comportement (*Behavior*)	Degré de changement de comportement s'étant produit chez l'apprenant suite à la formation	Questionnaires Entrevues
4	Résultats (*Results*)	Résultats engendrés dans l'organisation suite à la participation de l'apprenant à la formation (en sciences de la santé : impact sur les soins aux patients)	Revue des dossiers de l'organisation (*organizational records*)

Note. Tableau basé sur le matériel tiré de *Evaluating Training Programs: The Four Levels* (p. 101), de D. L. Kirkpatrick, 1998, San Francisco: Berrett-Koehler. Copyright 1998 par Berrett-Koehler.

2.5.4 Forces du modèle de Kirkpatrick

La raison de la popularité de ce modèle en sciences de la santé est relativement simple : il fournit une taxonomie claire et facile à comprendre afin de poser un jugement évaluatif. La structure est commode et place les résultats d'intérêts plus élevés au sommet de la pyramide (Alliger & Janak, 1989). Les données sont faciles à collecter, surtout pour les niveaux 1 (satisfaction) et 2 (connaissances), les étapes sont clairement définies et s'emboitent une dans l'autre dans une séquence (Cook, 2010). Une des grandes forces de ce modèle est donc sa clarté conceptuelle: il s'agit d'un modèle simple et linéaire. Ce qui

fait sa force constitue également ses limites, comme nous le verrons dans les prochaines sections.

2.5.5 Questionnements relatifs au modèle

La pédagogie médicale n'échappe pas à l'ère de la médecine basée sur les preuves (*evidence based medicine*), les impératifs de démontrer « l'efficacité » de nos programmes deviennent donc de plus en plus importants. Or, une constatation pour le moins surprenante et quelque peu troublante émerge concernant l'évaluation des programmes en sciences de la santé : en utilisant le modèle de Kirkpatrick, nous éprouvons des difficultés à démontrer les bénéfices substantiels de nos programmes et de nos initiatives éducatives, et ce, en dépit de larges efforts déployés pour les rendre plus efficients. À titre d'exemple, une méta analyse s'intéressant à l'évaluation des programmes de formation continue en éducation médicale n'a pu démontrer qu'un très faible effet sur la performance des médecins et sur les impacts des soins aux patients (Mansouri & Lockyer, 2007). Plusieurs études confirment ces résultats en ne démontrant que de faibles impacts des programmes de formation sur les soins aux patients (niveau 4) (Yardley & Dornan, 2012). Cette constatation apporte une question intéressante : parle t on ici d'un réel manque d'efficacité de nos programmes éducatifs, observation qui serait pour le moins amère, ou serait ce plutôt le reflet de notre inhabilité à démontrer des bénéfices qui nous sont d'intérêt en utilisant nos modèles courants d'évaluation? Cette seconde hypothèse est plus attrayante du fait qu'elle ne rejette pas des années d'efforts mis à la création de programmes qui seraient en bout de compte inefficaces, elle laisse place à un certain optimiste. Se pourrait il que nous soyons, d'une certaine façon, victimes de notre allégeance à ces modèles traditionnels d'évaluation qui mettent l'accent sur l'importance d'établir un lien de causalité entre les programmes de formation et les résultats mesurés, en n'apportant cependant aucune lumière sur le « comment » ces résultats sont atteints ou non?

La section qui suit s'attardera à approfondir ces questionnements. Dans un premier temps, une critique du modèle courant, soit celui de Kirkpatrick (1967), sera

brièvement élaborée. Quelles en sont les potentielles faiblesses qui pourraient expliquer cette incapacité à démontrer l'efficacité de nos programmes? Dans un deuxième temps, une seconde hypothèse sera discutée : et si en fait notre incapacité à démontrer des bénéfices résultait d'un problème inhérent à la définition même que nous adoptons d'efficacité? En effet, si l' « efficacité » était beaucoup plus large dans sa représentation que de démontrer des effets ou résultats d'un programme?

2.5.6 Faiblesses du modèle de Kirkpatrick

Tel que mentionné ci dessus, les deux premiers niveaux de Kirkpatrick semblent particulièrement simples à mesurer et ne constituent pas de réels de problèmes. Les difficultés rencontrées avec le modèle surviennent surtout lorsque l'on tente de mesurer les niveaux plus élevés (niveau 3 comportement et niveau 4 impacts sur les patients) considérés par plusieurs comme le « Saint Graal » de l'évaluation de programme (Lovato & Peterson, 2018; Oswald, 1999). En effet, dans une étude d'abrégés ayant traits à l'éducation de professionnels de la santé (Belfield, Thomas, Bullock, Eynon, & Wall, 2001), environ un cinquième des 305 articles révisés rapportaient des données sur la performance ou le changement de comportement (niveau 3). Cependant, c'est moins de 2 % qui s'intéressaient aux impacts des formations sur le système de santé (niveau 4). De façon similaire, Davis (1998) rapporte que sur un total de 107 études en éducation médicale continue, seulement 18 (17 %) ont utilisé le niveau 4 (impacts sur les soins aux patients) comme mesure de l'efficacité de leur programme.

On constate donc que 1) bien que considérés d'importance supérieure, nous mesurons rarement les niveaux supérieurs (rarement rapportés dans les études) et 2) tel que décrit ci dessus, lorsque mesurés, nous ne trouvons qu'un faible impact de nos activités pédagogiques sur ces derniers.

Difficultés à mesurer les niveaux supérieurs

Plusieurs hypothèses ont été proposées pour tenter d'expliquer cette problématique. Il se peut que les impacts de nos programmes de formation soient noyés

dans une multitude d'autres facteurs qui peuvent eux aussi influencer la qualité des soins aux patients : comorbidités des patients, compliance, sévérité de la maladie, accès aux soins, etc. Lorsque vient le temps de mesurer l'impact sur les patients de notre formation, ces facteurs agissent à titre de multiples variables confondantes. Est ce donc possible de les isoler toutes? Est ce réalisable et, surtout, est ce souhaitable? Il s'agit possiblement d'une utopie dans un tel contexte; c'est d'une certaine façon un refus de considérer la réalité du système de santé qui n'est pas un environnement de laboratoire contrôlé, mais bien un environnement réel, avec toutes ses complexités inhérentes. Cette considération de la complexité de notre environnement éducatif lors de notre approche évaluative est capitale à plusieurs points de vue, comme nous le verrons plus loin.

Le modèle (ou l'utilisation qui en est faite) est problématique?

Pour en revenir à Kirkpatrick, certaines limites liées au modèle sont probablement en cause pour expliquer les difficultés à démontrer l'efficacité des nombreux programmes. Deux hypothèses dans ce modèle soulèvent des questionnements. Il est à noter que ces hypothèses découlent de notre interprétation collective dans le milieu biomédical du modèle et non de sa description originale par Kirkpatrick, ce dernier serait d'ailleurs très probablement aussi en désaccord avec celles ci (Alliger & Janak, 1989).

1) Première hypothèse : les niveaux sont liés de façon causale

Les différents niveaux du modèle de Kirkpatrick sont liés de façon causale, c'est à dire que la satisfaction entraîne l'apprentissage, l'apprentissage entraîne un changement de comportement et un changement de comportement entraîne des résultats tangibles pour les soins aux patients. Chaque niveau est un prérequis pour le suivant. Il ne semble pas que cette supposition soit vraie dans tous les cas. Par exemple, une formation truffée d'humour peut être très appréciée (niveau 1), mais ne résulte pas nécessairement en de meilleurs apprentissages (niveau 2) (Kaplan & Pascoe, 1977). Certains argumentent même que c'est lorsque les apprenants sont stimulés et mis au défi à un point où cela devient presque désagréable que leur courbe d'apprentissage est

optimale (Alliger & Janak, 1989). Holton (1996) émet essentiellement la même critique face au modèle, soit qu'il soit utilisé comme une hiérarchie alors qu'il existe un manque flagrant de preuves soutenant le fait que les niveaux plus bas soient des prérequis aux niveaux plus élevés.

2) Deuxième hypothèse : les niveaux sont organisés en ordre croissant de valeur (chaque niveau successif est considéré comme davantage informatif que le précédent)

La présentation du modèle de Kirkpatrick sous la forme d'une hiérarchie implique que l'on considère les données obtenues aux niveaux supérieurs comme ayant une plus grande valeur. Cela peut être problématique, car ce ne sont pas tous les programmes qui ont pour objectif d'avoir un impact sur les quatre niveaux (Alliger & Janak, 1989). Une formation peut avoir comme objectif d'accroître les connaissances des apprenants sans nécessairement viser un changement de comportement. L'insistance mise sur l'obtention d'effets sur les soins aux patients, par exemple l'apprentissage d'un algorithme qui améliore le résultat choisi, peut être faite au détriment d'une compréhension approfondie du sujet et des principes, diminuant du même coup la rétention du savoir. Le risque est aussi présent de choisir un résultat (*outcome*) simplement parce qu'il est facile à mesurer plutôt que parce qu'il est pertinent d'un point de vue de l'évaluation du programme (Cook, 2010). Il est à noter cependant que ce risque est présent dans l'ensemble des modèles d'évaluations, quels qu'ils soient.

2.5.7 Critiques de Kirkpatrick dans le milieu de l'éducation médical

Les critiques du modèle énoncées ci dessus proviennent essentiellement des milieux de la psychologie et de l'éducation. Malgré son adoption généralisée en sciences de la santé, il n'y avait jusqu'à ces dernières années aucun questionnement du modèle dans ce domaine. C'est Yardley et Dornan (2012) qui ont publié dans le journal *Medical Education* un premier article qui remet le modèle en question. Intitulé "*Kirkpatrick's levels and education 'evidence'*", leur conclusion est essentiellement la même que celle rapportée par Allison et Janak (1989) : la problématique majeure avec le modèle n'est pas son utilisation en soi, mais bien les interprétations (les a priori décrits ci dessus), qui y

ont été associées aux cours des années et qui ne sont pas décrites dans le modèle original. Ces auteurs rapportent que c'est en réponse à un besoin du milieu des affaires de démontrer des preuves tangibles des formations offertes (par exemple augmentation du volume des ventes, des profits ou de la qualité des produits) que Kirkpatrick a créé ce modèle. C'est donc son succès dans le milieu des affaires qui a porté d'autres milieux, comme l'éducation, à s'y intéresser et à l'adopter à leur tour. Cependant, le modèle a été créé pour mesurer des résultats concrets et à très court terme, et non pour évaluer des programmes à long terme de formation continue (Cook, 2010). Simple et linéaire, il s'applique très bien à des environnements comme les affaires ou la vente. Bien qu'attrayante étant donné sa simplicité d'adoption, sa transposition au milieu de l'éducation ne s'effectue pas sans heurts : il s'agit d'un environnement beaucoup plus hétérogène.

Le modèle de Kirkpatrick n'est pas à rejeter pour autant et peut toujours avoir un rôle en sciences de la santé. Dans le cas où les interventions éducatives sont simples, courtes, où les résultats apparaissent rapidement et sont facilement observables, le modèle peut être utile (Yardley & Dornan, 2012). Cependant, cela est rarement le cas: le milieu de l'éducation médicale est un environnement complexe, et cette complexité n'est pas à rejeter, mais à considérer lors de notre approche évaluative. C'est ce dont nous discuterons plus en détails dans les prochaines sections.

2.5.8 Notion de complexité du système d'éducation médicale

Serait ce possible que notre incapacité à démontrer que nos programmes sont "efficaces" réside en fait dans la façon dont nous concevons, et donc par le fait même jugeons, la notion d'efficacité? Avec l'utilisation de la hiérarchie de Kirkpatrick, uniquement basée sur les résultats, un programme efficace est un programme qui a atteint ses objectifs prédéterminés. Cependant, en gardant une vision étroite de ce qui est efficace et en la limitant seulement aux résultats de nos interventions éducatives, on ne s'interroge pas sur le comment ces résultats sont atteints on non. Comme Yardley et Dornan le rapportent (2012, p. 102): "*yet, unless we understand how and why effects are*

consequential to particular elements or interactions, it will be difficult to refine education to maximise benefits".

Dans la même ligne de pensée, Glen Regher (2010, p. 34) note aussi:

> More importantly for the science of education, regardless of whether the programme ultimately "works" or is abandoned, we don't learn anything meaningful from these efforts because we are more focused on whether a programme works than on why it does or doesn't and the implications of its "success" or "failure" both for our understanding of learning and, through this understanding, for future education practices.

Le questionnement actuel en matière de modèles d'évaluation en éducation médicale va donc au delà d'une critique de Kirkpatrick, mais reflète un réel besoin de repenser le but de l'acte d'évaluation en sciences de la santé afin de générer une compréhension approfondie de nos programmes de formation (Brandl & Mandel, 2018). Ce changement de paradigme, pour mieux refléter les caractéristiques de notre milieu et de nos conditions de formation comme de mise en pratique, s'accompagne d'un élargissement de notre vision et d'une reformulation de ce que nous considérons comme étant un programme efficace. Les questions que l'on pose doivent donc être plus vastes et englober le « comment » et le « pourquoi » le programme fonctionne ou non. Le recours à des approches fondées sur les résultats (*outcomes*) semble donc trop limité et ne peut rendre compte de toute la complexité du système de santé. Il nous semble donc important de mettre de l'avant de nouveaux modèles d'évaluation prenant en compte l'ensemble de ces questions.

2.5.8.1 Résumé

Le modèle prédominant d'évaluation de programme en éducation des sciences de la santé est celui de Kirkpatrick. Il s'agit d'un modèle qui s'intéresse à la mesure de quatre types de résultats (ou *outcomes*) soient : la satisfaction, l'apprentissage, le changement de comportement et les impacts sur le système. Cependant, avec l'utilisation de ce modèle, nous éprouvons des difficultés à démontrer les impacts de nos programmes éducatifs. Il est possible que ces difficultés soient attribuables à des problèmes liés au

modèle lui même ou à l'interprétation que nous en faisons. Il apparaît aussi que le recours à une approche évaluative basée uniquement sur les résultats ne rende pas compte de toute la complexité de notre milieu. Par conséquent, de nouveaux modèles d'évaluation doivent être proposés dans le domaine des sciences de la santé.

2.5.9 Nécessité de mettre de l'avant des modèles différents d'évaluation de programmes en sciences de la santé

La pratique évaluative dans le domaine de la formation en sciences de la santé est relativement récente. Toutefois, dans notre quête de « nouveaux modèles », nous pouvons nous inspirer des travaux du champ de l'évaluation de programme au sens plus large, notamment dans le milieu de l'éducation. Au cours des 50 dernières années, soit depuis la publication du modèle de Kirkpatrick, de nombreux autres modèles ont été formulés et proposent plusieurs pistes de solutions quant aux divers éléments à considérer afin d'effectuer une évaluation plus approfondie de nos programmes.

La section qui suit n'est cependant pas une liste exhaustive de ces modèles possibles. Il s'agit d'un survol des différents éléments ou concepts clés qui peuvent être inclus dans une évaluation de programme prenant en considération l'ensemble des conditions de sa mise en œuvre, ne se limitant donc pas uniquement à l'obtention de résultats au terme de l'implantation.

2.5.10 Répondre à la question « comment » le programme fonctionne : la considération des processus dans l'approche évaluative

Un premier élément de réponse nous provient d'un groupe de théoriciens de l'évaluation qui appartient à la branche dite « utilisation ». Tel que décrit ci dessus, ces auteurs préconisent une évaluation qui a pour but premier de générer des données utiles à la prise de décision afin d'orienter le programme. Des modèles d'évaluation comme ceux du CIPP (*Context, Input, Process, Product*) de Daniel Stufflebeam (2007), de la *Responsive Evaluation* de Robert Stake (1975) et de la *Utilization Focused Evaluation* (UFE) de Michael Patton (2008) se sont développés dans ce paradigme.

Pour ce groupe de théoriciens, deux éléments majeurs sont décrits dans le processus évaluatif. Premièrement, un accent particulier est mis sur l'importance d'évaluer le contexte dans lequel le programme évolue. La caractérisation de l'environnement éducatif permet de mieux délimiter les types de questions posées par l'évaluation et est essentielle à l'interprétation des données recueillies. Voici quelques exemples de questions reliées au contexte d'un programme d'éducation/formation en sciences de la santé :

- Quelles sont les forces et faiblesses du système dans lequel le programme va s'implanter?
- Quelle est la relation entre le programme (ou le cours) et les responsabilités cliniques des étudiants durant ce cours?
- Est ce que la charge clinique des étudiants est importante durant la période où se donne le cours? Sont ils libérés de leur garde?
- Quelle est la relation temporelle entre ce cours et les autres cours donnés sur le même sujet?

Un deuxième élément majeur introduit par ces théoriciens est l'importance d'évaluer non seulement les résultats, mais aussi les procédés par lesquels ces résultats surviennent (ou non) lors de l'implantation du programme. Une voix qui illustre bien ce courant de pensée est celle de Stufflebeam et de son modèle CIPP qui est basé sur les processus (*process based* en opposition à *outcome based*). Une des questions posées par ce type d'évaluation est la suivante : *are we doing it correctly?* Est ce que nous le faisons correctement? En d'autres mots, est ce que le programme est mis sur pied tel que l'on s'y attendait? La collecte de données sur l'implantation du programme, le monitorage de ses activités ainsi que de son opérationnalisation deviennent donc des éléments importants à considérer.

Prenons à titre d'exemple un programme d'enseignement des techniques de sutures à des résidents de chirurgie. Un évaluateur qui souhaiterait documenter les processus d'implantation pourraient poser les questions suivantes: le temps alloué à la

pratique des nœuds lors de la session était il suffisant? Ou encore, y a t il eu des problèmes d'ordre pratique durant la session d'enseignement (par exemple, des problèmes avec l'équipement?). Il s'agit d'informations importantes à obtenir et qui ultimement permettent de mieux interpréter le fonctionnement d'un programme dans son contexte réel.

Alors que l'évaluation basée sur les résultats est réalisée une fois le programme terminé, l'évaluation basée sur les processus doit être planifiée avant la mise en place du programme et s'effectue au cours de la réalisation de celui ci. Il s'agit donc d'une évaluation qui est systématique et continue, le programme est analysé tout au long de son implantation, et ce, jusqu'à la dernière étape de sa mise en œuvre (Cook, 2010). Ce type d'évaluation est donc beaucoup plus complet et ne s'attarde pas uniquement à la finalité du programme, mais examine son déroulement de façon globale alors que des données sont générées à chaque étape de sa réalisation (Cook, 2010; Lovato & Peterson, 2018). Cette approche entraîne cependant comme désavantage le grand nombre de ressources, ainsi que le temps qui doivent être investis dans le processus évaluatif. Le nombre élevé de données générées peut aussi rendre plus complexe la phase d'interprétation (Cook, 2010). Certains pourront argumenter qu'il s'agit du prix à payer pour obtenir un véritable processus d'évaluation.

2.5.11 Exemples d'utilisation de modèles basés sur les processus en éducation des sciences de la santé

On voit apparaître depuis une dizaine d'années dans la littérature médicale quelques rapports d'évaluations de programme qui s'intéressent à la description des processus et qui par conséquent, utilisent ce type de modèle (Kool et al., 2017; Reeves & Freeth, 2006; Rooholamini et al., 2017; Steinert, Cruess, Cruess, & Snell, 2005). Un exemple est celui de Steinert, Cruess, Cruess et Snell (2005) qui ont utilisé le modèle CIPP pour évaluer un programme d'enseignement du professionnalisme aux membres de la faculté de médecine. L'évaluation des processus a été réalisée au moyen de questionnaires post ateliers administrés aux participants. Ces derniers ont rapporté avoir

particulièrement apprécié le format en petit groupe des sessions d'enseignement car cela leur procurait l'occasion de discuter avec leurs collègues, d'approfondir leurs réflexions et par conséquent d'appliquer davantage le contenu de la formation une fois de retour dans leur milieu. Par ailleurs, l'identification des concepts de base, le recours à un cadre pédagogique structuré et l'analyse de vignettes ont été rapportés comme étant particulièrement utiles au processus d'apprentissage. Selon les auteurs, la présence de ces facteurs, liés au processus de l'activité de formation, aide à expliquer certains résultats objectivés du programme tels que l'augmentation du nombre d'activités d'enseignement du professionnalisme aux externes, ainsi que l'intégration des concepts dans la pratique clinique des professeurs ayant participé à l'atelier. La description d'éléments reliés au processus permet donc de mettre en lumière « comment » les résultats ont été obtenus et d'enrichir par le fait même la compréhension du fonctionnement du programme.

2.5.12 Répondre à la question « pourquoi » le programme fonctionne : la considération de la théorie dans l'approche évaluative

La notion d'évaluation des processus d'implantation du programme vient donc d'être introduite, il s'agit d'éléments utiles pour expliquer « comment » le programme fonctionne, en somme son modèle d'action. Cependant, si les processus impliqués dans le déroulement du programme ne donnent pas les résultats attendus, les évaluateurs peuvent rester pris au dépourvu et ne peuvent expliquer pourquoi il en est ainsi. C'est ici qu'intervient le paradigme de l'évaluation basée sur la théorie (*theory driven evaluation*) dont les principaux auteurs sont entre autres Huey Tsyh Chen et Stewart Donaldson. Apparus dans les années 1970 et 1980, l'objectif premier des modèles d'évaluation basés sur la théorie est de comprendre pourquoi un programme est efficace ou non dans le but d'améliorer ce programme et de participer à la construction d'un savoir (Haji et al., 2013). Weiss (1997) définit les évaluations basées sur la théorie de la façon suivante : « l'examen des conditions d'implantation d'un programme et des mécanismes qui servent d'intermédiaire entre les processus et les résultats comme moyen de comprendre

quand et comment un programme fonctionne ». Les théoriciens de ce paradigme croient que pour bien comprendre pourquoi un programme fonctionne, les évaluateurs doivent définir un cadre conceptuel (c'est à dire une théorie) « plausible et défendable » qui permet d'expliquer les liens entre les processus du programme et ses résultats.

Mais qu'entend on exactement par théorie? Il s'agit d'une abstraction, elle n'est donc pas visible directement. Un exemple classique de théorie est celui de la gravité : la chute de la pomme serait le processus, l'endroit où tombe la pomme serait le résultat et la gravité, ce qui permet d'expliquer le lien entre le processus (la chute) et la position finale de la pomme (le résultat). Plusieurs théories existent en pédagogie médicale, Hodges et Kuper (2012) les classent en trois catégories : les théories des biosciences telles que les théories de l'apprentissage moteur ou de charge cognitive (*cognitive load*), les théories de l'apprentissage (théories socio cognitives de l'apprentissage de l'adulte) et les théories dites socio culturelles (théories critiques et socio économiques). Un exemple concret en éducation médicale serait l'utilisation d'une théorie de l'apprentissage moteur (*motor learning theory*) pour guider la construction d'un programme d'apprentissage d'insertion de drains thoraciques en laboratoire de simulation.

La théorie est d'une part pratique : elle nous guide dans la prise de décision. Elle est articulée *a priori*, en amont de la conception du programme et sert de fondation à la question « De quelle façon le programme va t il fonctionner? ». Elle permet aussi de créer un savoir généralisable, qui peut être appliqué à d'autres programmes et qui approfondit notre compréhension non seulement de « comment » le programme fonctionne, mais aussi de « comment » les étudiants apprennent. Quand l'implantation du programme est réalisée selon les plans prédéfinis, et que les résultats prédits du programme sont obtenus, les évaluateurs peuvent donc conclure que c'est la théorie du programme qui explique le lien entre les processus et les résultats observés.

2.5.13 Répondre à la question « quoi d'autre se produit » : la considération de l'émergence dans l'approche évaluative

Les paradigmes discutés jusqu'à maintenant ont donc mis en lumière l'importance de considérer non seulement les résultats (*outcomes*), mais aussi les processus lors de l'évaluation du programme (évaluer le « comment » il se met en œuvre), ainsi que le rôle de la théorie dans la construction d'un programme (évaluer le « pourquoi » il opère de la sorte). Toutefois, ces paradigmes ont tous en commun de considérer uniquement ces éléments d'un point de vue *a priori*, soit des éléments planifiés avant la mise en marche du programme. Or, dans un milieu comme celui de l'éducation, il est difficile, voire impossible, de tout prévoir : il s'agit d'un environnement avec de multiples composantes dynamiques qui interagissent entre elles : tout change rapidement et tout est en mouvement perpétuel (Brandl & Mandel, 2018). Une fois les programmes en mode opérationnalisation, nous devons donc considérer et évaluer également les processus et les résultats « non attendus ».

L'importance grandissante de ce qui est désigné comme étant « l'émergence » a été reconnue par plusieurs théoriciens au cours des dernières années. Ce concept est facile à saisir pour le professionnel de la santé : l'analogie serait de juger non pas seulement des effets d'un médicament (résultats ou *outcomes* planifiés), mais bien aussi de ses effets secondaires non planifiés (résultats ou *outcomes* émergents). Sans en faire ici une revue complète et détaillée, nommons parmi les théoriciens de ce courant Michael Scriven et son modèle du *Goal free Evaluation* décrit au début des années 1970. Pour celui ci, le but premier de l'évaluation est de juger du mérite et de la valeur d'un programme, il se situe donc dans la branche « jugement sur la valeur de l'intervention » de l'arbre d'Alkin et Christie (2004). Afin de pouvoir poser un tel jugement sur un programme, il importe de considérer non seulement ses effets planifiés, mais aussi les effets, attendus ou non, survenant lors de son implantation. Scriven argumente même que pour une évaluation totalement impartiale, les évaluateurs devraient être des observateurs externes qui n'ont aucune idée des buts du programme; l'évaluation serait

donc faite uniquement sur ce qui est observé (Scriven, 1973). Cette vision est un peu extrême, mais elle résume tout de même bien l'importance de prendre en compte les résultats émergents lors de l'évaluation de l'efficacité d'un programme.

Un deuxième théoricien a aussi largement contribué à la description de la notion d'émergence, soit Michael Patton et de son modèle de *Developmental Evaluation*. Publié au milieu des années 1990, une des notions importantes de cette approche est l'absence de distinction entre la création du programme et le processus de l'évaluation. L'évaluateur devient une part intégrante de l'équipe de conception du programme, il détaille les processus et les effets au fur et à mesure qu'ils surviennent. Les évaluateurs s'intéressent aussi à la notion d'adaptation. En effet la formulation de Patton permet de répondre à la question « comment les participants, les autres intervenants et le contexte se sont ils adaptés au programme et quels sont les processus qui en ont émergé? » On ne parle plus juste de mesurer les résultats émergents comme Scriven le proposait, mais de saisir aussi les processus émergents ou non planifiés.

On voit apparaître de façon timide dans la littérature médicale la notion d'émergence. À titre d'exemple, Wong, Greenhalgh, Westhorp et Pawson (2012) proposent d'adapter le modèle nommé *Realist Evaluation* (évaluation réaliste) aux sciences de la santé. Ce modèle, créé vers la fin des années 1990, prend en compte la complexité de l'environnement, notamment par la notion de « désordre des interventions dans le monde réel (*messiness of real world interventions*) ». Encore une fois, la notion d'émergence, tant pour les résultats, les processus que pour les théories, est centrale à ce modèle.

2.5.13.1 Résumé

Les modèles traditionnels basés sur les résultats semblent insuffisants pour donner une idée de la façon dont opère un programme en sciences de la santé. Afin de rendre compte de la complexité de notre système éducatif, de nouveaux modèles doivent être proposés. Heureusement, nous pouvons nous tourner vers les modèles mis en place

au cours des 50 dernières années dans le champ plus vaste de l'évaluation de programme dont voici les principales caractéristiques:

1) Les modèles basés sur les résultats (*outcome driven*) répondent à la question « Le programme a t il atteint ses objectifs prédéterminés? ».
2) Pour répondre à la question « Comment le programme fonctionne t il? » les évaluateurs doivent saisir non seulement les résultats du programme, mais aussi ses processus.
3) L'évaluation de la théorie du programme permet aux évaluateurs de comprendre « pourquoi » le programme fonctionne ou non. L'articulation de la théorie permet d'obtenir une compréhension approfondie des mécanismes qui font le lien entre les processus et les résultats.
4) Afin de comprendre « Que se produit il d'autre que les résultats attendus? », il n'est pas suffisant de se baser uniquement sur les résultats, les processus et la théorie formulés *a priori.* Les évaluateurs doivent aussi saisir ce qui émerge dans le moment présent, lors de l'implantation actuelle du programme tant pour les résultats, les processus que pour la théorie.
5) Les évaluateurs doivent par ailleurs considérer et étudier le contexte éducatif dans lequel le programme opère.

2.5.14 Proposition d'un cadre conceptuel d'évaluation de programme en sciences de la santé qui intègre les éléments essentiels de la pratique évaluative : le troisième article

Les éléments listés dans la section précédente nous permettent de proposer un cadre théorique de l'évaluation de programme en sciences de la santé (non seulement pour les programmes de patients formateurs, mais pour divers types de programmes de formation) qui effectue le pont entre les questions que nous posons et les composantes essentielles d'un programme qui devraient être évaluées pour nous permettre d'y répondre. Ces éléments et les relations entre ceux ci sont résumés à la figure 7. Le lecteur

est invité à consulter le premier article de cette thèse qui sera présenté au Chapitre 5 pour la présentation plus détaillée de ce cadre théorique.

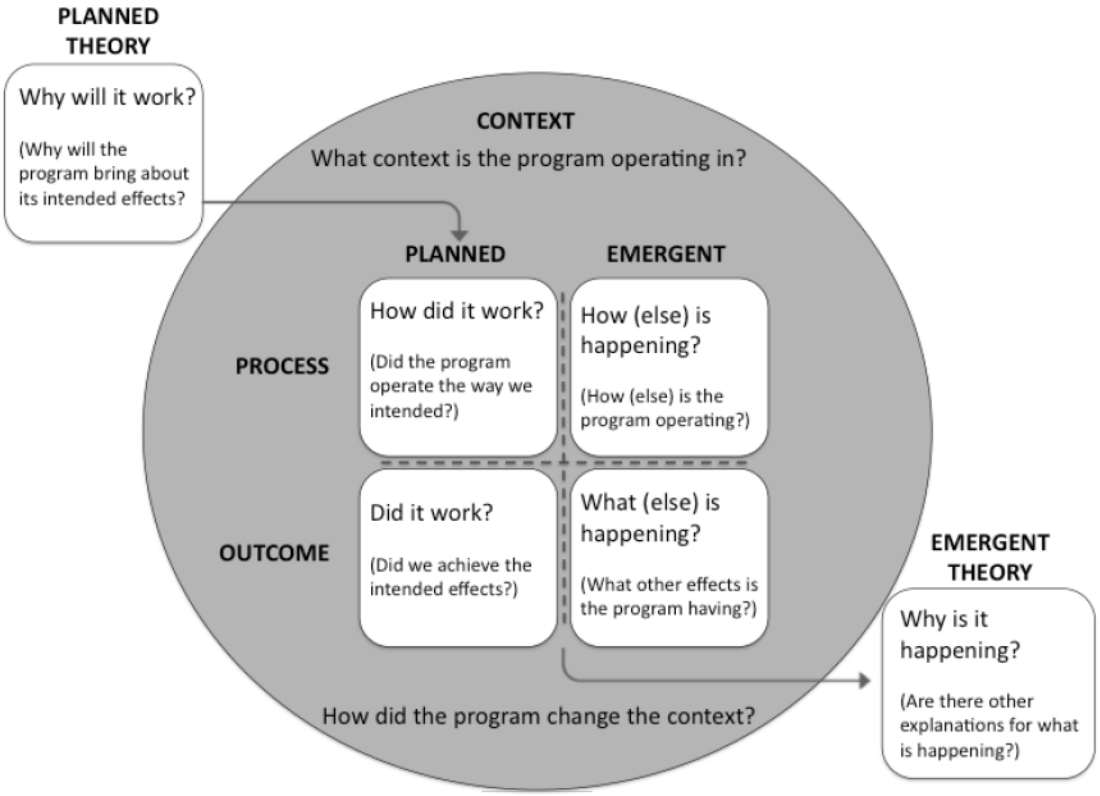

Figure 4. Éléments essentiels de l'évaluation de programme en sciences de la santé

Source: Haji, F., Morin, M. P., & Parker, K. (2013). Rethinking programme evaluation in health professions education: beyond did it work? . *Med Educ, 47*(4), 342-351. doi: 10.1111/medu.12091, page 347.

Cette figure délimite les sept éléments essentiels de l'évaluation de programme tel que décrit dans la section ci dessus. En lien avec chaque élément, nous avons articulé la question de pratique évaluative qui lui est associée. Dans notre formulation, l'évaluation débute au point de conception du programme avec l'articulation de la théorie planifiée a priori (*planned theory*). Ceci aide les concepteurs de programme à articuler comment le programme se doit d'opérer (processus planifiés ou *planned outcomes*) afin d'atteindre les buts planifiés (*planned outcomes*) qui sont évalués lors de la complétion du

programme. Afin de capter ce qui arrive d'autre (*'what else happened'*), le processus d'évaluation doit aussi considérer les processus ainsi que les résultats émergents. La ligne pointillée dénote que ces relations ne sont pas linéaires, à la fois les processus planifiés et les processus émergents peuvent amener à des résultats prévus ou émergents. De plus, le cercle représente le contexte plus large dans lequel le programme opère, contexte qui lui même influence et est modifié par le programme. L'évaluation culmine avec une recherche méticuleuse d'explications alternatives pour l'apparition de processus et de résultats émergents, ainsi que l'articulation de mécanismes alternatifs derrière les processus et les résultats prévus (théorie émergente ou *emergent theory*).

C'est donc ce cadre théorique maintenant établi qui nous guidera lors de la création ainsi que de l'évaluation du futur programme d'adolescents patients formateurs avec arthrite juvénile. Articuler ce cadre en amont de la création du programme permet dès maintenant d'amorcer la réflexion sur plusieurs éléments qui le composeront ainsi que sur la mise en place a priori des mécanismes d'évaluation. Quel sera le contexte du programme? Quels seront les processus de formation? Comment les évaluer? Quels objectifs pourraient être visés pour l'enseignement par les patients formateurs adolescents? Comment seront ils analysés? Quels mécanismes seront mis en place pour s'assurer de capter ce qui émergera du programme (issues émergentes?). Ces diverses considérations seront approfondies au chapitre 8 (Conclusion générale).

2.6 Retour sur les objectifs

Le présent chapitre nous aura permis de cerner davantage notre sujet de recherche en proposant des cadres conceptuels rattachés à chacun de nos objectifs. En effet, en lien avec notre objectif général, soit la création du programme de patients formateurs avec arthrite juvénile, nous avons révisé les différents écrits concernant la création et l'implantation de programme de patients formateurs. Cela nous a permis de mettre en évidence le fait que peu de recherches ont été réalisées à ce sujet, la littérature étant composée majoritairement de comptes rendus de l'expérience des auteurs. En termes de retombées pour la formation médicale, notre projet constitue une occasion de

développer un des premiers programmes de patients formateurs adolescents de façon structurée et méthodique, en utilisant un cadre théorique défini et en impliquant les jeunes patients dès les toutes premières étapes du projet.

La recension des différentes études réalisées spécifiquement sur le patient formateur avec condition rhumatologique nous a permis de mettre en évidence des concepts importants à prendre en compte lors de la création du programme. Une réflexion a aussi été amorcée sur la forme que pourra prendre l'engagement chez le patient formateur adolescent qui vraisemblablement sera différente de celle du patient adulte (premier objectif spécifique).

En lien avec notre deuxième objectif spécifique, soit l'étude des sources de motivation et d'engagement des adolescents pour la participation au programme de patients formateurs, l'utilisation du modèle de Ryan et Deci (2000) nous a permis de mieux cerner certaines particularités de la motivation des jeunes et de caractériser des formes intrinsèques et extrinsèques. Ce cadre conceptuel pourra guider notre collecte de données ainsi que l'analyse que nous en ferons dans le cadre du second article.

Finalement, en lien avec notre troisième et dernier objectif secondaire de recherche, nous avons proposé un cadre théorique permettant l'évaluation du futur programme. Nous croyons que ce nouveau cadre nous permettra d'aller plus en profondeur dans notre processus évaluatif comparativement au traditionnel modèle de Kirkpatrick. Nous prévoyons ainsi mettre en place des mécanismes qui permettront de mesurer non seulement les impacts attendus du programme, mais aussi les retombées non attendues (*emergent outcomes*) ainsi que ses processus et sa théorie, tant planifiés qu'émergents, obtenant ainsi une évaluation qui en sera bonifiée.

Le prochain chapitre s'attardera maintenant à décrire de façon détaillée la méthodologie qui sera employée pour parvenir à la réalisation de chacun de ces objectifs spécifiques de recherche.

Chapitre 3 – Méthodologie

Tel que discuté dans les chapitres précédents, l'objectif principal de cette thèse est l'exploration des différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile. À titre de rappel, les trois objectifs spécifiques de cette recherche sont les suivants :

1) L'exploration de la capacité des adolescents avec arthrite juvénile à s'impliquer dans un programme de patients formateurs (Comment entrevoient ils leurs contributions potentielles?)
2) L'exploration des différentes sources de motivation des adolescents avec arthrite juvénile pour s'engager comme patient éducateur (Pourquoi désireraient ils s'engager?)
3) La création d'un cadre conceptuel adéquat permettant de mettre en place et d'évaluer le futur programme de patients adolescents formateurs

Dans ce chapitre, nous nous attarderons à décrire ainsi qu'à justifier les aspects méthodologiques de cette thèse. En premier lieu, nous discuterons de l'adoption d'une approche de recherche de type qualitative. Par la suite, les sites de recherches ainsi que les participants à l'étude seront abordés. Nous enchaînerons avec une description du processus de collecte de données ainsi que de la phase d'analyse, en portant une attention particulière aux éléments de rigueur scientifique spécifiques à l'approche qualitative. Pour terminer, certaines considérations éthiques seront abordées.

3.1 Approche méthodologique et type de recherche

Dans le but d'explorer et de bien comprendre les perceptions des adolescents concernant la création d'un futur programme de patients formateurs avec arthrite juvénile, nous avons choisi d'adopter une approche exploratoire de type qualitative

(Caelli, Ray, & Mill, 2003; Creswell, 1998). Ce choix méthodologique se justifie par le peu de données disponibles sur la mise en œuvre de ce type de programme chez les adolescents, tel que nous l'avons vu au chapitre précédent. Notre approche est donc ancrée dans un paradigme constructiviste qui assume que le savoir est une construction active résultant des interactions entre humains (Bergman et al., 2012). Comme le mentionnent Kuper, Reeves et Levinson (2008), plusieurs théories existent à l'intérieur même de cette approche du savoir (post modernisme, interactionnisme, et autres), cependant toutes ont en commun la position selon laquelle les individus créent, négocient et interprètent le sens de leurs actions ainsi que des situations sociales dans lesquelles ils évoluent. Les tenants du constructivisme maintiennent donc que nos interprétations du monde dans lequel nous évoluons peuvent différer selon nos contextes social, historique ou individuel (Kuper, Reeves, et al., 2008). En cohérence avec ce paradigme, notre but dans le cadre de cette recherche doctorale est d'acquérir une compréhension approfondie du phénomène à l'étude et non pas de tenter d'expliquer « la vérité » à son propos.

3.1.2 Approche qualitative de type générique : définition

L'approche de recherche qualitative regroupe un certain nombre de méthodologies bien définies parmi lesquelles on retrouve la phénoménologie, la théorisation ancrée ainsi que l'ethnographie. Cependant, tel que le décrit Kahlke (2014), il arrive que certaines questions de recherche ne puissent être adressées de façon adéquate en utilisant un de ces types d'approche, et ce, particulièrement dans des champs de recherche plus appliqués tels que l'éducation, les sciences de la santé ou encore le monde des affaires. C'est en partie pour répondre à ce besoin qu'a été élaboré un type d'approche dit générique (Merriam, 1998). En effet, comme Kahlke le mentionne (2014, p. 47): "These questions do not appear neatly as a 'grounded theory question' or a 'phenomenology question'; rather, as proponents of generic approaches argue, these questions can and should drive the methodology, rather than the other way around." Pour Caelli et al. (2003, p. 2), la définition du type d'approche générique en recherche

qualitative est la suivante:

> (…) generic qualitative studies are those that exhibit some or all of the characteristics of qualitative endeavor but rather than focusing the study through the lens of a known methodology they seek to do one of two things: either they combine several methodologies or approaches, or claim no particular methodological viewpoint at all.
>
> > (…) we define generic qualitative research as that which is not guided by an explicit or established set of philosophic assumptions in the form of one of the known qualitative methodologies.

Considérée par certains comme une approche à part entière, une des caractéristiques centrales du type générique est le fait que les chercheurs soient intéressés à comprendre le sens d'un phénomène, d'un processus ou encore les perspectives de ceux qui y sont impliqués (Merriam, 2009).

Au sein même du type de recherche qualitative générique, deux sous types d'approches sont définis : le premier est décrit comme l'approche descriptive (*qualitative descriptive*) et vise à produire une description des évènements avec le moins de déductions et d'inférences possibles (Kahlke, 2014). Les conclusions doivent rester le plus près possible des données brutes.

Le deuxième type de recherche qualitative générique, celui que nous avons choisi d'adopter pour cette recherche doctorale, est qualifié de description interprétative. Ce type d'approche a été conçu par Thorne et al. vers la fin des années 1990, initialement pour le milieu des soins infirmiers (Thorne, Kirkham, & MacDonald Emes, 1997). Les auteurs désiraient alors créer une approche de recherche qualitative hautement contextualisée, basée essentiellement sur la pratique clinique et l'expérience et dont les résultats seraient pragmatiques et pourraient aisément être appliqués par la suite au milieu clinique (Thorne, 2008). Un des avantages majeurs de l'utilisation d'une approche générique est selon Kalhke (2014): "*Generic qualitative studies can draw on the strengths of established methodologies while maintaining the flexibility that makes generic approaches attractive to researchers whose studies do not fall neatly within a particular*

established methodology."

Au sein de cette approche, les entrevues individuelles sont le plus souvent utilisées comme méthode de collection des données (Kahlke, 2014). L'analyse est, quant à elle, réalisée de façon itérative suivant la technique de l'approche constante comparative, empruntant ici à la théorisation ancrée. Le point central de ce type de méthodologie est donc la production de données qui seront utilisées et appliquées en clinique, ce qui explique la prépondérance d'études qualitatives utilisant ce type d'approche en sciences de la santé dans les dernières années.

Pour en revenir à notre question de recherche, celle ci tourne autour de la compréhension approfondie d'un évènement futur étant donné que le programme de patient formateur n'est pas encore mis sur pied (c'est ce que nous souhaitons réaliser). Dans ce contexte il serait difficile d'utiliser une approche phénoménologique, qui se définit comme étant la compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes (Aubin Auger et al., 2008), car l'évènement ne s'est pas encore produit. De même, il serait difficile de bâtir une théorie concernant la participation des adolescents à un programme de patient formateur, comme dans l'approche de la théorisation ancrée, car encore une fois ce type de programmes avec des adolescents n'existe pas encore à ce jour (à notre connaissance du moins). Il reste que cette étude est exploratoire, que la question de recherche est basée sur la clinique et que les résultats espérés de l'étude pourront, nous l'espérons, être appliqués aux milieux de soins et d'enseignement. Le choix d'une approche qualitative générique de type interprétative apparaît donc justifié dans un tel contexte afin de répondre de façon optimale à notre question de recherche.

3.2 Cadre de la recherche

3.2.1 Sites

L'étude a été menée au sein de deux des plus grands centres tertiaires pédiatriques au Canada soit le CHU Sainte Justine à Montréal et le SickKids Hospital à Toronto. Ces

sites ont été choisis en raison du nombre élevé de patients adolescents avec arthrite juvénile qui y sont traités, maximisant ainsi notre potentiel de recrutement. Par ailleurs, nous désirions assurer la représentativité d'adolescents tant francophones qu'anglophones, cela de façon cohérente avec une vision d'implantation potentielle du programme à l'échelle pancanadienne.

La division de rhumatologie pédiatrique du Toronto SickKids Hospital est l'une des plus importante en Amérique du Nord, pas moins de 8 cliniciens y travaillent et on y comptabilise plus de 5000 patients/visites par année. Ces patients sont essentiellement évalués dans le cadre des cliniques de rhumatologie générale (environ 6 demi journées par semaine). Certains patients diagnostiqués avec arthrite juvénile sont aussi évalués lors de cliniques spéciales dédiées à des sous types d'arthrite juvénile soit celle pour enfants et adolescents avec arthrite systémique (environ une clinique à toutes les deux semaines) ou encore celles pour patients avec arthrite reliée aux enthésites (environ une clinique par mois).

Les entrevues avec les adolescents francophones ont quant à elles été réalisées au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Sainte Justine à Montréal. Il s'agit du plus grand centre francophone en santé pédiatrique et maternelle en Amérique du Nord et d'un des quatre plus grand centres de soins pédiatriques en Amérique du Nord (CHU Sainte Justine, qui sommes nous?, 2019). Quatre rhumatologues pédiatres ainsi que trois immunologues y travaillent à temps plein. Le nombre de patients suivis pour arthrite juvénile est estimé à environ 500, ces derniers sont évalués dans les diverses cliniques (5 demi journées par semaine).

3.2.2 Éthique

Le projet a été approuvé par les comités d'Éthique de la recherche (CER) du CHU Sainte Justine et du SickKids Hospital de Toronto (REB 3328/1000028282). Les consentements de tous les participants mineurs ainsi que de leur parents ou gardien légal ont été obtenus (voir annexes A et B pour les formulaires de consentement).

Les participants ont reçu une compensation en échange de leur participation sous forme de certificat cadeau de 25 $. Un remboursement des frais de stationnement était aussi offert.

3.2.3 Participants

Population visée

Notre recherche s'est intéressée à l'exploration de la vision des adolescents avec arthrite juvénile concernant leur engagement dans un futur programme de patient formateur. La population visée a donc été constituée d'adolescents diagnostiqués avec arthrite juvénile. Un échantillonnage de type critique de convenance (*purpuseful critical case sampling*) a été réalisé, ce dernier est défini comme étant « le processus de sélection d'un nombre restreint de cas importants, en l'occurrence des cas qui sont susceptibles d'apporter le plus d'information et d'avoir le plus grand impact sur la production des connaissances » [traduction libre] (Patton, 2002, p. 46).

Les critères suivants ont été établis afin d'identifier les cas critiques:

1) Adolescent ou adolescente âgé(e) entre 13 et 18 ans

2) Diagnostic d'arthrite juvénile basé sur les critères de l'International League of Associations for Rheumatology (ILAR) (Petty et al., 2004)

3) Rhumatologue traitant du patient croit que l'adolescent pourrait être intéressé par un programme de patient formateur

Le dernier critère a été établi afin d'obtenir des données plus riches sur le « comment » les adolescents voudraient être impliqués dans de tels programmes. L'ensemble des critères visait à obtenir un échantillon représentatif d'adolescents pouvant potentiellement être intéressés par ce type de programme.

3.2.4 Étapes pour constituer l'échantillon

Dans un premier temps, le projet a été présenté aux rhumatologues pédiatres et infirmières cliniciennes des deux centres hospitaliers participants à l'automne 2011. Les questions de recherche, objectifs généraux et critères de sélection des patients ont été discutés. En prévision du recrutement, les rhumatologues pédiatres ont été invités à identifier dans leurs cliniques des patients correspondants à ces critères.

Un rappel de l'étude ainsi que des critères de sélection ont été envoyés sous forme de courriel à l'ensemble des rhumatologues pédiatres du SickKids Hospital de Toronto en février 2012 soit tout juste avant le début du recrutement. L'équipe de rhumatologues pédiatres étant moins nombreuse au CHU Sainte Justine, ce rappel a été fait en personne aux médecins participants.

L'approbation des comités d'éthique des deux hôpitaux a été demandée à l'automne 2011. Les approbations finales ont été obtenues en janvier 2012 et mars 2012 pour le CHU Sainte Justine et le Toronto SickKids Hospital respectivement. Cela a permis de débuter le processus de recrutement, embauche et formation d'assistantes de recherche pour chacun des sites (une par site). C'est une fois ces étapes complétées que le recrutement des patients participants à l'étude a pu débuter, soit en avril 2012.

En raison de demande et d'obligations différentes de la part des comités d'éthiques des deux centres, les processus de recrutement des participants ont varié légèrement selon le site de recherche. Au CHU Sainte Justine, les deux rhumatologues pédiatres travaillant à ce moment ont fourni une liste de patients potentiels répondant aux critères de sélection. L'assistante de recherche est par la suite entrée en contact avec ces derniers lors de leur rendez vous en clinique ou par téléphone pour leur présenter l'étude. Un rendez vous pour la réalisation de l'entrevue semi structurée a été pris avec les patients ayant consentis à participer l'étude, ces entrevues seront discutées plus en détails à la section collecte de données (section 3.3). La période de recrutement s'est terminée en juin 2012.

Au SickKids Hospital de Toronto, suivant une directive du comité d'éthique, les participants potentiels identifiés ont été contactés en premier lieu par leur rhumatologue traitant lors de leur visite en clinique. Ce dernier leur a expliqué brièvement le projet et leur a demandé s'ils étaient intéressés à rencontrer une assistante de recherche afin d'en savoir davantage. Cela devait être fait une fois la visite clinique terminée afin de ne pas retarder les soins. L'assistante de recherche a rencontré par la suite les participants potentiels, leur a expliqué l'étude plus en détails et a obtenu les consentements des patients intéressés. Une entrevue a par la suite été mise à l'horaire. Le recrutement au SickKids s'est étalé d'avril à juin 2012.

Pour chaque participant potentiel identifié par le rhumatologue pédiatre et rencontré par l'assistante de recherche à l'hôpital SickKids de Toronto, une carte anonymisée de dépistage a été complétée (cf. annexe C). Un processus similaire a été réalisé au CHU Sainte Justine.

3.2.5 Taille de l'échantillon

En accord avec la méthodologie qualitative, les entrevues ont été réalisées jusqu'à saturation théoriques des données, c'est à dire jusqu'à ce que les participants n'élicitent plus de nouveaux thèmes déjà abordés par les participants précédents (Morse, 2004). Dans un groupe homogène, il est estimé qu'entre 6 et 8 entrevues son nécessaires pour arriver à saturation (Kuzel, 1999).

3.2.6 Portrait des adolescents participants

Au total, 24 adolescents ont été approchés et 19 adolescents ont accepté de participer au projet. Notre échantillon comprenait 14 filles et 5 garçons, ce qui reflète relativement le sexe ratio de l'arthrite juvénile (Ravelli & Martini, 2007). La répartition des différents participants est détaillée dans le tableau suivant (Tableau 3).

Tableau 3. Répartition des 19 adolescents avec arthrite juvénile participants à l'étude

Caractéristiques de l'échantillon	SickKids (n)	CHUSJ (n)	Total (n)
Sexe			
Féminin	6	8	14
Masculin	3	2	5
Âge			
12 13 ans	2	2	4
14 15 ans	4	3	7
16 18 ans	3	5	8
Sous-type de maladie			
Oligoarticulaire (atteinte < 5 articulations)	4	0	4
Polyarticulaire (atteinte ≥ 5 articulations)	4	10	14
Arthrite systémique (fièvre et autres manifestations systémiques)	1	0	1

3.3 Collecte des données

3.3.1 Outils de collection de données

Afin d'explorer les différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration et la structuration d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile, une seule collecte de données sous forme d'entrevues individuelles semi structurées a été réalisée. Cet outil de cueillette a été retenu en raison de sa capacité à promouvoir l'établissement d'un rapport de confiance avec les adolescents participants, facilitant leur libre expression ainsi qu'un engagement en profondeur de leur part (Bassett, Beagan, Ristovski Slijepcevic, & Chapman, 2008). D'autres avantages significatifs sont par ailleurs associés à ce type d'entrevue, nous en décrivons ici quelques uns:

- un accès direct à l'expérience sociale des participants ainsi qu'à leur vision du monde
- la possibilité de poser des sous questions et d'effectuer des vérifications
- l'acquisition de données riches en détails et descriptions

- une certaine flexibilité pouvant évoluer et être façonné par le processus de recherche (Kvale, 1996).

Les diverses entrevues réalisées avec les participants ont eu une durée de 15 à 45 minutes. La grande majorité des entrevues ont été réalisées dans un local à l'intérieur du centre hospitalier du participant. Cependant, pour 3 adolescents demeurant à plus de 30 minutes du SickKids Hospital de Toronto, les entrevues ont eu lieu dans un café près de leur demeure. Neuf entrevues se sont déroulées en français, 10 en langue anglaise. Dans le cas de la première entrevue (P1, fille de 15 ans), la mère de la patiente a souhaité y assister. Cette dernière a émis quelques commentaires, surtout en lien avec le renforcement de ce que sa fille émettait comme opinions. Par la suite, afin d'éviter de possibles altérations dans la balance de pouvoir lors des entrevues, l'équipe de recherche a pris la décision de demander aux parents de rester silencieux lors des entretiens. À noter cependant qu'aucun autre parent n'a demandé par la suite à être présents. Les 18 autres entrevues se sont donc déroulées en l'absence des parents.

Toutes les entrevues ont été conduites par la chercheuse principale du projet (MPM,) alors rhumatologue pédiatre effectuant une formation complémentaire. Elle était inconnue des patients, en d'autres mots, il n'y avait aucun lien thérapeutique entre les participants et cette dernière. La potentielle différence de pouvoir entre l'intervieweuse et les participants a été notée par l'équipe de recherche, cependant il apparaissait que les bénéfices d'avoir une intervieweuse dans le domaine des soins de santé outrepassaient les potentiels inconvénients. De façon plus particulière, cette expertise permettait à l'intervieweuse de connecter davantage avec les participants par une compréhension commune de la maladie, améliorant ainsi l'exploration des différents thèmes de recherche lors des entrevues. Par ailleurs, le langage utilisé a été ajusté en fonction des entrevues avec les adolescents. Une attention particulière a été porté à l'habillement (pas de sarrau ou autre vêtement à connotation médicale).

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un appareil intelligent et transcrits intégralement par une firme spécialisée dans la transcription de données. Un contrat de

confidentialité entre la firme de transcription et le SickKids Hospital de Toronto a été obtenu afin de s'assurer de la protection des données confidentielles des patients.

3.3.2 Description du guide d'entrevue

Le guide d'entrevue (cf. annexe D) a été réalisé en consultation avec un membre de l'équipe de recherche ayant une vaste expérience de travail dans le champ des méthodes de recherche qualitatives (Maria Mylopoulos). Nous en résumons ici ses principales sections:

1) Tel que suggéré par Kvale et Brinkman (2009), l'entrevue débutait par quelques courtes instructions concernant son déroulement, son processus d'enregistrement audio ainsi que sa durée approximative. Par la suite, des questions d'ordre démographiques étaient posées aux participants telles que : âge actuel, âge au moment du diagnostic, caractérisation de la maladie (type d'atteinte, médication actuelle, activité actuelle de la maladie, etc.).

2) En lien avec notre deuxième objectif spécifique traitant de la motivation, la seconde section de l'entrevue concernait l'exploration des conceptions et des perceptions de l'examen physique MSQ du point de vue des adolescents. En effet, selon le modèle théorique de Ryan et Deci (2000) discuté à la section 2.4.1, la compréhension et la valorisation de l'activité par les adolescents sont des prérequis à un engagement soutenu de leur part. À l'aide de questions ouvertes, nous avons donc exploré leurs sensations lors de cet examen (comment le ressentent ils?) ainsi que leurs perceptions de son rôle et de sa fonction. Les diverses sources de motivations potentielles à leur participation au programme étaient par la suite explorées.

3) La troisième section de l'entrevue était en lien avec l'exploration des perceptions des adolescents sur leurs contributions potentielles à l'enseignement de l'examen MSQp (premier objectif spécifique). Afin de faciliter leur compréhension de cette question plus abstraite, nous avons utilisé un exemple

tangible, soit celui du programme adulte de patient formateur avec arthrite, tel que suggéré par Basset et al dans un article traitant des défis méthodologiques associés aux entrevues de recherche avec les adolescents (2008). Une fois l'exemple de programme présenté, la perception de leurs contributions possible à l'enseignement était explorée à l'aide de diverses questions d'approfondissement (*probes*).

4) En relation avec notre troisième et dernier objectif spécifique de recherche, soit l'élaboration d'un cadre conceptuel adéquat permettant de mettre en place et d'évaluer le futur programme, la section suivante de l'entrevue comportait des questions sur les aspects plutôt techniques du futur programme ainsi que sur sa structure potentielle. Nous avons notamment questionné les adolescents sur le lieu physique souhaité de l'activité, le type de formation qu'ils désireraient recevoir eux mêmes avant de devenir patient formateur, les outils pédagogiques souhaités pour recevoir cette formation, leur capacité à se déplacer pour assister à cette formation ainsi qu'aux séances d'enseignement, le temps qu'ils pensaient pouvoir allouer à cette activité, etc.

5) L'entrevue se terminait par une courte séance de verbalisation (*debriefing*). L'intervieweuse faisait un résumé des principaux points discutés afin de valider avec l'adolescent les données obtenues, puis terminait en demandant s'il y avait des points qui n'avaient pas été mentionnés. Selon Kvale et Brinkman (2009), ces questions ouvertes à la fin de l'entrevue offrent une opportunité supplémentaire au participant de mentionner ou d'approfondir des points qui n'ont pas encore été abordés.

Ce script a été piloté lors d'un atelier sur l'entrevue en recherche qualitative donné en février 2012 au SickKids Learning Institute et supervisé par Tina Martimianakis (experte en recherche qualitative). Suite à ce pilote, certaines questions ont été raffinées

et le niveau de langage a été ajusté. Par ailleurs, il est à noter qu'en accord avec le processus de recherche itératif, qui sera décrit plus en détails dans la section suivante, le guide d'entrevue a été modifié pour explorer davantage les thèmes ayant émergés au cours des 19 entrevues.

3.4 Analyse des données

Dans la section qui suit, nous nous attarderons à décrire le processus réalisé lors de l'analyse des données obtenues.

En cohérence avec les méthodologies employées en recherche qualitative, nous avons utilisé une approche itérative où l'analyse est effectuée de façon concurrente avec la collecte de données; c'est en fait l'analyse qui informe directement la collecte de données (Kuper, Lingard, & Levinson, 2008).

Une fois les premières entrevues réalisées (mai juin 2012), les différents membres de l'équipe de recherche, soit 2 chercheurs (MPM, MM) et une assistante de recherche (CB), ont effectué une lecture approfondie et individuelle des scripts d'entrevues. Cette immersion dans les données, répétée à plusieurs reprises, encourage selon Lincoln et Guba (1985) des procédures analytiques qui capitalisent sur des actes de synthèse, de recontextualisation et de théorisation plutôt que simple codage et classification.

Les thèmes récurrents à l'intérieur d'une même entrevue ainsi que par les diverses entrevues ont été identifiés. Une première grille de codage a été réalisée et le guide d'entrevue a été modifié pour y inclure de nouvelles questions d'approfondissement afin d'explorer les concepts identifiés plus en détails (juin 2012).

D'autres entrevues ont par la suite été menées, les scripts ont été réexaminées et une grille robuste de codage a été réalisée (fin juin 2012). Les membres de l'équipe de recherche ont atteint un consensus sur ce cadre (juillet 2012) et une fois la saturation théorique atteinte, la chercheuse principale (MPM) aidée de l'assistante de recherche ont

appliqué les codes finalisés sur l'ensemble des données à l'aide du logiciel de recherche qualitative NVivo 12 (Jackson, 2019).

Afin d'enrichir le produit analytique, nous avons par la suite élevée le niveau d'analyse de catégorique à conceptuel en explorant les liens entre les différents thèmes et en tentant de révéler l'histoire derrière les données. Car tel que le mentionnent Thorne, Kirkham et O'Flynn Magee (2004, p. 9) :

> In short, what is called for in the analytic project is moving beyond the theoretical framework from which the investigation was launched in order to advance the initial descriptive claims toward abstracted interpretations that will illuminate the phenomenon under investigation in a new and meaningful manner.

Les différentes perspectives de l'équipe de recherche, soient une rhumatologue pédiatre (MPM), et deux expertes chercheuses en éducation médicale (MM initialement puis CJB par la suite), ont permis une analyse multidimensionnelle de la base de données. Tout au long de l'analyse, nous avons gardé en tête l'approche suivante de Thorne, Kirkham et O'Flynn Magee (2004, p. 13) :

> By virtue of its reliance on interpretation, interpretive description cannot yield "facts" but rather "constructed truths." The degree to which those constructions are viable and defensible for their intended purpose (that of offering the practice disciplines an extended or alternative understanding) will depend on the researcher's capacity to present them in a manner that transforms raw data into a structure that makes aspects of the phenomenon meaningful in some new and useful way.
>
> > (...) The mechanics of interpretation, therefore, depend far less on coding, sorting and organizing than they do on the processes of intellectual inquiry.

3.4.1 Rigueur de l'approche qualitative et contrôle de la qualité

Plusieurs ensembles de critères ont été publiés pour s'assurer de la qualité d'une étude qualitative, cependant aucun groupe de critères ne semble faire consensus. Lincoln et Guba ont quant à eux identifié quatre éléments qu'ils considèrent majeurs lors de l'évaluation de la fiabilité (ou *thrusthworthiness*) des résultats obtenus (1985). Voici plus

en détails ces différents éléments et la façon dont nous avons tenté de les appliquer à la présente étude.

1) La crédibilité

La triangulation de l'analyse est une des techniques que nous avons appliquée afin d'assurer la crédibilité de l'étude, qui se définit comme étant le degré de confiance en la véracité des résultats (Patton, 1999). En effet, tel que décrit ci dessus, plusieurs membres de l'équipe de recherche ont révisé et discuté les données avec comme objectif de recueillir diverses façons de les comprendre ainsi que d'effectuer un contrôle sur les possibles perceptions sélectives. L'exploration de cas négatifs a aussi été réalisée afin de discuter d'éléments qui apparaissaient contredirent les explications et théories émergentes de l'analyse de données (Lincoln & Guba, 1985). De plus, l'interviewer s'est assuré lors des entrevues de valider avec les adolescents que l'essence de ce qu'ils avaient dit avait bien été capturé, un processus connu sous le nom d'authentification (Kvale, 1996).

2) Transférabilité des données

La transférabilité des données a été établie de façon première par le recours à une description riche du phénomène à l'étude notamment par l'utilisation, tel que discuté ci dessus, d'un échantillon critique de convenance (Patton, 2002). Cette description détaillée a pour objectif de permettre l'évaluation de la mesure avec laquelle les conclusions tirées pourraient être applicables à des paramètres ou à des contextes différents (Lincoln & Guba, 1985).

3) Fiabilité

La fiabilité se définie comme étant la capacité de démontrer que les résultats sont consistants et pourraient être répétés (Lincoln & Guba, 1985). La chercheuse principale (MPM) a fait un usage judicieux de mentorat auprès des cochercheurs possédant une vaste expérience dans le domaine de la recherche qualitative (MM, TM et CJB) afin de s'assurer que les résultats obtenus étaient étayés par les données. Ce mentorat a pris

forme de multiples rencontres, tel que décrit dans la section analyse des données ci dessus.

4) Confirmabilité

Afin d'assurer la confirmabilité, ou le degré de neutralité dans le processus de recherche, un journal de bord a été réalisé (*audit trail* en anglais). Il s'agit d'une description transparente des étapes du processus de recherche du début à la fin comprenant les données brutes, les différentes versions des grilles de codage, les dates et notes des diverses rencontres ainsi que les copies successives de la banque de données du logiciel NVivo.

Un autre aspect qui s'est avéré important à considérer dans le cadre de la confirmabilité était celui de la réflexivité. En effet, comme Malterud le mentionne (2001) dans le cadre d'une étude qualitative "*Preconceptions are not the same as bias, unless the researcher fails to mention them*". Comme rhumatologue principale, la chercheuse principale (MPM) reconnaît ses vues positives sur la valeur du programme proposé ainsi que son désir de mettre sur pied une initiative potentiellement bénéfique pour des patients qu'elle connaît bien, soit les adolescents avec arthrite juvénile. Cette influence potentielle énoncée et reconnue, la chercheuse principale s'est employée à maintenir une position réflexive tout au long de la collecte et de l'analyse des données afin de s'assurer que les résultats obtenus ont été façonnés uniquement par les vues des participants.

3.5 Considérations éthiques

Un des aspects importants à considérer d'un point de vue déontologique est le respect de la vie privée des participants ainsi que le maintien de la confidentialité de leurs données. Dans le cadre de notre étude, toutes les entrevues ont été transcrites intégralement par une firme spécialisée. Les noms des participants ont été mis en code afin de garantir la confidentialité des informations. Seule la chercheure principale (MPM) connaissait ces informations nominatives. Une liste confidentielle reliant les participants à leur pseudonyme a été maintenue et conservée séparément, cela dans

l'objectif de pallier la possibilité qu'un participant se retire de l'étude. Si tel avait été le cas, nous aurions ainsi pu retirer ses données (ce n'est finalement pas survenu dans le cours de l'étude). Les données de l'ensemble des participants ont été conservées dans le bureau fermé à clé de la chercheuse principale (MPM), leur accès était restreint aux autres membres de l'équipe de recherche ainsi qu'aux assistantes de recherche.

Les données seront conservées pour la période requise par le SickKids et le CHU Sainte Justine. Après l'expiration de cette période, les données sous forme de papier seront acheminées dans les bacs pour disposer des données confidentielles, les fichiers électroniques seront détruits et les entrevues seront effacées.

Le consentement libre et éclairé de la part des adolescents était un autre aspect à considérer lors du recrutement. En effet, comme la chercheuse principale (MPM), est rhumatologue pédiatre, il était impératif de s'assurer que les adolescents avec arthrite juvénile ne ressentiraient pas de pression pour participer à l'étude (à titre d'exemple, par peur de recevoir des soins de qualité moindre en cas de refus). C'est pour cette raison que lors du recrutement, il s'agissait du rhumatologue pédiatre en charge de l'enfant (au SickKids Hospital) qui demandait aux participants s'ils désiraient être contactés pour discuter de l'étude. Lors de ce premier contact avec les familles, il leur était mentionné explicitement que la participation (ou non) à ce projet de recherche n'allait pas avoir de conséquences sur la qualité des soins reçus. L'assistante de recherche contactait par la suite les familles ayant accepté pour leur expliquer l'étude plus en détails et éventuellement obtenir leur consentement.

Un formulaire de consentement détaillé a été élaboré pour chacun des centres participants (voir annexes A et B). Ces formulaires contenaient les informations suivantes:

- but de la recherche
- description de la recherche
- impacts potentiels négatifs, inconforts ou inconvénients pour les sujets

- bénéfices potentiels
- confidentialité
- participation libre et droit de se retirer de l'étude en tout temps
- signatures de consentement

Nous avons maintenant révisé en détails la façon dont l'étude a été menée. Dans le chapitre suivant, nous nous intéresserons à la discussion des résultats qui, en accord avec le format de thèse par article, se fera sous forme de présentations des trois articles soumis à des revues scientifiques (ou déjà publié dans le cas du troisième article).

Chapitre 4 – Présentation des trois articles

Le mode de présentation choisi pour cette thèse est celui par articles, ce qui implique que les résultats principaux sont divulgués sous forme de manuscrits prêts à être soumis pour publication dans une revue scientifique. Cette approche a été choisie afin de faciliter la diffusion des écrits, et ce tel que rapporté dans le Guide des mémoires et des thèses de l'Université de Montréal (2019). En effet, les résultats de cette étude sont potentiellement pertinents pour toutes personnes intéressées par l'engagement actif des patients en sciences de la santé, et plus particulièrement ceux désirant bâtir dans leur institution un programme de patients formateurs avec des adolescents atteints de maladies chroniques. Cette modalité de rédaction, en comparaison avec le mode de présentation classique, apparaît donc comme un moyen davantage efficace pour rejoindre le public cible de cette recherche doctorale.

Les articles présentés dans les sections suivantes sont tous étroitement reliés à nos objectifs de recherche. Tel qu'énoncé à la fin du chapitre 1 (Problématique), l'objectif principal de la thèse est l'exploration des différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile en portant une attention sur les moyens de maximiser leur implication et leur engagement. Le premier article s'intéresse à explorer comment les adolescents entrevoient ils leurs contributions potentielles comme patient formateur. Se croient ils capable d'enseigner dans le cadre d'un tel programme? Si oui, que souhaitent ils enseigner?

Une fois cette question approfondie, nous nous sommes penchés sur leurs motivations à devenir patient formateur ainsi que sur les obstacles et facilitateurs à leur engagement. Ces résultats font l'objet du deuxième article.

Le troisième article, déjà publié dans la revue scientifique *Medical Education* (Haji et al., 2013), porte sur la création d'un cadre conceptuel comportant les éléments

essentiels qui sont à considérer lors de la planification et l'évaluation du programme de formation proposé. Tel que mentionné dans le chapitre 1 (Problématique), ce cadre a été développé de façon générique de façon à pouvoir être appliqué à divers programme de formation en sciences de la santé. Cependant, dans un désir d'apporter un niveau supplémentaire à nos réflexions, nous proposons de discuter de l'application de ce cadre spécifiquement au programme de patients formateurs avec arthrite juvénile (section 8.4). À noter que cet article a déjà été présenté et discuté en grande partie dans la section 2.5. Cependant, pour les besoins du mode de présentation par articles, nous reproduirons la version accepté et publié et 2013 (en langue anglaise).

L'ensemble des trois articles présentés vise à former un tout cohérent qui, nous l'espérons, pourra guider les éducateurs médicaux, non seulement lors du développement d'un programme de patients formateurs adolescents, mais aussi lors de la mise en place a priori de ses mécanismes d'évaluation. Les trois articles touchent donc chacun des aspects distincts du processus de développement et d'évaluation tout en étant à la fois complémentaires et interreliés.

Le tableau suivant présente un résumé des trois articles mentionnés ci haut ainsi que du justificatif des journaux respectifs ciblés pour publication.

Tableau 4. Résumé des articles proposés et journaux scientifiques visés

	Letting them know what I know: Exploring how adolescents with a chronic illness consider their active engagement in medical education as patient educators	**Codéveloppement d un programme d adolescents patients formateurs atteints d arthrite juvénile: exploration des sources de motivations, des obstacles et des facilitateurs**	**Re-thinking program evaluation in health professions education: beyond 'did it work'?**
	Article prêt à être soumis	Article prêt à être soumis	Article déjà publié (2013)
Objectif général	Explorer comment les adolescents avec arthrite juvénile entrevoient leur engagement comme patient formateur.	Explorer les différentes sources de motivation des adolescents à faire partie d un programme de patients formateurs ainsi que les obstacles et facilitateurs à leur engagement.	Création d un cadre conceptuel incluant divers éléments à considérer lors de la planification et l évaluation de programme de formation en sciences de la santé (cadre conçu de façon générique qui sera par la suite appliqué de façon spécifique au programme de formation avec patients formateurs adolescents atteints d arthrite).
Revue ciblée pour publication	*Academic Medicine* Journal officiel de l Association of American Medical Colleges.	*The Journal of Rheumatology* Journal officiel de l Association canadienne des rhumatologistes.	*Medical Education* Deuxième journal en importance dans le domaine de l éducation médicale (ISI Journal Citation Reports: Education, Scientific Disciplines).
	Présence d un comité de révision par les pairs.	Présence d un comité de révision par les pairs.	Présence d un comité de révision par les pairs.
	Intérêt pour la formation des professionnels de la santé et pour la pratique clinique en milieu académique.	Publication d articles touchant des sujets d intérêt pour la pratique de la rhumatologie.	
Justificatif de la revue ciblée	Cible un public essentiellement composé d éducateurs médicaux, donc potentiellement intéressés par la création de programmes de patients formateurs.	Permet d assurer la diffusion des résultats non seulement dans le milieu de l éducation médicale, mais aussi dans le domaine de la rhumatologie.	Possède une section *Cross cutting edge* qui permet d approfondir un sujet en lien avec l éducation médicale.

Chapitre 5 – Premier article de thèse

Letting them know what I know: Exploring how adolescents with a chronic illness consider their active engagement in medical education as patient educators

Marie-Paule Morin, Claude Julie Bourque, Marie-Pascale Pomey, François Bowen, Maria Mylopoulos

Article prêt à être soumis à la revue *Academic Medicine*.

Abstract

Purpose: The value of active patient involvement in health professional education is well recognized. Numerous patient educators programs have been developed and engage adults with different chronic diseases, arthritis being a prominent example. However, very little is known as to how to effectively engage adolescent patients in such programs. As an initial step toward the development of a patient educators program for adolescents with juvenile arthritis, we need to first explore "how" they would like to be actively involved in order to build an educational initiative respectful of their views.

Methods: Employing qualitative methods, the authors conducted 19 semi structured interviews with teens aged 13 to 18 years old diagnosed with juvenile arthritis at two large tertiary care pediatric centers in Canada. A descriptive thematic content analysis was performed on the transcripts.

Results: Three key elements related to how adolescents with arthritis perceive their potential involvement in a patient educators program were identified: 1) the teens' recognition of the value of their unique expertise for health education programs, 2) the participants' desire to contribute to health education beyond the teaching of physical examination skills, and 3) the expected impacts their involvement as patient educators could entail.

Conclusion: Careful consideration of how adolescents perceive their engagement in medical education is crucial for the development of programs that effectively integrate their educational messages, thus laying the groundwork for a meaningful and lasting engagement on their part. Our findings contribute to our current understanding of how to effectively engage adolescents in health profession education, therefore assuring a better representativity of the age spectrum of the patients encountered.

Introduction

The inclusion of the patient's perspective in medical education is now emerging as a key policy at the international level (1). This active engagement of patients in a designated teaching role can take many forms, such as mentoring, sharing the patient's narrative or teaching certain elements regarding physical examinations, communication or interprofessional education (2 5). These different forms of involvement are based on the same rationale: it is necessary to include the patient's perspective in order to develop students who demonstrate humanistic values and are able to provide more compassionate care (2, 5, 6).

One of the areas of medical education in which patient educators are most firmly rooted is rheumatology (7). In such programs established in several faculties around the world, patients suffering from arthritis receive several hours of training in order to be able to teach components of the musculoskeletal (MSQ) examination to both pre graduate and postgraduate students. They are also trained to provide feedback to students on how the MSQ exam is conducted from the patient's perspective, and to discuss their experience living with a chronic disease. The authenticity and realism of this educational format is particularly appreciated by the students (8). By highlighting the impact of arthritis on their day to day functioning, patients have the opportunity to teach in a way that better reflects the concepts of patient and family centred care (9).

However, these various programs developed in recent years mainly involve adult patients with arthritis and, consequently, do not provide students with an accurate representation of all patients with this chronic disease. In fact, they still often exclude adolescents with juvenile arthritis even though it is one of the most prevalent chronic diseases in this portion of the population (10). This counters recommendations for better representation across the age spectrum of patients actively engaged in medical education (5, 11).

Our objective is to give a voice to adolescents suffering from juvenile arthritis in medical education by developing a patient educator program inspired by existing programs for adults with chronic arthritis. However, while the active involvement of these adolescents in medical education is desirable from both an academic and a clinical perspective, we currently know very little about how these adolescents view the role of patient educators. In view of this, our research objectives for this study are:

1) to explore how adolescents living with a chronic disease (in this case, arthritis) view the value of their expertise and their potential as patient educators;
2) to explore their perception of their experience living with a chronic disease, including the experience of the MSQ physical examination, and what they think trainees should know and understand about it;
3) to identify the potential impacts of their engagement in medical education.

The questions raised by these objectives seem even more relevant to explore in a context where several authors have recently warned us against the possible appropriation of the patient's perspective in medical education when setting up patient programs (1, 12). The importance of involving them early in the development process in order to establish educational activities that are respectful of their concerns and allow for a truly meaningful engagement is therefore more than ever recognized (13).

Methods

In order to explore the views of adolescents with a chronic disease about their potential involvement as patient educators, we conducted an interview based study employing qualitative methods. Given that the overarching objective of the present study was to eventually optimize the engagement of adolescents with arthritis in a patient educators program, we elected to narrow our sampling to teens diagnosed with juvenile idiopathic arthritis (JIA) (14). This criterion for inclusion enabled us to explore the perspectives of adolescents with comparable disease experiences. Teens were recruited from two large tertiary care pediatric centers in Canada: the Hospital for Sick Children in Toronto and the CHU Sainte Justine in Montreal. These sites service a large number of adolescents with chronic arthritis, and we were thus provided with a substantial number of critical cases from which to sample. The project was approved by both institutions' Research Ethic Boards (REB 1000028282/3328), and consent was obtained from all minor participants (18 years old and under) as well as from their parent or legal guardian. All participants received a small compensation in the form of a 25$ gift certificate.

A purposeful critical case sampling was used, which allows the researchers to seek out sources of data that are potentially rich and illuminative (15). Pediatric rheumatologists were asked to identify teens in their clinic who they believed might have been interested in taking part in an educational program, which increased the likelihood of our team obtaining rich information as to *how* and *why* they would like to be involved. We anticipated that perspectives about active involvement in medical education may differ between younger and older teens and therefore sought a sample of participants of varying ages. Twenty four (24) patients were first contacted, either directly at the clinic by their rheumatologist or by phone by a research assistant. A total sample of 19 adolescents with juvenile arthritis aged between 13 and 18 years old were recruited, 5 of which were males and 14 were females. The higher proportion of females in our sample reflects the sex ratio of patients with juvenile arthritis (16). During the interviews, two adolescents finally indicated that they

would prefer not to be engaged in an eventual program, one because he felt his disease was not active anymore and the other because of his shyness.

Data collection

We conducted individual semi structured interviews, each lasting between 15 and 45 minutes. We opted for individual in person interviews because of their ability to promote the establishment of a trustable rapport and facilitate in depth engagement, which in turn enables the teen participants to speak more freely (17). All encounters were audio recorded, and transcribed verbatim, with all identifying information deleted.

Interviews were conducted by one of the authors (MPM), who was at the time a pediatric rheumatologist fellow and a doctoral candidate in medical education, and who was unknown to the patient participants. Although there may be some concerns about power differential between the interviewer and the teens, in this instance, it is our contention that the benefits of the interviewer having expertise in the relevant health care domain outweighed these potential drawbacks. Specifically, her expertise allowed the interviewer to connect with participants through shared understanding of the disease condition and enhanced the interviewer's probes for further information.

The interview protocol was developed through a consultative process with one of the team members (MM) who has extensive background in qualitative research methodologies. Since concrete examples have been shown to facilitate teens' understanding of abstract concepts (17), we used the example of an adult patient educator with chronic arthritis, briefly describing what is a patient educator and his general role in a patient led program (teaching of MSQ exam skills and discussing the impacts of arthritis on their life). Adolescents were asked open ended questions about their potential engagement as patient educators. Sub probes were used to explore if and how they thought they might contribute to health professional trainees' education. In this article, we present the results of the analysis of qualitative data on experience, expertise and expected impacts.

Data analysis

A constant comparative approach, in which data collection and analysis were performed iteratively, was used (18). Three members of the research team (two investigators and a research assistant) read the first interview transcripts thoroughly and individually, then identified recurring themes within and across the interviews. New directed interview probes were then developed to further explore the identified concepts. For example, teens initially mentioned possessing a form of knowledge that could be valuable to training; sub probes were used to better qualify what knowledge they referred to and how they thought it could be relevant for training. As further interviews were conducted, transcripts were re examined, and a basic coding framework was developed. Once team members reached consensus about this framework and the codes' definitions, one researcher (MPM) coded the entire dataset using the NVivo (12) qualitative software (19).

In order to enrich the analysis, we raised the procedure from the categorical to the conceptual level by uncovering links between the different themes. The different perspectives of the research team those of a fellow in rheumatology and educational researcher experts allowed for a multifaceted analysis of the dataset. To further enhance the rigor of the study, an audit including subsequent versions of the evolving coding framework, notes from team meetings and copies of the NVivo database trail was conducted throughout the process.

Results

Adolescents generally expressed a genuine and profound interest in their potential engagement as patient educators. Analysis of our dataset revealed three main overarching themes relating to how they could foresee their potential contribution to medical education:

1. Expertise: Teens expressed the recognition of the value of their unique expertise for health education programs.
2. Experience: Participants reported a desire to contribute to health education beyond the teaching of physical examination skills.
3. Expected impacts: Teens described potential outcomes their involvement as patient educators could entail.

We found no difference in the occurrence of those themes across the age span and between the male and female teens interviewed. These themes and their respective sub themes are elaborated below and illuminated by quotes from participants. Excerpts are designated with the participant's number, sex and age (ex. P1, female, 16 YO). Shorter excerpts or expressions are imbedded in the text and put in brackets, while the longer ones are displayed in distinct paragraphs.

Unique Expertise of Teens Living with a Chronic Disease

When asked how they thought they could contribute to training in medical education, many teens expressed the idea of sharing with the trainees the knowledge they gained through living with their disease: "Getting to teach them first hand what I know about my arthritis and letting them know what I know" (P2, female, 13 YO). This participant even argued that this form of knowledge was specific and different from the trainees' medical knowledge: "What I know more than them."

Some adolescents also expressed their conviction that their expertise gained while living

with a chronic disease is valuable to education: “I’d be comfortable telling them about it just because they could learn from that too. It’s hard. I struggle with it most days.” (P1, female, 15 YO).

Moreover, they put forward the idea that their engagement could provide the trainees with a deeper understanding of their condition; some mentioned a “real world perspective” (P16, male, 16 YO) or, as another patient put it:

> [...] You can inform them about what you are living, and it's your... you are the one living it. So it may make them (the students) realize more what it is. While a doctor who informs someone, it's like, he doesn't really have that disease. While someone who has this disease and informs others, it may make people realize more. (P6, female, 13 YO)

Not only were teens able to identify and relate to their specific knowledge, they also expressed the idea that it was somewhat different from biomedical knowledge:

> But I think the doctors really know that that's the joint that has the pain, but the patient really knows this is how it hurts, this is what's inside, this is what I feel. It might not be swollen, it might just still hurt. That kind of thing. (P17, male, 17 YO)

At the same time, they see their contribution as an essential complement to this knowledge and know how:

> So, I think it is a good idea. The patient kind of explains this is how I’m feeling, this is how I think you should be examining, kind of thing. And then, the doctor takes both parts, his knowledge and the patient’s knowledge and puts that together. (P17, male, 17 YO)

In many ways, participants feel empowered to act as patient educators and to take an active role in medical education. This interest appears related to the fact that they feel competent to do so: they identify an experiential knowledge of their own, which appears to them both different and complementary to biomedical knowledge, and consider it relevant to include this perspective in the training of future health professionals.

Going Beyond Technical Skills Teaching: Embedding Teens' Experiences in the Curriculum

One of the core objectives of most patient educators programs with chronic arthritis is to teach about the musculoskeletal exam. However, when teens were asked what they thought they could teach, we found that their focus was not much on the technical skills of the MSK exam per se, but more on how they experienced the joint exam, how it feels for them: "I guess I could just tell them what the exam was like more from the patient's point of view rather than a doctor's." (P15, female, 13 YO)

Many participants gave details they would like to share with trainees about the patients' perspective and feelings during a joint exam. It was because of their unique experience with this exam that they felt skilled in teaching it:

> Well, you know how it feels and you know when to stop pushing or how far to go and you can more easily see what's going on rather than someone who's never done it before or seen it before. (P15, female, 13 YO)

The notion of pain and the teaching of ways to minimize it during the MSQ exam was also central for many of them:

> I think it's actually a really good idea, because sometimes a doctor might not know how much it actually does hurt, so if they push too far it can make things worse for us because then we feel more sore afterwards. If we told them what worked better for us, it would be easier for them to examine us and know faster what would hurt. We would just be like "I can't do this" instead of them just pushing your leg back and you screaming. (P14, female, 16 YO)

Most teens also believed that in addition to their experiences with the physical exam, their experiences of living with a chronic disease were also worth sharing with the trainees. For some, the description, in their own words, of their experience of the impacts of a chronic illness on their life should even be the main focus of a future educational program:

> I think it should not really be focusing on the arthritis. Well, obviously on the arthritis, but more on how it affects people because physically, mentally and

> emotionally, it affects us obviously. Yeah, it's a disease so we can't do this, but it also affects how we live. (P14, female, 16 YO)

Adolescents reported another topic they considered highly important to share with trainees: communication skills. Many mentioned real life situations they went through to illustrate the need to teach communication skills:

> Sometimes, it just sucks hearing that you can't do things, so if they said it in a different way to make teens understand more why they couldn't, it would make it less hard on us than just being "I can't do this and I don't know why". (P14, female, 16 YO)

For some, the announcement of the diagnosis was a specific aspect of the communication skills they wanted to teach:

> I'm not sure if it was the first doctor that did that, because at [hospital A] I felt way more comfortable when they told me about the treatment and this is how it's going to go. But, when I was at the first doctor's in [hospital B], he was really kind of upfront about it, "This is what you have and it's going to be a lifetime. You're going to have it for the rest of your life. You might as well start with this drug right off the bat." And it kind of hits you all at once, so just kind of reflecting that to the doctor that, you know, "Hey, I'm scared of going into this, this isn't a normal thing, I've never been through this before." (...) Doctors see patients every single day that have arthritis. So I'd say teaching the doctor how to bring it to the patient a bit better, like break it a bit better. (P17, male, 17 YO)

This is yet another example of adolescents providing specific examples of situations they experienced to justify which aspects they believe are important to share with students.

Being a Teen Patient Educator: Expected Impacts

One common element the teens interviewed expressed was the idea that taking on a teaching role for medical students would make them feel valued and empowered:

> It would make me feel pretty good, because it's also making people more aware that there are kids that have this disease. It would be good, knowing that I taught somebody about what was going on. (P1, female, 15 YO)

Many participants were enthusiastic at the idea of assuming the role of the person *who knows*, thus reversing partially the traditional balance of power in their relationship with members of the health care system: "[...] they have more studies than us and it would be like us who help them. It would be funny." (P7, female, 17 YO)

For some, further contributing to the particularity of this reversal of roles was their young age: "Well, I'm teaching medical students and medical students are generally being taught by older people." (P16, male, 16 YO)

Participants generally saw the impact of their contribution to the program as the development of a more holistic and humanized approach for the medical students:

> I think they would understand what the patients were going through. They would understand who they were treating, what kind of person they are, maybe understand them a little bit better. (P2, female, 13 YO)

The notion of seeing the individual behind the disease was also particularly important for the teens: "It would change how they look at patients, so less like patients and more like actual people kind of thing." (P14, female, 16 YO)

Discussion

The purpose of our study was to explore how adolescents with a chronic disease in this case juvenile arthritis are considering an active involvement in medical education as patient educators. Our results show that these adolescents feel empowered to eventually undertake this role primarily because they recognize that they have acquired special knowledge as a result of living with their chronic disease. They wish to transmit this knowledge, but also their experience of living with the disease, through their teaching because they consider these aspects useful to the training of future health professionals and complementary to biomedical knowledge. The adolescents interviewed also demonstrate the ability to foresee the potential impacts of their participation in such a program, i.e. the value of their experience, an increased feeling of empowerment, the possibility of partially reversing the power structure in the patient physician relationship, and the development of a more humanistic perception of health care among students.

As reported in studies involving adult patient educators, the adolescents we study value their own expertise and wish to use it to have a positive impact on health care (3, 20). This notion of knowledge acquired through living with a disease is central to their discourse. As other authors suggest (21), the particular context of being a patient with a chronic condition is probably what allows them to define and position themselves as experts when it comes to their disease, despite their young age. Most of these adolescents have been living with arthritis for several years and, like adults living with a chronic condition, have acquired knowledge about their disease (treatments, management) and knowledge related to "living" with their disease (managing their own body, their own care) (22, 23). For some authors, "experiential" knowledge appears when these experiences are converted into inner knowledge that allows the patient to adapt his or her personal journey as a patient (22, 24, 25). By taking into account and recognizing the experiential knowledge of patients in a clinical setting, health professionals would be able to view them as "active players in their own health" (26), establish a climate that favours a genuine dynamic of shared decision making, and lay the foundations for true partnerships (22). In this context, the

implementation of an adolescents with arthritis patient educators' program appears to be particularly relevant: the adolescents we worked with report that they essentially wish to teach their experiential knowledge, and this knowledge seems useful and relevant to the training of students.

One of the major roles assumed by adult patient educators with arthritis is the teaching of the components of the MSQ physical examination. The adolescents interviewed in our study also showed an interest in teaching students about this exam, but more specifically in transmitting a better understanding of what they feel as patients while the exam is being performed (pain, discomfort, etc.). In the study by Britto et al., adolescents living with a chronic disease (juvenile arthritis or other) also identified pain management as one of the aspects that have the greatest impact on the quality of their care (27). It is therefore not surprising in this context that this theme emerged as one of the key messages that teens want to share with future health care professionals.

When the participants were asked about their potential roles as patient educators, the importance of communicating their experiences with disease and care, which includes communication with health professionals, was crucial. These results are similar to those of Cheng and Towle (4) and of Hawthornthwaite et al. (12), who report that when it comes to teaching, the goals of patient educators appear to be mainly related to teaching the different aspects of patient centred care, i.e. individualization, humanization and communication in other words, the aspects that allow students to understand the patient as a whole. The same conclusions are also drawn in the literature review by Repper and Breeze (28), which highlights the fact that patient educators prioritize the teaching of interpersonal skills over technical skills. Students also seem to further value patient educator teaching when its focus is on the patient's perspective as well as the narration of their personal care history and their experiences of illness (29 31). These elements are in line with what adolescents who took part in our study reported, helping us lay the groundwork for an eventual training program that would lead to a strong alignment with what patient educators wish to convey

as educational messages, as well as ensure a good reception by future health professionals who recognize the relevance of these contributions.

One of the factors identified by Henriksen and Ringsted (8) to facilitate learning by patient educators with arthritis is the existence of a greater balance of power and influence between the students and the patient educators during teaching sessions as compared to the clinical environment, where students view themselves more as "the professionals" and therefore as being in a position of authority. As a matter of, during teaching sessions led by adult patient educators with arthritis, students seem to recognize the authority and expertise of patients, which is an occasion for them to ask more questions and gives them the opportunity to make mistakes (32). It would be interesting to eventually investigate how the fact that these patient educators are adolescents and thus younger than the students affects this balance of power and the value students attribute to their teaching.

We were surprised by the teens' strong ability to foresee the expected impacts of their involvement in medical education, either in terms of empowerment or regarding the patient doctor relationship. This reminds us that most adolescents already have a good understanding of how their relationship with their health care professional is shaped, what they expect from it and how it is important to the quality of their care, especially in terms of commitment to the care plan and attendance at follow ups (33). They are at a pivotal point: they are developing their identity, which must integrate their chronic disease (34), and they want to acquire autonomy and gradually be considered as equal partners in their treatment (35). Being able to deliver these educational messages to health care professionals themselves could potentially enhance their perceived sense of competence and thus help them make a more seamless transition into adult care. The concrete and not just anticipated impacts of their future involvement as patient educators could be explored in the future.

Limitations

Our decision to strictly involve adolescents with juvenile arthritis in this study was in line with our desire to create a program specifically aimed at adolescents with this disease. Juvenile arthritis progresses in relapses and remissions over several years, which may explain the predominance of notions related to the long term patient physician relationship in our results. Future studies could focus on adolescents living with other chronic conditions and having different health care pathways (juvenile diabetes, inflammatory bowel disease, asthma, etc.) in order to explore whether the same themes remain dominant in the educational messages they wish to deliver. This could help us identify the structuring themes of a generalizable approach requiring only a few adaptations depending on the medical condition for which the program is developed.

Furthermore, our decision to select adolescents who were considered to be possibly interested in this type of engagement (although we did find it useful to explore "how" they would like to be engaged) may have had an impact on the voices that might be heard through a future educational program. Is it possible that for cultural or social reasons, certain groups of adolescents might not be as inclined to want to be involved as patient educators? A further avenue of research would be to focus on those patients who seem less interested in this kind of initiative and to explore their barriers to active involvement in medical education as well as ways of overcoming them, all in order to ensure that the educational messages identified in adolescent patients living with chronic disease come from a good enough diversity of voices to represent the variety of patients and the complex reality of our society (1).

CONCLUSION

Our study contributes to the advancement of knowledge regarding active patient engagement in medical education by focusing specifically on how adolescents living with a

chronic disease in this case juvenile arthritis perceive a future engagement as patient educators. We believe that these findings are important in a context where the autonomous and authentic voice of patients is called upon to be included in medical education in systematic and ethical way. Exploring how young people value their participation is crucial to the development of programs that effectively integrate their educational input, thereby laying the groundwork for meaningful engagement on their part and enabling broader inclusion of the spectrum of patients encountered.

Acknowledgements: The authors would like to acknowledge the support of Rayfel Schneider and Tina Martimianakis in the early development phase of the study.

Funding/support: This study was funded by a PSI foundation grant.

Ethical approval: This study was approved by the institutional Research Ethics Boards of the Hospital for Sick Children in Toronto, Ontario, Canada and of the CHU Sainte Justine in Montreal, Quebec, Canada (REB 1000028282/3328).

Conflict of interest: None

References

1. Rowland P, McMillan S, McGillicuddy P, Richards J. What is "the patient perspective" in patient engagement programs? Implicit logics and parallels to feminist theories. Health (London). 2017;21(1):76 92.

2. Coulby C, Jha V. The role of patient led education initiatives in medical education. Innovation and Entrepreneurship in Health. 2015;2:33 40.

3. Doucet S, H. L, Wells S. Patients' messages as Educators in an Interprofessional Helath Education Program. Journal of Research in Interprofessional Practice and Education. 2013;3.1:92 102.

4. Cheng PT, Towle A. How patient educators help students to learn: An exploratory study. Medical teacher. 2017;39(3):308 14.

5. Rowland P, Kumagai AK. Dilemmas of Representation: Patient Engagement in Health Professions Education. Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges. 2017.

6. Stacy R, Spencer J. Patients as teachers: a qualitative study of patients' views on their role in a community based undergraduate project. Medical education. 1999;33(9):688 94.

7. Towle A, Godolphin W. Patient involvement in medical education. In: Walsh K, editor. Oxford textbook of Medical Education. Oxford: Oxford University Press; 2013.

8. Henriksen AH, Ringsted C. Learning from patients: students' perceptions of patient instructors. Medical education. 2011;45(9):913 9.

9. Oswald A, Bell M, Wiseman J, Snell L. Trained Patient Educators Make a Difference in Medical Students' Musculoskeletal Skills. Submitted for publication. 2010.

10. Palman J, Shoop Worrall S, Hyrich K, McDonagh JE. Update on the epidemiology, risk factors and disease outcomes of Juvenile idiopathic arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2018;32(2):206 22.

11. GMC. Patient and public involvement in undergraduate medical education. [Available from: http://www.gmc

uk.org/Patient_and_public_involvement_in_undergraduate_medical_education_guidance_under_review_0815.pdf_56438926.pdf.

12. Hawthornthwaite L, Roebotham T, Lee L, O'Dowda M, Lingard L. Three Sides to Every Story: Preparing Patient and Family Storytellers, Facilitators, and Audiences. Perm J. 2018;22.

13. Towle A, Godolphin W. Patients as educators: interprofessional learning for patient centred care. Medical teacher. 2013;35(3):219 25.

14. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol. 2004;31(2):390 2.

15. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2002. xxiv, 598, [65] p. p.

16. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. The Lancet. 2007;369(9563):767 78.

17. Bassett R, Beagan BL, Ristovski Slijepcevic S, Chapman GE. Tough Teens: The Methodological Challenges of Interviewing Teenagers as Research Participants. Journal of Adolescent Research. 2008;23(2):119 31.

18. Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. 2e éd. ed. Paris: De Boeck Université; 2003. 626 p. p.

19. Jackson K. Qualitative data analysis with NVivo. 3rd edition. ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2019. pages cm p.

20. Spencer J. Patients in health professional education: so much known, so much yet to understand. Medical education. 2010;44(1):9 11.

21. Thorne SE, Ternulf Nyhlin K, Paterson BL. Attitudes toward patient expertise in chronic illness. Int J Nurs Stud. 2000;37(4):303 11.

22. Sanderson T, Angouri J. 'I'm an expert in me and I know what I can cope with': patient expertise in rheumatoid arthritis. Commun Med. 2013;10(3):249 61.

23. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratique de formation Analyses. 2010;58/59:13 77.

24. Caron Flinterman JF, Broerse JE, Bunders JF. The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? Social science & medicine. 2005;60(11):2575 84.
25. Hartzler A, Pratt W. Managing the personal side of health: how patient expertise differs from the expertise of clinicians. J Med Internet Res. 2011;13(3):e62.
26. Eaton S, Collins A, Coulter A, Elwyn G, Grazin N, Roberts S. Putting patients first. BMJ. 2012;344:e2006.
27. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW, DeFriese GH, Atherton HD, Slap GB. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. Pediatrics. 2004;114(5):1272 80.
28. Repper J, Breeze J. User and carer involvement in the training and education of health professionals: a review of the literature. Int J Nurs Stud. 2007;44(3):511 9.
29. Oswald A, Czupryn J, Wiseman J, Snell L. Patient centred education: what do students think? Medical education. 2014;48(2):170 80.
30. Rees CE, Knight LV, Wilkinson CE. "User involvement is a sine qua non, almost, in medical education": learning with rather than just about health and social care service users. Advances in health sciences education : theory and practice. 2007;12(3):359 90.
31. Solomon P. Student perspectives on patient educators as facilitators of interprofessional education. Medical teacher. 2011;33(10):851 3.
32. Henriksen AH, Ringsted C. Medical students' learning from patient led teaching: experiential versus biomedical knowledge. Advances in health sciences education : theory and practice. 2013.
33. Schaeuble K, Haglund K, Vukovich M. Adolescents' preferences for primary care provider interactions. J Spec Pediatr Nurs. 2010;15(3):202 10.
34. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. Patient education and counseling. 2017;100(10):1796 806.

35. van Staa A, Jedeloo S, van der Stege H, On Your Own Feet Research G. "What we want": chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. Patient Prefer Adherence. 2011;5:291 305.

Chapitre 6 – Deuxième article de thèse

Codéveloppement d'un programme d'adolescents patients formateurs atteints d'arthrite juvénile: exploration des sources de motivations, des obstacles et des facilitateurs

Marie-Paule Morin, Claude Julie Bourque, Maria Mylopoulos, Marie-Pascale Pomey, François Bowen

Article prêt à être soumis à *The Journal of Rheumatology*.

Résumé

Contexte: Malgré les nombreux bénéfices démontrés des programmes de patients formateurs avec arthrite, ces formations ont été développées jusqu'à maintenant essentiellement avec des patients adultes. Comme une des premières étapes de développement d'un programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile, cette étude explore les sources de motivations des adolescents ainsi que les facilitateurs et obstacles perçus à leur participation.

Méthodes: Suivant une approche exploratoire de type qualitative, des entrevues individuelles semi structurées ont été réalisées avec 19 adolescents atteints d'arthrite juvénile suivis dans deux centres pédiatriques tertiaires canadiens. Les auteurs ont analysé les scripts d'entrevues suivant une méthode constante comparative. Les thèmes émergents ont été définis et structurés en catégories.

Résultats: Plusieurs participants ont rapporté être motivés à faire partie d'un tel programme afin de pouvoir s'aider soi même, par exemple en apprenant plus sur leur maladie. Ils souhaitent vivre une expérience de socialisation et voient le programme comme une opportunité d'aider les autres, tant les étudiants que les autres patients. Ils désirent aussi s'engager pour défendre la cause de l'arthrite juvénile, qu'ils considèrent une maladie méconnue. Des facilitateurs à la participation, tel que le soutien parental, et certains obstacles telle que la conciliation avec les études, sont rapportés.

Conclusion: Comprendre les motivations qui poussent les adolescents atteints d'arthrite juvénile à participer à un futur programme de patients formateurs, ainsi que les facilitateurs et les obstacles qu'ils perçoivent, est crucial pour le développement d'un programme qui intègre bien leur perspective. La coconstruction de ce programme dès les premières étapes devrait favoriser leur participation et stimuler un engagement soutenu de leur part.

Introduction

Bien avant que cela soit reconnu comme un impératif en pédagogie des sciences de la santé, le domaine de la rhumatologie avait déjà une longue tradition d'engagement actif des patients en éducation médicale, notamment comme patients formateurs (1, 2). Aussi appelés éducateurs, instructeurs ou encore partenaires, ils utilisent leur propre corps et leur expérience de la maladie pour contribuer à l'enseignement de différents aspects de l'examen physique ainsi qu'au développement des habiletés de communication des étudiants en science de la santé (3). Spécifiquement en rhumatologie, il s'agit le plus souvent de patients adultes atteints d'arthrite chronique qui reçoivent une formation de plusieurs heures pour ensuite pouvoir aider les étudiants à mieux maîtriser l'examen physique musculosquelettique (MSQ) et à comprendre les impacts du rhumatisme chronique dans la vie des patients (3 7).

Plusieurs avantages de ces sessions d'enseignement sont rapportés par les étudiants, notamment leur réalisme et leur authenticité qui leur permettent de palper des articulations avec des signes cliniques ou de recevoir une rétroaction sur la réalisation de l'examen MSQ quant à l'inconfort ou à la douleur ressentie par les patients (3). Les échanges avec les patients sur les impacts de la maladie sur leur vie contribuent aussi à placer leur perspective au coeur de l'enseignement (8, 9). Les patients bénéficient aussi de ce genre d'initiatives, entre autres parce qu'elles contribuent à leur estime de soi, à une meilleure connaissance de leur problème médical, à une compréhension approfondie de la relation médecin patient, et favorisent une participation accrue dans leur propre processus de soins (10, 11).

Ces divers programmes ont été développés jusqu'à maintenant essentiellement chez une population adulte atteinte d'arthrite chronique. Or, la population adolescente atteinte de conditions rhumatologiques démontre aussi un intérêt envers ce type d'engagement (12). De leur côté, les médecins rapportent un inconfort avec la réalisation de l'examen physique MSQ pédiatrique (13) mais l'enseignement de cet examen est encore souvent déficient ou absent des curriculums (14). La création d'un programme de patients formateurs

adolescents avec arthrite juvénile apparaît comme un moyen de faciliter cet enseignement en y intégrant la perspective des adolescents avec conditions rhumatologiques en éducation, perspective qui est pour l'instant pratiquement absente de la formation.

Cette étude s'inscrit dans la première phase d'un projet plus large visant à mettre sur pied un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile. Avant même la création du contenu du programme et sa structuration, il est crucial de décrire et comprendre la nature de l'engagement des patients dans ce type de formation, leur motivation à en faire partie ainsi que les obstacles possibles et les facteurs pouvant faciliter leur participation (8). Ces facteurs doivent donc être considérés très tôt dans le processus d'élaboration afin d'optimiser l'intégration subséquente des patients au programme et de favoriser une participation soutenue de leur part (15). Les sources de motivation des adolescents avec arthrite juvénile appelés à s'engager dans un programme de patients formateurs constituent des éléments essentiels du socle des savoirs à maîtriser, mais à notre connaissance, n'ont pas été étudiées jusqu'à maintenant. Conséquemment, les objectifs de cette étude sont de répondre à deux questions centrales:

1) Quelles sont les sources de motivation des adolescents avec arthrite juvénile à s'engager dans un programme de patients formateurs?
2) Quels sont les facilitateurs et obstacles à leur engagement dans un tel programme?

Matériel et méthode

Afin d'atteindre nos objectifs, nous avons choisi d'adopter une approche exploratoire de type qualitative (16, 17). Cette approche est ancrée dans le paradigme constructiviste selon lequel le savoir est une construction résultant des interactions entre humains. Nous avons en ce sens choisi de réaliser des entretiens individuels semi structurés (18).

Sites et échantillonnage

La cueillette des données a été menée dans deux grands centres tertiaires pédiatriques de 2 provinces canadiennes. Ces centres ont été choisis en raison du nombre élevé de patients avec arthrite juvénile qui y sont traités afin de maximiser le potentiel de recrutement. Le projet a été approuvé par les comités d'éthique de la recherche (CER) du CHU Sainte Justine et du SickKids Hospital de Toronto (REB 3328/1000028282). Le consentement écrit de tous les participants mineurs ainsi que de leur parents ou gardien légal a été obtenu. Les participants ont reçu une compensation en échange de leur participation sous forme de certificat cadeau.

Un échantillonnage de convenance a été réalisé. Ce type de sélection critique est défini comme « le processus de sélection d'un nombre restreint de cas importants, en l'occurrence des cas qui sont susceptibles d'apporter le plus d'information et d'avoir le plus grand impact sur la production des connaissances » [traduction libre] (19). Les rhumatologues traitants ont été invités à identifier dans leur clinique des adolescents âgés entre 13 et 18 ans avec un diagnostic d'arthrite juvénile basé sur les critères de la classification de la International League of Associations for Rheumatology (ILAR) (20) et qu'ils considéraient comme possiblement intéressés par un programme de patient formateur .

Les patients ont par la suite été contactés par une assistante de recherche ou par leur rhumatologue traitant, selon la demande du comité d'éthique de l'institution. Sur 24 patients qui ont été approchés, 19 ont accepté de participer. Les participants représentaient divers sous types d'arthrite juvénile soit oligoarticulaire, polyarticulaire ou systémique (21).

Neuf entrevues se sont déroulées en français et dix en anglais. Le groupe incluait 14 filles et 5 garçons âgés de 13 à 18 ans vivant avec la maladie depuis 2 à 11 ans.

Les entrevues d'une durée de 15 à 45 minutes ont été réalisées par l'étudiante chercheuse (MPM). L'ensemble des entrevues a eu lieu en personne, dans un local à l'intérieur du centre hospitalier du participant. Pour 3 adolescents demeurant à plus de 30 minutes du centre hospitalier, les entrevues ont eu lieu dans un lieu public comme un café près de leur résidence. Toutes les entrevues ont été enregistrées en format audionumérique et transcrites de façon intégrale en supprimant les données nominatives permettant d'identifiant les patients.

Le guide d'entretien portait sur plusieurs thèmes divisés en trois sections. La première section visait l'exploration des motivations des adolescents à devenir patients formateurs, leurs perceptions du rôle et de la fonction de l'examen physique ainsi que la façon dont ils le ressentent. La deuxième section portait sur la structure potentielle du programme, notamment sur les possibles obstacles et facilitateurs à leur engagement. La dernière section servait à approfondir la perception des adolescents quant à leurs contributions possibles comme patient formateur, en explorant par exemple ce qu'ils souhaiteraient enseigner dans le cadre d'un tel programme. L'analyse de cette dernière section est rapportée dans un article distinct.

Nous avons utilisé la méthode de comparaison constante (*constant comparison*) selon laquelle l'analyse informe la collecte de données (22). Une fois les premières entrevues réalisées, les différents membres de l'équipe de recherche, soit 2 chercheurs (MPM, MM) et une assistante de recherche (CB), ont effectué une lecture approfondie et individuelle des verbatims. Les thèmes abordés dans les réponses ont été identifiés de manière inductive. Ainsi, une première grille de codage descriptif résultant de cette analyse de contenu a été réalisée et le guide d'entrevue a été modifié pour y inclure de nouvelles questions d'approfondissement afin d'explorer les thèmes émergents. Par exemple, puisque certains adolescents ont mentionné être motivés à participer au programme pour socialiser, des questions dans les entrevues subséquentes ont donc été ajoutées afin de mieux comprendre

cette source de motivation. Les membres de l'équipe de recherche se sont rencontrés régulièrement afin d'établir une grille de codage stable et de s'assurer de la rigueur du processus d'analyse. Une fois le consensus atteint sur ce cadre, une chercheuse de l'équipe (MPM) a codé l'ensemble des données avec le logiciel de recherche qualitative NVivo 12 (23). L'encodage a été vérifié et validé par contre codage et consensus avec une experte (CJB) afin de créer un répertoire des thèmes généraux allant au delà des thèmes descriptifs du contenu pour créer des catégories interprétatives.

Les thèmes liés à la motivation ont fait l'objet d'une analyse compréhensive basée sur les concepts décrits dans la théorie de l'auto détermination de Ryan et Deci (2000). Ce modèle dégage deux formes de motivation principales soient 1) la motivation intrinsèque, définie comme étant l'engagement dans une activité pour le plaisir et la satisfaction d'y participer et 2) la motivation extrinsèque qui caractérise une activité orientée vers un but. Contrairement à d'autres théories qui définissent la motivation extrinsèque comme strictement non autonome, Deci et Ryan proposent différentes formes de motivation extrinsèques selon le degré auquel l'individu s'approprie et assimile les valeurs de cette activité. Un continuum est donc proposé allant de la forme de motivation purement extrinsèque (réaliser une activité pour éviter une punition) à une forme extrinsèque à régulation intégrée (*integrated regulation*), soit qui demeure extrinsèque car orientées vers un but, mais dans laquelle l'activité réalisée est conforme aux désirs de l'individu (aider les autres, redonner à la société, améliorer les choses).

Des thèmes en lien avec les formes intrinsèques et extrinsèques à régulation intégrée ont émergé dans nos données. Les différents facilitateurs et obstacles à l'engagement sont considérés comme faisant partie des conditions qui favorisent ou briment la motivation et sont l'objet d'une analyse plus descriptive.

Résultats

En général, les participants expriment de l'enthousiasme à l'endroit du projet proposé. De façon plus spécifique, quatre grands thèmes émergent quant à leurs sources de motivation à s'engager dans un éventuel programme de patient formateur avec arthrite. En lien avec la motivation intrinsèque, les adolescents participants rapportent vouloir 1) s'aider soi même et 2) vivre une expérience de socialisation. Quant aux formes de motivations extrinsèque à régulation intégrée, les participants mentionnent vouloir 3) aider les autres et 4) défendre la cause. Ces thèmes et leurs sous thèmes sont décrits et appuyés par des citations et des extraits d'entretien dans les sections suivantes. Afin de faciliter la lecture, nous avons souligné les sous thèmes associés aux extraits représentatifs dans les tableaux. Les mots clés, expressions et citations courtes sont intégrées entre guillemets dans le corps du texte alors que les citations plus longues et les extraits d'entretiens sont présentés dans les tableaux thématiques.

1. **Les motivations intrinsèques**

Plusieurs thèmes liés à cette forme de motivation ont émergé des données et ils peuvent être regroupés en deux grandes catégories : s'aider soi même et vivre une expérience de socialisation.

S'aider soi-même

Certains adolescents sont motivés par la possibilité d'apprendre à mieux connaître leur maladie. Par exemple, certains apprécient l'idée d'en apprendre un peu plus afin de comprendre les examens qu'on leur fait, ce qui les rassurerait et contribuerait au développement de leur autonomie. Quelques participants à l'étude nous rapportent qu'une des sources de motivation à leur engagement futur serait de pouvoir expliquer leur maladie aux autres. Ils souhaitent notamment pouvoir informer leur groupe d'amis sur la maladie et mieux les renseigner sur ses conséquences dans leur vie. Enfin, pour certains, la participation au programme est considérée comme une expérience enrichissante leur permettant de se former eux mêmes. Ils y voient une occasion de préparer leur

cheminement vers une carrière dans le domaine de la santé: la formation leur apporterait de nouvelles connaissances et leur permettrait d'interagir différemment avec les soignants. En ce sens, ils font allusion à des expériences pratiques *hands on*[1] leur servant à « acquérir une petite base » et à « voir comment ça se passe ».

Vivre une expérience de socialisation

L'attrait de vivre une expérience différente en participant à quelque chose qu'ils n'ont jamais fait avant semble être un élément particulièrement motivant pour les adolescents qui ont utilisé les termes "fun" et "cool" à plusieurs reprises. Jouer un rôle d'enseignant est aussi un attrait important pour plusieurs et les termes *nice*, *interesting*, *good* sont revenus dans leurs propos. En effet, certains affirment qu'ils se sentiraient fiers de pouvoir enseigner ce qu'ils savent à d'autres et de contribuer à faire progresser les étudiants en médecine. Ils aiment apprendre et enseigner et envisagent positivement l'occasion d'apporter quelque chose à quelqu'un et « de l'amener plus loin ». Un autre aspect important de cette expérience qui semble en attirer certains est l'occasion de créer des liens avec des pairs afin de socialiser avec d'autres adolescents atteints d'arthrite juvénile. Cela leur semble un bon moyen de « s'entraider pour aider les autres » et de briser leur isolement en interagissant avec des jeunes qui ont un cheminement et des expériences similaires aux leurs.

[1] Les mots-clés, expressions été citations courtes sont intégrées entre guillemets dans le corps du texte alors que les citations plus longues et les extraits d'entretiens sont présentés dans les tableaux thématiques.

Tableau I. Motivations intrinsèques des adolescents atteints d'arthrite juvénile pour s'engager dans un programme de patient formateur

Thèmes	Sous-thèmes	Citations
S'aider soi-même	Mieux connaître leur maladie	Ça m'aiderait à comprendre et ça m'avancerait dans ma maladie… Ça irait plus loin de ce que je sais maintenant. (P6, fille de 13 ans)
		Ouais, j'aimerais… j'ai jamais bien compris comment ça marche, c'est comme… c'est quoi l'arthrite, ce que ça fait. Je crois que ça, c'est ton système immunitaire qui… je sais pas vraiment comment ça marche. J'ai compris, mais en gros. J'aimerais bien savoir les détails. (P4, garçon, 14 ans)
	Pouvoir expliquer leur maladie aux autres	*It would be better for me to … I can actually explain it, because sometimes my friends will be like "Well, what do you have?" I'll be like "Oh, arthritis, I'm not really sure why. I know it's like inflammation of the joints and stuff, but I don't know what specifically*." (P3, fille, 14 ans)
	Se former	*I think it's interesting because I also want to be a doctor when I grow up so I think it would be nice to know first hand what they do and what I'm teaching them I guess*. (P2, fille, 13 ans)
Vivre une expérience de socialisation	Vivre une expérience différente	Je trouve ça le fun être comme un mini médecin… Ça, je trouve ça le fun, tu sais, faire partie d'une expérience de même, je suis tout le temps partante pour ces affaires là. (P6, fille, 13 ans)
	Jouer un rôle d'enseignant	*Because you get to teach things. Teaching is a good job. I like to teach things. I have a sister and I like to teach her things and stuff.* (P3, fille, 14 ans)
		It would be good, knowing that I taught somebody about what was going on. (P1, fille, 15 ans)
	Créer des liens avec des pairs	*I don't get to meet them [other people with arthritis] very often and I think it would be nice to meet other people that are going through the same thing that I am.* (P2, fille, 13 ans)
		T'as pas vraiment moyen de connecter avec d'autres gens qui ont la même maladie que toi et des fois c'est dur de vivre avec toutes les limitations de l'arthrite. (P9, fille, 17 ans)
		Getting to work with other people who also have my disease (P16, garçon, 16 ans)

2. Les motivations extrinsèques à régulation intégrée

Étant donné la participation volontaire des adolescents comme futurs patients formateurs, les formes purement extrinsèques, basées sur la soumission ou la crainte, n'ont donc pas été repérées dans le contenu des entretiens. Les deux grands thèmes ayant émergés dans ce type de motivations sont l'engagement comme façon d'aider et l'engagement pour défendre la cause.

L'engagement comme façon d'aider

Plusieurs participants expriment leur désir de s'engager comme patient formateur afin de pouvoir aider les étudiants à s'améliorer. Certains identifient spécifiquement un besoin de formation en enseignement de l'examen MSQ pédiatrique chez les étudiants, car ils perçoivent une différence entre la capacité de ces étudiants à réaliser l'examen comparativement à leur médecin rhumatologue. Ils aimeraient donc pouvoir « leur montrer comment faire ». Une autre source importante de motivation rapportée par plusieurs adolescents est celle de pouvoir venir en aide à d'autres patients avec arthrite juvénile. En effet, pour plusieurs, des expériences antérieures négatives lors de l'examen physique MSQ leur inspirent un désir d'éviter à de futurs patients la douleur qu'ils ont eux mêmes ressentie. D'autres voient l'aide potentielle comme pouvant avoir un impact à la fois sur l'apprenant ainsi que sur le patient: ils énoncent spécifiquement le lien entre le fait d'aider l'apprenant à mieux réaliser l'examen physique MSQ et de meilleurs soins aux patients par la suite. Certains mentionnent aussi le désir d'avoir un impact sur l'efficience du processus clinique de façon plus générale en contribuant à rendre les médecins plus « performants » et à rendre l'examen plus rapide et efficace.

Défendre la cause

Le fait que certains adolescents perçoivent une certaine méconnaissance envers l'arthrite juvénile dans la société et dans leur entourage immédiat semble aussi être un facteur motivant leur engagement.

Tableau 2. Motivations extrinsèques à régulation intégrée des adolescents atteints d'arthrite juvénile pour s'engager dans un programme de patient formateur

Thèmes	Sous-thèmes	Citations
L'engagement comme façon d'aider	Aider les étudiants à s'améliorer	Mais j'ai l'impression qu'ils [les résidents] sont plus.... Je sais pas, j'ai l'impression qu'ils vont moins... pas raides... ils sont moins intenses, essaient de faire plus attention, mais des fois en faisant plus attention, j'ai l'impression qu'ils font moins bien les mouvements. Je suis habituée à une certaine manière de faire et là j'étais comme « me semble qu'elle check pas, elle regarde pas comme il faut ». (P10, fille, 17 ans)
		It'll help the doctor, coming from someone who actually has arthritis, that isn't actually a doctor. (P16, garçon, 16 ans)
	Venir en aide à d'autres patients	Mieux que les docteurs sont formés, mieux qu'ils trouvent les choses, pis moins qu'ils tournent en rond, pis plus que c'est efficace. (P9, fille, 17 ans)
		Because I had this one doctor and he was really, really rough and it wasn't very good. I'd like to spare other people from that. (P15, fille, 15 ans)
		Both the students and the patients because the students are learning from a different point of view and the patients because they'd be getting better exams. (P15, fille, 13 ans)
Défendre la cause	Faire connaître la maladie	*Yeah, I just feel like not many people know that kids our age could be diagnosed with arthritis. I feel it would be good if there was a program that made people more aware that you don't have to be a certain age to have arthritis. It can really come at any time.* (P1, fille, 15 ans)

3. Les obstacles et les facilitateurs

Les motivations, qu'elles soient intrinsèques ou extrinsèques, dépendent des conditions de possibilité de réalisation pour qu'un engagement puisse se concrétiser. Nous avons donc créé un inventaire des différents éléments qui pourraient agir comme des obstacles ou des facilitateurs à la participation des adolescents dans un futur programme de patients formateurs. Ces éléments sont présentés dans le tableau suivant comprenant des citations représentatives. Il est important de souligner que plusieurs citations sont codées dans plus d'un thème ou sous thème. Par exemple, le soutien des parents est souvent lié directement avec le lieu de la formation ou la barrière du transport car plusieurs jeunes doivent compter non seulement sur le soutien moral de leurs parents mais aussi sur leur aide pour se rendre à l'hôpital, ce qui représente pour certains un trajet de plus d'une heure. Afin de simplifier la présentation dans les tableaux, nous avons sélectionné les citations les plus représentatives de chaque thème pour en donner un exemple, sans indiquer systématiquement toutes les combinaisons possibles.

Les éléments facilitateurs

Les principaux éléments cités par les jeunes sont présentés dans le tableau 3 par ordre d'importance (nombre de cas encodés) et sont appuyés par des citations représentatives:

Le soutien des parents : Avant de se présenter aux entrevues individuelles, plusieurs participants avaient déjà discuté du projet avec leurs parents. Bon nombre d'entre eux leur ont exprimé leur soutien, les encourageant même à y participer dans plusieurs cas. Selon les propos des adolescents, les parents considèrent le programme comme une expérience d'apprentissage positive et utile pour leur enfant qui leur permettrait d'aider les étudiants et les autres enfants malades ainsi que de contribuer à la recherche. Pour certains parents, cela pourrait faciliter la préparation de leur enfant à des études en sciences de la santé.

Les heures de volontariat: En Ontario, le curriculum secondaire exige que les adolescents cumulent un nombre minimal d'heures de bénévolat dans la communauté. Pour la plupart des répondants, si leur participation au programme pouvait être reconnue en heure de

contribution bénévole, cela serait une motivation supplémentaire. Certains ont souligné que l'engagement dans le programme pourrait être si intéressant pour les jeunes qu'ils ne s'arrêteraient pas au minimum d'heures exigées. Il s'agit donc pour plusieurs d'un certain bonus qui pourrait aussi encourager les parents à les aider en leur offrant le transport, mais pas de la motivation principale des participants.

Formation : Quelques participants ont fait allusion à leur besoin de préparation et de formation nécessaire à leur participation. Afin de pouvoir s'engager dans le programme, les ados souhaitent en apprendre plus sur les bases de l'enseignement. Plus spécifiquement, ils veulent savoir comment communiquer et comment donner du feedback aux étudiants. Toutefois, il est mentionné par quelques uns que cette formation devrait être assez légère et pas trop compliquée, sinon elle risquerait d'être démotivante pour certains.

Lieu : Les participants préfèrent que le programme ait lieu dans un endroit qu'ils connaissent bien, soit le centre hospitalier qu'ils fréquentent habituellement. Ils mentionnent être habitués de s'y déplacer et s'y sentir à l'aise. Certains participants suggèrent que la formation et la participation en tant que tel au programme aient lieu la même journée pour éviter de multiplier les déplacements.

Supervision : Les participants se sentiraient plus à l'aise de participer au programme si un professionnel de la santé (médecin ou infirmière) était présent. Ils apprécieraient avoir une validation de l'exactitude de ce qu'ils enseignent et entrevoient aussi la possibilité de se sentir dépassés s'ils doivent répondre à plus d'un étudiant à la fois.

Composition du groupe pour la formation : Les participants croient que les groupes devraient être restreints, être composés d'ados du même groupe d'âge et demeurer stables au cours de leur participation de façon à favoriser les liens entre participants.

Tableau 3. Éléments facilitateurs

Thèmes	Sous-thèmes	Citations
Soutien des parents	Valeur de l'activité	*My dad was there that day so he liked the idea and when I told my mom, she liked it too* (P2, adolescente, 13 ans)
		I don't know but she just thinks the same as me that it's a good learning experience. It not only helps me, but it helps the students also so it's just good for everyone. (P14, adolescente, 16 ans)
	Transport	*I think my parents would be willing to drive me more if it was volunteer hours, because they'll think of it as something more.* (P3, adolescente, 14 ans)
Heures de volontariat	Préparation pour études secondaires	*Yeah, because I'm going to high school next year so if I got to be able to get some of my volunteer hours here, I think it will help me in high school too.* (P2, adolescente, 13 ans)
	Réaliser plus d'heures que requis	*I mean you go volunteer in an old folk's home or something, it's alright but after your 48 hours are up, you kind of just give up. I think if you have a general interest in sharing your experiences then why not go past the 40 hours.* (P17, adolescent, 17 ans)
Formation	Comment enseigner	*I don't know... people skills... how to talk to the people you're actually helping.* (P16, adolescent, 16 ans)
	Simplicité	*I'd say, just not make it too complicated. If you just have set days that we're going to have a program this day, running all day, show up with pen, paper, we'll just take you through it all. And during that one session give the kids feedback on how well it's going. Just don't make it too complicated, that's when teens lose interest.* (P17, adolescent, 17 ans)
Lieu	Familiarité	*I've been here. I know my way around so I think it would be much easier than going to a place I don't know.* (P2, adolescente, 13 ans).
Supervision	Présence d'un superviseur (médecin, infirmière)	Ça dépend, si c'est juste un à un, ça dérange pas, mais si t'en a cinq après toi, ça serait le fun d'avoir quelqu'un (pour valider). (P9, fille, 17 ans)
Composition du groupe pour la formation	Homogénéité et stabilité	Mais pour essayer de leur enseigner, la personne de 18 ans va comprendre plus vite, pis elle va déjà avoir une base un petit peu plus scientifique que le petit gars de 12 ans (...) (P9, adolescente, 17 ans)

Les obstacles à la participation

Quatre thèmes concernant les obstacles à la participation ont été identifiés. Ces thèmes sont parfois évoqués par les participants comme motif de non participation malgré un certain intérêt ou comme frein ou condition à la participation. Ils sont décrits ci après et les citations les plus représentatives pour chaque thème sont reprises dans le tableau 4.

La conciliation avec les études : Le temps disponible pour les jeunes relativement à leurs obligations scolaires est l'enjeu principal pouvant constituer une barrière importante à la participation pour la majorité d'entre eux. Certains sont prêts à participer quelques heures par semaine ou par mois, d'autres seulement les fins de semaines ou l'été et enfin d'autres seulement les jours où ils doivent déjà prendre congé pour un rendez vous médical. Les participants veulent limiter leurs absences scolaires surtout parce qu'ils sont déjà souvent absents pour leurs rendez vous médicaux ou parce qu'ils jugent primordial d'être présents en classe, en particulier à la fin du secondaire ou au collégial. Ils désirent aussi prévoir du temps pour leurs travaux scolaires et les périodes d'examens, car leur réussite scolaire et l'obtention de leur diplôme leur tiennent à cœur. D'autres obligations parallèles à celles liées à l'école sont aussi des facteurs importants comme leur emploi à temps partiel, leurs activités sportives ou socio culturelles, leur vie sociale avec leurs amis, leurs périodes de vacances avec leur famille et bien sûr, les nombreux rendez vous cliniques qu'ils ont déjà à leur agenda. La possibilité de participer à certaines activités en ligne leur semble moins contraignante et la plupart considère qu'il serait facile d'intégrer cela à leur horaire hebdomadaire.

Le transport : Plusieurs participants habitent à une heure ou plus de l'hôpital et la durée du transport aller retour est un enjeu. Dans la plupart des cas, ce sont les parents qui se chargent du transport en automobile. Cela est souvent accompagné de conditions liées au choix de la journée, du moment de la journée ou du jumelage avec un rendez vous de suivi médical afin d'éviter des déplacements compliqués dans les périodes d'achalandage ou l'obligation pour les parents de prendre des heures ou des journées de congé. Par ailleurs le déplacement en transport en commun semble impossible pour certain, car inaccessible de

là où ils vivent ou parce qu'ils sont trop jeunes pour faire ce trajet seul. Dans certains cas, ils considèrent tout simplement que cette forme de déplacement est trop complexe et prend trop de temps pour qu'ils acceptent de le faire.

Sentiment d'inconfort à enseigner : Les participants expriment parfois le besoin d'être supervisés ou soutenus pendant la formation car ils ne se sentent pas suffisamment compétents pour enseigner, ne croient pas savoir comment le faire et craignent de commettre des fautes ou d'induire les étudiants en erreur. Certains ne sont pas certains d'être à leur place en enseignant à des étudiants en science de la santé qui sont plus âgés qu'eux et plus avancés dans leurs études. Pour quelques uns, la timidité est une barrière infranchissable, surtout s'il est question de parler à un groupe d'étudiants. D'autres ont simplement besoin d'être rassurés sur leur rôle et le déroulement de l'activité pour développer leur confiance en eux.

Sentiment d'inconfort à partager son expérience: Certains participants mentionnent le fait que de parler à plusieurs étudiants peut les rendre nerveux ou timides. Pour certains d'entre eux, il s'agit de quelque chose qui ne peut être changé et qui par conséquent justifie leur préférence de ne pas s'engager dans le programme. Pour d'autres, il pourrait être plus facile de participer si le nombre d'étudiants n'était pas supérieur à 5. Ils croient aussi pouvoir s'habituer et devenir moins timides après avoir participé quelques fois à ce genre de formation. Certains mentionnent ressentir un inconfort à être examiné par plusieurs étudiants ou de l'inquiétude relativement à la présence de douleur après un certain temps.

Tableau 4. Obstacles à la participation

Thèmes	Sous-thèmes	Citations
Conciliation avec les études	Limite des absences scolaires	*Probably half a day or something, not the full day because then I'd be missing a full day of school. But half a day I don't think would be that much trouble.* (P2, adolescente, 13 ans)
		Well, I can get some class time off but not a whole lot I would think. (P16, adolescent, 16 ans)
		Oui, parce que manquer de l'école pour tout le monde c'est comme un peu lourd. Tsé, on en manque déjà assez, moi je m'en souviens en physio aussi pis toute, fait que ça en demande quand même beaucoup là. (P9 adolescente, 17 ans)
		Disons que, là je commence le cégep l'année prochaine, donc que je manquerais pas l'école pour venir faire le programme, surtout que ça risque d'être une année condensée, donc je manquerais pas l'école. (P10, adolescente, 17 ans)
	Travail scolaire et examens	*Well, as long as it doesn't interfere too much with school and things it'll be fine.* (P15, adolescente, 13 ans)
		A couple of days, but not that much because I'm going into Grade 10, so the higher the grade, there's more homework. (P19, adolescente, 15 ans)
		Si c'est des examens, j'annulerais là. (P11, adolescente, 14 ans)
	Réussite scolaire/ graduation	*Just because it's Grade 12, it's more important than going to teach. (...) If it was Grade 11 I'd certainly do it, but Grade 12, I've got to focus on school, that's the only reason.* (P17, adolescent, 17 ans)
	Autres activités et obligations	*I have swimming and stuff (P2, adolescente, 13 ans)*
		(...) vu que j'ai beaucoup de rendez-vous, j'aime quand même ça prendre du temps pour être avec mes amis le temps que j'ai du temps. (P5, adolescente, 13 ans)
		C'est sûr que les fins de semaine ça serait plus difficile, mais je pourrais venir souvent dans l'été, sauf que faudrait que je regarde dans mes semaines de vacances, quand je pars en vacances avec mes parents, mais je pourrais venir souvent. (P6, adolescente, 13 ans)
	Rendez-vous médicaux	Ça serait difficile parce que déjà que je manque beaucoup de jours d'école par rapport à mes rendez-vous, ça serait plus difficile, mais c'est ça, faudrait regarder là... (P6, adolescente, 13 ans)
		Mais tsé, j'ai des rendez-vous par là, des rendez-vous par là, pis là, je suis tannée à un moment donné fait que... (P8, adolescente, 16 ans)
	Disponibilité l été	*(Q : Would it be easier for you during the summer?) Most Definitely, because on school nights it just gets way too hectic to go to Toronto. Yeah, it would be much easier if it was during summer.* (P17, adolescent, 17 ans)
	Disponibilité les fins de semaines	*I work Saturday morning and that's the only time I work. Yes... I could try and fit it in.* (P17, adolescent, 17 ans)

Transport	Aide des parents	*They normally do bring me, they don't really mind. If I need to come here, they bring me, they don't really hesitate. (P2, adolescente, 13 ans)*
		I'm not sure. I think they would have to link it with a day I'm at SickKids because we have to commute here. (P3, adolescente, 14 ans)
	Moment de la journée ou de la semaine	*It probably would be fine as long as it's not during rush hour.* (P15, adolescente, 13 ans)
		My mom would drive me there because she's off on the weekends. So, it would be better to go on the weekends and stuff. (P19, adolescente, 15 ans)
	Transport en commun	*Because my parents work late and I don't know how to bus there by myself.* (P18, adolescent, 14 ans)
Sentiment d'inconfort à enseigner	Besoin d être soutenu et supervisé	(Q : T'aurais peur de dire quelque chose qui n'est pas vrai?) Oui, puis les induire en erreur. (P9, adolescente, 17 ans)
		I just don't know how to teach. (P18, adolescent, 14 ans)
	Distance sociale avec les étudiants en médecine (âge, statut social)	(Q : Qu'est-ce qui te gênerait?) Ben, j'sais pas, d'être professeure de monde plus vieux que moi. (P5, adolescente, 13 ans)
		Au début je serais un peu gênée, je pense, là, parce que tsé ils ont plus d'études que moi pis y se connaissent plus que moi, pis moi arriver, leur dire ben « faites ça, ça ». C'est sûr qu'au début je serais un peu gênée, je pense, là. (P13, adolescente, 18 ans)
		Je sais pas, peut-être je me sentirais un peu mal, parce que c'est leur métier, moi je suis qu'un petit enfant et genre les corriger ça se fait pas trop. (P4, adolescent, 14 ans)
	Dynamique des questions-réponses	*I don't know. It's weird. I guess it would be easier if they had questions or something to be asked and being in that position, it would be easier to answer them for them. (...) it would be more comfortable for me probably to answer in that way. I like questions. (*P1, adolescente, 15 ans)
	Inconfort	Non, mais c'est comme... j'suis pas très bonne pour expliquer les choses dans la vie... (P10, adolescente, 17 ans)
		Ça serait vraiment bizarre parce que c'est comme si eux les médecins qui ont fait toutes les études et tout et moi comme je les aide, alors, c'est comme bizarre. (P4, adolescent, 14 ans)
Sentiment d'inconfort à partager son expérience	Timidité, nervosité	*Maybe in the beginning a little bit but I think once I got to know them and they got to know me, I don't think I'd be as shy.* (P2, adolescente, 13 ans)
		I would feel a little less comfortable. I'm not really good at talking to a bunch of people. (P3, adolescente, 14 ans)
		I'm not very good at public speaking. (...) Because I get nervous and stuff... (P18, adolescent, 14 ans)
	Parler de la maladie et de soi-même	Non, j'aime pas ça en parler, je sais pas. (P8, adolescente, 16 ans)
		Je suis dans ma bulle, j'aime pas parler devant des... des personnes (...) Je préfère garder... mes affaires. Je suis plus solitaire. (P12, adolescent, 15 ans)
	Ëtre touché par plusieurs personnes	(...) mais faut pas qu'il y en aille trop (...) il y avait comme trois résidents, quatre externes, ça commence à être un petit peu beaucoup pour ta petite personne puis tout le monde essaie de te toucher pis t'es comme « Allô, je peux-tu avoir ma bulle? ». Tsé s'il y en a trois c'est pas grave, mais s'il y en a comme dix, ça commence à être embêtant. (P9, adolescente, 17 ans)
		Pis t'es comme « ben c'est parce que là ça commence à vraiment faire mal ». (P9, adolescente, 17 ans)

Discussion

Les résultats de notre étude contribuent à la littérature sur le développement de programmes de patients formateurs avec arthrite juvénile en décrivant les sources de motivation, défis et facilitateurs perçus par ces patients. Bien que des recherches avaient déjà investigué les sources de motivation d'adultes avec maladie chronique pour s'engager dans de tels programmes (24), notre étude semble être la première à explorer cette dimension avec une population adolescente.

La possibilité de venir en aide tant aux étudiants qu'aux autres jeunes patients avec arthrite est apparue comme un facteur de motivation important à un engagement comme patient formateur pour les adolescents avec arthrite juvénile. Ces motivations altruistes sont aussi retrouvées chez les patients adultes faisant partie de tels programmes (10, 25, 26). Pour certains des adolescents de notre étude, ce facteur de motivation repose sur leur propre vécu avec la maladie et le désir d'éviter à d'autres une certaine souffrance qu'ils ont connue. Des telles intentions ont aussi été rapportées récemment chez des adolescents avec arthrite juvénile désirant s'impliquer activement dans le domaine de la recherche (12). Par ailleurs, le fait que certains adolescents mentionnent leur désir de s'engager pour défendre leurs intérêts et faire davantage connaitre l'arthrite juvénile, nous rappelle qu'il s'agit toujours d'une maladie méconnue non seulement de la population générale mais aussi des professionnels de la santé (27).

Certaines sources de motivations des adolescents à s'engager comme patients formateurs sont différentes de celles des adultes. C'est le cas du désir d'acquérir une expertise en vue d'une carrière future dans le domaine de la santé en participant à un tel programme. Cette source de motivation fait écho à un aspect central du processus de développement de l'identité à l'adolescence: la formation de l'identité occupationnelle, qui représente la notion de ce qu'un individu souhaite devenir comme travailleur (28). Le développement cohérent et réaliste de l'identité professionnelle aurait un impact sur le futur bien être des adolescents (29). Il serait par conséquent intéressant d'explorer comment nous pourrions

intégrer au programme ce désir pour certains adolescents de valider un choix de carrière dans le domaine de la santé.

Une autre source de motivation importante qui ressort de façon plus particulière chez les jeunes comparativement aux adultes est la quête d'occasions de socialiser avec des pairs qui vivent aussi avec la maladie. Participer au programme pourrait ainsi contribuer à la formation de l'identité sociale des patients adolescents (30). On sait que l'engagement des adolescents au sein d'activités de loisirs, quel que soit leur condition physique, leur permet de faire parti d'un groupe qui partage des mêmes buts et des expériences commune et avec lequelle ils coconstruisent leur identité sociale (31). Ce besoin de socialisation est aussi identifié comme une forte motivation pour participer à des initiatives d'engagement actif des patients dans l'organisation des services (*service user involvement*) chez des jeunes atteints de cancer (32). Au moment du développement du programme, la socialisation des participants pourrait être optimisée en prévoyant des groupes de plusieurs participants et en favorisant la continuité dans les groupes de formation.

Notre étude nous a permis de dégager plusieurs facilitateurs et obstacles à l'engagement des adolescents avec arthrite juvénile au sein d'un éventuel programme de patients formateurs. Le soutien des parents se révèle particulièrement important, tant pour la participation à l'activité que pour le transport et autres aspects logistiques. Dans ce contexte, des pistes de recherche futures pour le développement du programme proposé pourraient être de 1) explorer la perspective des parents sur la participation de leurs adolescents au programme proposé et 2) évaluer comment intégrer leurs points de vue lors de la création du programme.

Un autre facteur pouvant limiter la participation des adolescents que rapporte notre étude concerne les impacts de la maladie sur les activités du jeune, dont notamment les nombreux rendez vous médicaux, qui limitent le temps disponible pour participer à d'autres activités. Ceci est conforme aux résultats d'autres études portant sur la participation de jeunes et atteints d'arthrite juvénile à des activités de loisirs (33, 34) qui démontrent que de nombreux facteurs contextuels, comme la proximité avec le lieu de l'activité, ont un impact

sur la participation. Cela nous indique que dans le développement du programme, il faut tenir compte de ces éléments liés au temps et au contexte afin de favoriser la participation (flexibilité des horaires, conciliation avec les études et d'autres activités, transport, etc.).

Un dernier obstacle énoncé par quelques participants concerne l'inconfort à partager avec d'autres son expérience de la maladie. Nous savons que les patients formateurs adultes qui ont pris part à des programmes avec des étudiants ont pu ressentir des émotions leur posant des défis ou une forme de vulnérabilité en partageant leur expérience (35, 36). Une attention particulière devrait donc être portée à l'impact sur les adolescents de ce partage de leur expérience en prévoyant notamment des mécanismes de soutien et d'encadrement des participants.

Limites

Les adolescents participants à notre étude provenaient de deux grands centres hospitaliers canadiens en milieu urbain. Il est possible que certains points de vue ne représentent pas adéquatement les opinions et expériences d'adolescents vivant en milieu rural ou dans d'autres provinces où certaines conditions de vie des familles, tout comme le facteur « distance » des centres hospitaliers, puissent avoir un impact différent sur la mise en place d'un programme de patients formateurs. Des études complémentaires pourraient nous permettre de valider et d'enrichir nos résultats en diversifiant les milieux d'études.

Par ailleurs, notre choix de recruter des adolescents potentiellement intéressés par le programme nous a permis d'obtenir des données riches sur leurs sources de motivations. Il est cependant possible, d'une part, que certains adolescents aient été gênés de mentionner à la chercheuse principale lors des entrevues qu'ils n'étaient finalement pas intéressés à y participer ou qu'ils le feraient par crainte ou par soumission. D'autre part, ce choix méthodologique limite possiblement la liste des contraintes à la participation que nous avons établie. Dans cette perspective, il nous apparaît pertinent qu'une prochaine recherche vise à explorer le point de vue d'adolescents avec arthrite juvénile peu ou pas intéressés à s'engager dans le programme afin de mieux comprendre les facteurs limitants leur engagement et éventuellement d'identifier des pistes de solutions permettant de lever

certaines contraintes. Ceci nous apparaît important pour développer un programme inclusif et représentatif des divers profils d'adolescents avec arthrite juvénile.

En terminant, sachant que les motivations des adolescents à s'engager dans une activité (de formation ou autre) peuvent fluctuer considérablement entre le moment de la décision initiale et la poursuite de cet engagement, (37), il pourrait être pertinent d'investiguer ces sources de motivation tout au long d'une formation de patients formateurs.

Conclusion

L'exploration des différentes sources de motivation, intrinsèques et extrinsèques, des adolescents atteints d'arthrite juvénile pour s'engager dans un futur programme de patients formateurs ainsi que des obstacles et facilitateurs à leur participation comme première étape de développement du programme est novatrice en ce sens qu'elle permet de 1) intégrer ces facteurs dans le design du programme afin de stimuler un engagement soutenu des patients et de 2) définir les bases d'un véritable processus de coconstruction d'activités éducationnelles impliquant les patients adolescents avec maladie chronique. L'impératif d'engagement des patients en éducation médicale est grandissant, il est par conséquent important de bien comprendre comment élaborer des programmes qui favorisent leur participation et intègrent de façon juste leur perspective.

Remerciements: Les auteurs voudraient remercier les patients adolescents participants qui sont au coeur de cette recherche. Les auteurs souhaitent par ailleurs remercier Rayfel Schneider et Tina Martimianakis pour leur aide.

Financement/soutien: Cette étude a été réalisée grâce à une subvention de la fondation PSI.

Approbation éthique: Cette étude été approuvée par le comité d'éthique de la recherche institutionnel de l'hôpital Sick Children de Toronto, Ontario, Canada, et du CHU Sainte Justine de Montréal, Québec, Canada (REB 1000028282/3328).

Conflit d'intérêt: Aucun.

Références

1. Rowland P, McMillan S, McGillicuddy P, Richards J. What is "the patient perspective" in patient engagement programs? Implicit logics and parallels to feminist theories. Health (London). 2017;21(1):76 92.
2. Henriksen AH, Ringsted C. Medical students' learning from patient led teaching: experiential versus biomedical knowledge. Advances in health sciences education : theory and practice. 2013.
3. Henriksen AH, Ringsted C. Learning from patients: students' perceptions of patient instructors. Medical education. 2011;45(9):913 9.
4. Gruppen LD, Branch VK, Laing TJ. The use of trained patient educators with rheumatoid arthritis to teach medical students. Arthritis Care Res. 1996;9(4):302 8.
5. Haq I, Fuller J, Dacre J. The use of patient partners with back pain to teach undergraduate medical students. Rheumatology (Oxford). 2006;45(4):430 4.
6. Oswald AE, Bell MJ, Wiseman J, Snell L. The impact of trained patient educators on musculoskeletal clinical skills attainment in pre clerkship medical students. BMC Med Educ. 2011;11:65.
7. Oswald AE, Wiseman J, Bell MJ, Snell L. Musculoskeletal examination teaching by patients versus physicians: how are they different? Neither better nor worse, but complementary. Medical teacher. 2011;33(5):e227 35.
8. Regan de Bere S, Nunn S. Towards a pedagogy for patient and public involvement in medical education. Medical education. 2016;50(1):79 92.
9. Oswald A, Czupryn J, Wiseman J, Snell L. Patient centred education: what do students think? Medical education. 2014;48(2):170 80.
10. Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, et al. Active patient involvement in the education of health professionals. Medical education. 2010;44(1):64 74.
11. Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. What educators and students really think about using patients as teachers in medical education: a qualitative study. Medical education. 2009;43(5):449 56.

12. Parsons S, Thomson W, Cresswell K, Starling B, McDonagh JE, Barbara Ansell National Network for Adolescent R. What do young people with rheumatic conditions in the UK think about research involvement? A qualitative study. Pediatr Rheumatol Online J. 2018;16(1):35.

13. Jandial S, Myers A, Wise E, Foster HE. Doctors likely to encounter children with musculoskeletal complaints have low confidence in their clinical skills. J Pediatr. 2009;154(2):267 71.

14. Jandial S, Rapley T, Foster H. Current teaching of paediatric musculoskeletal medicine within UK medical schools a need for change. Rheumatology (Oxford). 2009;48(5):587 90.

15. Towle A, Godolphin W. Patients as teachers: promoting their authentic and autonomous voices. Clin Teach. 2015;12(3):149 54.

16. Creswell JW. Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 1998. xv, 403 p. p.

17. Caelli K, Ray L, Mill J. 'Clear as Mud': Toward Greater Clarity in Generic Qualitative Research. International Journal of Qualitative Methods. 2003;2(2):1 13.

18. Bergman E, de Feijter J, Frambach J, Godefrooij M, Slootweg I, Stalmeijer R, et al. AM last page: A guide to research paradigms relevant to medical education. Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges. 2012;87(4):545.

19. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2002. xxiv, 598, [65] p. p.

20. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol. 2004;31(2):390 2.

21. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol. 2004;31(2):390 2.

22. Kuper A, Lingard L, Levinson W. Critically appraising qualitative research. BMJ. 2008;337:a1035.

23. Kelle U. Computer aided Qualitative Data Analysis: Theory, Methods and Practice. Thousands Oaks CS, editor1995.
24. Doucet S, H. L, Wells S. Patients' messages as Educators in an Interprofessional Helath Education Program. Journal of Research in Interprofessional Practice and Education. 2013;3.1:92 102.
25. Lauckner H, Doucet S, Wells S. Patients as educators: the challenges and benefits of sharing experiences with students. Medical education. 2012;46(10):992 1000.
26. Morgan A, Jones D. Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice: a literature review. Medical teacher. 2009;31(2):82 95.
27. Aoust L, Rossi Semerano L, Kone Paut I, Dusser P. Time to diagnosis in juvenile idiopathic arthritis: a french perspective. Orphanet J Rare Dis. 2017;12(1):43.
28. Eccles JS. Who I am and what am I going to do in my life? Personal and collective identities as motivators of action. Educational Psychologist 2009;44(2):78 89.
29. Malanchuk O, Messersmith EE, Eccles JS. The ontogeny of career identities in adolescence. New Dir Child Adolesc Dev. 2010;2010(130):97 110.
30. Andrew M, Eggerling Boeck J, Sandefur G, Smith D. The “inner side” of the transition to adulthood: How young adults see the process of becoming an adult. Advances in Life Course Research. 2006;11:225 51.
31. Eccles JS, Barber BL, Stone M, Hunt J. Extracurricular Activities and Adolescent Development. Journal of Social Issues. 2003;59(4):865 89.
32. Hanghoj S, Pappot H, Hjalgrim LL, Hjerming M, Visler CL, Boisen KA. Helping Others: Reasons for Participation in Service User Involvement Initiatives from the Perspective of Adolescents and Young Adults with Cancer. J Adolesc Young Adult Oncol. 2019.
33. Cavallo S, Majnemer A, Duffy CM, Feldman DE. Participation in Leisure Activities by Children and Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. J Rheumatol. 2015;42(9):1708 15.

34. Cavallo S, Majnemer A, Mazer B, Chilingaryan G, Ehrmann Feldman D. Participation in Leisure Activities among Canadian Children with Arthritis: Results from a National Representative Sample. J Rheumatol. 2015;42(6):1002 10.

35. Roebotham T, Hawthornthwaite L, Lee L, Lingard LA. Beyond catharsis: the nuanced emotion of patient storytellers in an educational role. Medical education. 2018;52(5):526 35.

36. Hawthornthwaite L, Roebotham T, Lee L, O'Dowda M, Lingard L. Three Sides to Every Story: Preparing Patient and Family Storytellers, Facilitators, and Audiences. Perm J. 2018;22.

37. Fawcett L, Garton A, Dandy J. Role of motivation, self efficacy and parent support in adolescent structured leisure activity participation. Australian Journal of Psychology. 2009;61(3):175 82.

Chapitre 7 – Troisième article de thèse

Re-thinking program evaluation in health professions education: beyond 'did it work'?

Faizal Haji[1-3], **Marie-Paule Morin[2,4]** and Kathryn Parker[1,5]

The Wilson Centre, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

[2] SickKids Learning Institute, Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canada

[3] Department of Clinical Neurological Sciences, London Health Sciences Centre, London, Ontario, Canada

[4] Department of Paediatrics, Division of Immunology and Rheumatology, CHU Sainte-Justine, Montreal, Quebec, Canada

[5] Holland Bloorview Children's Rehabilitation Hospital, Toronto, Ontario, Canada

Article publié dans *Medical Education*.

Apport spécifique des coauteurs: FH et MPM ont développé de façon conjointe le contenu de ce papier. La première version a été écrite par FH en collaboration avec MPM. Il a été révisé pour son contenu intellectuel et sa clarité par MPM et KP.

Abstract

Context: For nearly 40 years, outcome based models have dominated programme evaluation in health professions education. However, there is increasing recognition that these models cannot address the complexities of the health professions context and studies employing alternative evaluation approaches that are appearing in the literature. A similar paradigm shift occurred over 50 years ago in the broader discipline of programme evaluation. Understanding the development of contemporary paradigms within this field provides important insights to support the evolution of programme evaluation in the health professions.

Methods: In this discussion paper, we review the historical roots of programme evaluation as a discipline, demonstrating parallels with the dominant approach to evaluation in the health professions. In tracing the evolution of contemporary paradigms within this field, we demonstrate how their aim is not only to judge a programme's merit or worth, but also to generate information for curriculum designers seeking to adapt programmes to evolving contexts, and researchers seeking to generate knowledge to inform the work of others.

Discussion: From this evolution, we distil seven essential elements of educational programmes that should be evaluated to achieve the stated goals. Our formulation is not a prescriptive method for conducting programme evaluation; rather, we use these elements as a guide for the development of a holistic 'programme of evaluation' that involves multiple stakeholders, uses a combination of available models and methods, and occurs throughout the life of a programme. Thus, these elements provide a roadmap for the programme evaluation process, which allows evaluators to move beyond asking whether a programme worked, to establishing how it worked, why it worked and what else happened. By engaging in this process, evaluators will generate a sound understanding of the relationships among programmes, the contexts in which they operate, and the outcomes that result from them.

Introduction

For nearly 40 years, program evaluation in the health professions has been shaped by the widespread adoption of the Kirkpatrick hierarchy (1,2). Originally proposed as a framework for evaluation in human resources training (3), presently many studies evaluating health sciences programs use a variation of its 4 outcome levels (participation; attitudes, knowledge and skills; behavior change; and systems level impacts, such as improved patient outcomes) (4 6). The reason for the model's predominance is evident: it provides a clear taxonomy for making evaluative judgments, utilizing an uncomplicated structure that places outcomes of greatest interest at the top of the hierarchy.

In recent years, however, educational programs in the health professions have come under increasing scrutiny. Much of the current consternation relates to the limited impact curricular interventions have had on primary outcomes of interest (7). For instance, meta analyses of continuing medical education programs repeatedly show small effects on 'higher level' outcomes, such as physician behaviors and patient care (8,9). The realization that our programs have demonstrated minimal effects on our intended outcomes leads to one of two conclusions: either little of what we do makes a difference, or our existing evaluation models are inadequate to capture the effects we are interested in.

However, the plethora of studies demonstrating 'no significant difference' may stem from a larger problem: that the *questions* we are asking are inadequate. In the wake of the best evidence medical education (BEME) movement that has emerged in recent years (2), we have defined the purpose of program evaluation as placing value on an activity, (10) that is to demonstrate its "merit or worth" (11). Our ability to make such judgments rests principally on an evaluation of the effectiveness of our programs, and what we define as "effective" is "inescapably linked to the outcomes of our educational interventions" (6). In other words, we consider a successful educational program as one that has achieved its pre determined outcome(s).

The inevitable result is the adoption of outcomes driven models of evaluation, such as the Kirkpatrick hierarchy, that are capable of generating evidence that prove our interventions

"work" (12). However, an exclusive reliance on outcome based approaches as the sin qua non of evaluation is too narrow in scope, and cannot account for the complexities of the health professions education context. It is not surprising, therefore, that in recent years an increasing number of published reports in the health professions education literature have utilized alternative models of evaluation that consider factors such as the program's context, process, and theory. In an attempt to generate a deeper understanding, these models embrace a reconceptualized view as to the purpose of the evaluative act: it is not just about judging merit or worth, but also about generating reliable, valid and useful information for curriculum developers seeking to adapt programs in light of evolving contexts, and health professions education researchers seeking to generate knowledge that can "inform the efforts of others" (13). This change in focus is in keeping with recent 'calls to action' published by prominent medical education scholars, who have articulated that we must move beyond the "imperative of proof" (12), to focusing on "clarification studies" (14) that additionally ask "how" and "why" our interventions do (or do not) work, and "what else is happening?" when our programs are implemented.

As a result, health professions education has found itself at a turning point: while new trends in program evaluation are emerging, they have not yet made their way into the mainstream approach to program evaluation, which is still dominated by outcome based evaluation. Interestingly, a similar paradigm shift occurred within the disciple of program evaluation nearly fifty years ago. By drawing on and learning from the evolution of program evaluation within this broader field in this paper, it is our intent to support the evolution of program evaluation in the health professions that is currently underway. To do so, we begin by tracing the historical roots of the discipline of program evaluation, demonstrating parallels with the dominant, outcomes based approach to evaluation in the health professions. Next, we review the evolution of contemporary paradigms within this field, both to highlight key lessons learned by evaluation theorists that are applicable to our setting, and to draw attention to emerging scholarship in the health professions that has used these paradigms, as examples that readers may draw on to inform the evaluation of their own programs. Lastly, we will present the essential elements that we believe future

evaluative efforts should incorporate in order to address the questions "how", "why", and "what else happened", allowing us to move beyond "did it work".

Historical roots of educational program evaluation: a parallel to the health professions

While early evaluation efforts date back to the late 1800's, program evaluation as a discipline developed earliest and most heavily within the field of education. Evaluation scholars often note the work of Ralph Tyler, who coined the term 'educational evaluation' in the 1930s and 40s, as one of the landmarks of the modern profession and discipline (15,16). Following his work on the Eight Year Study, Tyler came to view evaluation as the appraisal of an educational program's quality (17). Defining quality in terms of a program's effectiveness in achieving its pre determined goals (18), the Tylerian paradigm called for a linear, hierarchical approach that compared planned outcomes with objectives defined *a priori*.

The Russian launch of the Sputnik satellite in 1957 precipitated a national crisis in the United States. In an effort to complete on a global scale, the National Defense Education Act was passed, leading to the rapid expansion of educational programs in math, science and foreign language (19). The Tylerian approach was adopted to define objectives for this new curriculum and national standardized tests were created to better reflect these objectives and curricular content. With the infusion of capital into education came a desire to evaluate the effectiveness of these programs (19). Influenced by the writings of Campbell and Stanley (20), large scale field experiments were used to evaluate the newly developed curricula with respect to planned outcomes.

Despite best efforts, these hugely expensive and widely attempted experimental studies often demonstrated "no significant difference" (15). Even when significant results were reported, little information was provided on the nature of the program, or the manner in which it was implemented. Analogous to the results of "grand curricular experiments" (21) in medical education that have recently been called into question, by the late 1960s, it was apparent to leading evaluation scholars that this approach neither provided insight to

decision makers on how to improve programs, nor adequately addressed questions about a program's "effectiveness" (19).

The reader may now be experiencing an uneasy sense of familiarity. This is not your imagination: program evaluation in the health professions has followed a parallel trajectory to our educational counterparts, albeit fifty years later. Focusing evaluations on demonstrating the "effectiveness" of our interventions through an outcomes oriented approach has caused us to fall into the same pattern as evaluation scholars of past; as a result, we too have failed to generate meaningful understanding of the factors that lead to success or failure of a program and the interactions of these factors within the complex, multivariate system that epitomizes health professions education. Fortunately, many medical educators have recognized this alarming trend, and novel approaches to evaluation are emerging within health professions education scholarship. In the next section, we will trace the evolution of some contemporary paradigms in program evaluation that have emerged over the last forty years, highlighting both the lessons that can be learned from these approaches, as well as examples of how they have been used in the evaluation of educational programs in the health professions.

Evolution of contemporary paradigms in program evaluation: understanding "how" and "why" programs work

As a result of the shortcomings of traditional evaluation approaches that developed in the "Tylerian age", many evaluation scholars became disheartened with the status quo. Consequently, beginning in the late 1960s a number of paradigm shifts occurred in the theory and practice of educational evaluation. It is not our intent to provide an exhaustive overview of the many program evaluation theories and models that have emerged from this critical period of development. Rather, as we attempt to catch up on 50 years of evolution, we hope to selectively highlight those approaches which illuminate both the 'essential elements' that must be included in our evaluative efforts, as well as the shortcomings of individual evaluation models that prompted the development of subsequent paradigms. For those interested, we would recommend for further reading the eloquent and detailed

typology of program evaluation provided by Alkin & Christie (16) or the comprehensive review of program evaluation theory, models, and applications by Stufflebeam and Shinkfield (15) (Table 1).

One of the first paradigm "shifts" that occurred during the critical period described above was catalyzed by a group of evaluation theorists who believed that the primary purpose of evaluation is to provide improvement oriented, user centered information to stakeholders for decision making. A number of evaluation models, including Daniel Stufflebeam's CIPP (22), Robert Stake's Responsive Evaluation (23,24), and Michael Patton's Utilization Focused Evaluation (UFE) (25) developed within this paradigm. For these evaluators, the educational context in which a program operates plays a significant role in the articulation of evaluation questions, evaluation methods and interpretation of evaluation findings. In addition, by focusing evaluation questions on the needs of program stakeholders, these models bring to light the importance of considering the educational processes involved in program implementation, in addition to measuring outcomes (24). For instance, in Stufflebeam's CIPP model evaluation of educational processes (the first 'P') involves asking "are we doing it correctly?" (or, stated in another way, 'did we do what we said we would?') to determine whether programs are delivered in the manner in which program designers intended.

A number of evaluations using these models, or similar approaches, have appeared in the health professions education literature in recent years (24,26 29). For example, a modification of Robert Stake's Responsive Evaluation model was used by Curran et. al. (24) to evaluate a clinical skills and assessment program for physicians working in rural communities in Eastern Canada. The ensuing meta evaluation demonstrated the utility of this approach for gathering opinions from an array of program constituents, which allowed for the articulation (and consideration) of conflicting needs, opinions and values in the judgment of program outcomes. Additionally, Steinert et. al. (26) have used the CIPP model to evaluate a faculty development program for teaching and assessing professionalism. Their evaluation of program context and process, which consisted of surveys and informal interviews with stakeholders, revealed that identification of core concepts, the provision of

a structured framework for teaching and evaluating professionalism, and analysis of case vignettes in small groups were particularly useful for participants. It would appear that these factors contributed to the positive outcomes the authors observed, including an increase in medical education activities for trainees directed at professionalism, as well as the incorporation of these concepts into the clinical practice and teaching of faculty participants. Utilizing a similar model known as the 3P (Presage, Process, Product), Reeves and Freeth (27) demonstrated the vital importance of contextual factors related to a lack of continuity of leadership and engagement of senior management in the failed long term viability of an in service interprofessional education program for community mental health teams. In this way, such context and process oriented approaches can provide insight into how programs operate to bring about (or fail to bring about) their intended outcomes.

One of the limitations of focusing evaluation solely on the decision making needs of stakeholders is that while it may provide valuable information regarding program processes, it fails to inform us about why programs work. Thus, if program processes fail to produce their intended effects, there is little explanation for this result. Fortunately, this issue is addressed by the theory based evaluation paradigm, which emerged in the mid 1970s 80s through the work of Huey Tsyh Chen, Stewart Donaldson, and others (30). The main purposes of theory based evaluation is to understand why a program is succeeding or failing, for the purposes of program improvement and "knowledge construction" (31). In other words, theory based evaluations seek to unpack the "black box" by identifying mechanisms that mediate between program processes and intended outcomes (30), in hopes of generalizing these findings to similar programs in similar situations.

To illustrate the above, consider the law of universal gravitation. In Newton's classic observation involving an apple falling from a tree, the final position of the apple can be viewed as an "outcome"; the characteristics of the apple, tree, and earth as the "context"; and the path of the apple as it falls through the air as the "process". But in fact, understanding each of these facets does not adequately inform us about *why* the apple falls. Only by articulating the existence of an attractive force (gravity) and its action upon the apple can we adequately explain the mechanism by which the apple gets from the tree to

the ground. Similarly, proponents of theory based evaluation argue that to generate an understanding of why programs operate in the way they do, evaluators must articulate (and subsequently evaluate) a "plausible and defensible" (32) conceptual framework (i.e. theory) that explains the mechanism by which program processes lead to outcomes.

Thus, a theory based evaluation would begin with an articulation of the conceptual framework that underlies program design, based on program designers/evaluators understanding of why the program will work. In this way, the theory serves as a prediction, answering the question "what will happen?". Based on this prediction, pertinent evaluation questions, variables and designs are identified and an implementation plan is generated. The evaluative phase first considers if program implementation is consistent with the articulated theory, as where it does not, a "failure of implementation" can occur (30). Subsequently, through the simultaneous use of randomized experiments and advanced statistical techniques (such as structural equations modeling) (16), causal linkages between program theory and intended outcomes are evaluated. Thus, when the implementation plan is carried out correctly and the desired results are achieved, the evaluator can conclude that the stated theory accounts for the mechanism linking the program processes to the observed outcomes.

In this paradigm, the selection of an appropriate theory for a given program is largely dependent on what the program hopes to achieve. For instance, consider a program that seeks to teach new nursing staff in the intensive care unit about appropriate care for central venous catheters, in hopes of reducing line sepsis rates. In this example, the program's objectives are to facilitate the learning of new staff, as well as promote behaviour change to ensure best practices are followed. Thus, theories concerning both learning and behaviour change are likely to be mechanistically relevant to this program. As Hodges and Kuper argue (33), three classifications of program theory are applicable in the health professions context: bioscience theories (e.g. theories related to motor learning and cognitive load), learning theories (e.g. situated learning, adult learning theories and social cognitive theory), and sociocultural theories (e.g. critical and politico economic theories). The understanding garnered from evaluations that are built on these theories can further our understanding of

how students learn and what motivates behavioural change within complex systems. Thus, the applicability of this approach to health professions education is clear, and not surprisingly many scholars have already called for an increase in theory based approaches (1,34,35).

Interestingly, in an attempt to operationalize Chen's model of program theory to the evaluation of a medical education fellowship program, Parker et al. (34) demonstrated that consideration of program theory may unearth previously undefined tensions within program elements. In a creative approach to address this tension, the authors engaged a secondary process known as Polarity Management, drawn from the organizational development literature, to deepen the understanding of this tension and how it related to the the core strengths of the program. In doing so, they were able to unravel another layer of the program's theory and thus a better understanding of how not only intended, but unintended and emergent outcomes of the program came to be. In the next section, we demonstrate that consideration of emergence is vital to gaining a deep understanding of the complex programs that epitomize health professions education, and how emergent outcomes, processes and theories have been addressed in program evaluation to date.

Embracing complexity: evaluating emergence to answer "what (else) happened?"

The paradigms we have discussed thus far rely heavily on articulating program theory, processes, and outcomes in advance of implementation. Based on the assumption that events occurring under the same conditions will produce similar results, this approach attempts to generate simplified, generalizable 'truths' that can be broadly applied to curricular level interventions (12). But educational interventions are not singular entities (36); they consist of a myriad of dynamic components that interact in complex, non linear ways, influenced by ever changing contexts, where unpredictability is the rule. Thus, the lack of consideration of what is actually happening 'in the moment' (as opposed to what we predict will happen based on our goals) limits our capacity to account for complexity. In other words, as these paradigms fail to ask "what (else) happened?", they cannot capture the unintended processes and outcomes that emerge as programs are operationalized. We

need only consider the impacts of the hidden curriculum in undergraduate medical education to understand how a failure to capture unintended effects can lead to evaluations that may well miss the mark.

Fortunately, the need to capture "emergence" was recognized by evaluation theorists early in the evolution we have been tracing. Among the first to do so was Michael Scriven, who presented his formulation of 'goal free evaluation' in the early 1970s. Scriven's perspective is that the primary purpose of evaluation is to place value on a program, that is to judge its merit or worth (37). However, to adequately do so he argues that evaluators must consider the actual effects of a program, whether they were intended or not. Scriven goes so far as to suggest that, analogous to blinding in clinical trials, all evaluations should be completed by external experts who have no knowledge of the goals of a program, so that they may render an impartial evaluation based on observed outcomes (37). While this is an extreme view (and depending on the reader's epistemological position, a point of controversy regarding whether 'impartial' evaluation is ever possible), it highlights the importance of considering not only planned outcomes, but unplanned (i.e. emergent) ones as well when making judgments regarding a program's effectiveness. The importance of this concept should be readily apparent to health care professionals, as the analogous circumstance of judging the effectiveness of a proposed treatment without considering its potential side effects would obviously be inadequate.

Emergence has also gained prominence in the evolution of the UFE paradigm. This stems principally from Michael Patton's work in the mid 1990s on the concept of "developmental evaluation". As the name suggests, this approach evolved from a desire to better serve the needs of program designers, who were interested not in making judgments about their programs, but in understanding the implications of what they were developing. These designers "never expect to arrive at a steady state of programming because they're constantly tinkering as participants, conditions, learning's, and contexts change…[and] no sooner do they articulate and clarify some aspect of the process than that very awareness becomes an intervention and acts to change what they do" (38).

Recognizing the limitations of traditional UFE in addressing their needs, Patton articulates an approach in which there is no temporal distinction between the development and evaluation process. The evaluator becomes an integral part of the development team, helping designers monitor both processes and outcomes as they emerge from the evolving, rapidly changing environment; evaluation literally occurs *in the moment*. As the focus is on providing whatever information is needed for the development process, the choice of methodological approach is based on what is most appropriate for the situation. This can include quantitative methods (such as structured, numerically anchored stakeholder surveys), qualitative methods (e.g. interviews, focus groups, or structured stakeholder conversations such as ORID (39)) or in most cases, mixed methods which combine these approaches.

While this approach brings up a multiplicity of new ideas, one of the most salient to our discussion is the notion of capturing adaptation. Patton's formulation provides a venue by which to not only answer the question "did we do what we said we would do?", but also "how (else) is the program operating?" that is, "how did participants, program designers, other stakeholders and the *context itself* adapt to the program, and what additional processes emerged as a result?' As an illustration of this, reconsider the example of the program to teach new nursing staff appropriate care of central venous catheters. If a number of experienced staff expressed interest in completing the program as a "refresher", program designers adapting to this change in context may need to vary the delivery of the program to accommodate a larger number of participants. It would be important to capture these "emergent processes" in the evaluation of the program, so future programs could be planned to include both new and experienced staff.

The evolution of theory based evaluation has also embraced the notion of emergence in recent years. In the late 1990s, Ray Pawson and colleagues articulated an approach known as "realist evaluation", which acknowledges and accommodates for the "messiness of real world interventions" (36). Following on the notion that "you can never step twice into the same river" (i.e. the context in which our interventions operate is changed merely by our interventions operating within them), the realist view contends that relying solely on

program theories articulated *a priori* is inadequate to explain the emergent processes and outcomes that result from program implementation. From our example of the universal law of gravity, consider the instance of a leaf falling from the tree, rather then an apple. It is conceivable that instead of falling directly to the ground, the leaf may land twenty feet away (an emergent outcome). Upon observing the leaf, we recognize that although it eventually falls to the ground, it takes a tortuous route, floating through the air before reaching its final resting place (an emergent process). Our planned theory (gravity) cannot explain how the leaf came to rest so far away from the tree.

As such, relying solely on planned theory is inadequate because it leaves the evaluator with no recourse when planned outcomes are not achieved (in the absence of 'implementation failure' to explain this finding). Even when intended outcomes are observed, there are often multiple mechanisms that can explain how this came to be. In realist evaluation, articulation of a program theory is thus viewed as an "iterative, explanation building process" (36). As the program is implemented, the evaluator observes processes and outcomes as they occur, identifying and/or constructing one or more theories that may explain the mechanism between them. This formulation is constantly compared against emerging data and iteratively revised to ensure that it explains the findings. As the program theory is articulated based on what is happening *in the moment*, we have termed this "emergent theory". However, it is important to note that a realist evaluation that *only* considers emergent theory may not be the most efficient approach. Where the designers and evaluators have a sense of (some of) the mechanisms at work within a program, the *combined* use of planned and emergent theory may provide a better understanding. Returning to our example of the leaf falling from the tree, using this approach we would be able to consider the possibility of other forces, such as wind or air resistance (our emergent theory) acting in concert with gravity (our planned theory) on the leaf, to better account for "what (else) happened".

Although studies evaluating "emergence" are uncommon in health professions education, some recent studies have attempted to apply these concepts. For instance, protocols and reports utilizing realist evaluation are begging to appear in the health professions literature

(40,41). In a related approach, Parker et. Al (1), developed a strategy for evaluating a clinician scientist training program using both the logic model and grounded theory methodology to capture planned processes, as well as planned and emergent outcomes. Using the evaluation data generated and by conducting a thorough literature search, the authors were also able to articulate an emergent program theory that incorporated the emergent outcome (identity change for participants of the program), along with the pre determined processes and outcomes outlined in the logic model.

Lessons learned: a reconceptualization of program evaluation in the health professions

As the reader will now realize, we in the health professions have much to learn from the evolution that has occurred in the field of program evaluation in the last few decades. It is evident that an evaluation strategy that focuses solely on planned outcomes will not be sufficient to meet the needs of program evaluators in the health professions moving forward; thus, we must continue to incorporate contemporary evaluation paradigms into our evaluation efforts, as a failure to do so will cause us to promote a linear, inflexible approach to evaluation (42) that will not provide the necessary information for decision making, knowledge generation, or judgment of merit or worth of our interventions. However, it is not the intent of this paper to set aside evaluation of planned outcomes and the question of "did it work?" Instead, we hope to promote critical reflection on where this question should sit in the evaluative process, and ensure that we are gathering information that can help us to answer the other, equally important questions of "how", "why" and "what (else) happened"?

In support of this, we have traced the evolution program evaluation as a discipline over the last 50 years. To prevent us from reliving this history, we have sought to highlight the lessons that have emerged from this evolution. In doing so, we are now able to draw the link between the questions we are asking and the essential elements of a program that need to be evaluated in order to answer them. We have summarized these elements, and the relationships between them, in Figure 1. In brief:

1) To address the question of "how" programs work, evaluators must capture not only program *outcomes*, but program *processes* as well

2) An understanding of "why" programs work requires an evaluation of program *theory*, to elucidate the mechanisms that can explain how program processes lead to program outcomes

3) To truly understand "what (else) happened?", it is not sufficient to rely solely on articulation of planned theory, processes and outcomes. The evaluator must also capture *emergence* in terms of both processes and outcomes, and generate emergent theory to explain what is occurring *in articulo* (in the moment).

4) It is also important to acknowledge that all programs operate within an educational context, which must be considered for any evaluation to be complete. Furthermore, simply by virtue of program delivery, this context will change; capturing this change is essential for planning of future program iterations.

It is important to recognize that although presented sequentially, the links between planned and emergent theory, processes and outcomes are far from linear. A planned process may lead to a planned outcome, but can just as easily result in an emergent (unintended) outcome. Similarly, an emergent process may result in an emergent outcome, or by some previously undefined mechanism, the planned outcome as well. This underscores the importance of articulating both a planned theory, which allows for evaluation to be designed to test the causal relationships between planned processes and outcomes, and seeking out emergent theory to explain what is occurring as the program unfolds.

The reader should also note that it was not our intent to provide a prescriptive model or methodology of how to conduct a program evaluation. Rather, we had hoped to initiate a conversation about what program evaluation in the health professions *should* be. Analogous to unpacking a Russian nesting doll, we believe the program evaluation process begins with an understanding of the transcendent concepts of *what* should be evaluated (i.e. the elements provided in Figure 1), before the choice of which "model" or "method" to use can

be made (the "how should we do it?"). The conceptual "layer" provides a lens to inform our selection of the most appropriate evaluation strategy (i.e. the appropriate evaluation model). In turn, the model "layer" focuses our attention on evaluation methods that will address these needs, be they qualitative, quantitative, or mixed.

In truth, no single paradigm satisfies all of the requirements we have set forth: in each, some of the elements we have proposed are prioritized over others. Thus, the choice of an approach to program evaluation is not so much a treasure hunt for the 'perfect model', as it is a reflective exercise in which the evaluator recognizes the inherent biases associated with their selection and decides on the most appropriate *combination* of available approaches. In this way, the choice between models (and methods) that emerge from these paradigms should not be viewed as "either/or", rather "both/and". In fact, we are not alone in our desire to "blur the lines"; as the profession has evolved, many program evaluators have embraced the characteristics of seemingly opposing views in an effort to meet their needs (1). By adopting this philosophy, we can be judicious in supplementing our chosen approach with models from other paradigms, to ensure that we will capture *all* of the relevant elements in our evaluations.

On a final note, although we have purposely avoided being prescriptive in this discussion, we would be remiss if we did not point out the few fundamental changes that we feel need to be made to the way we conduct evaluations in the health professions. First, instead of treating evaluation as a "snapshot" that occurs after program delivery, we must consider program evaluation as a process in and of itself. Analogous to the notion of "programs of assessment" that have appeared in the health professions literature of late (43), we must similarly move towards "programs of evaluation". Recognizing that "the whole is greater than the sum of its parts", evaluations must involve multiple stakeholders, use multiple methods, and occur *throughout* the life of the program (right from conception, through to planning, delivery, and revision) to generate a holistic understanding not only of the program and its effects, but also how the context in which the program operates changes by its presence. To do so effectively, we must relinquish our bonds to the arbitrary distinction between the process of *development* and that of *evaluation;* instead, we must see

them as two sides of the same coin, with one informing the other in a continuous, iterative process that leads to incremental program change. It is only through this incremental change process that we will generate a sound understanding of the relationship between the health professions context, our interventions, and the outcomes we are seeking.

Conclusion

It is clear that program evaluations using traditional "outcome based" models are inadequate for the health professions context. Consequently, the scholarship in health professions education has begun to incorporate alternative evaluative approaches capable of addressing the inherent complexity of the field. This is not unlike changes that occurred in the broader discipline of program evaluation over 50 years ago, and as demonstrated in this paper, we have much to learn from the evolution of contemporary paradigms within this field. From this evolution, we have been able to highlight the importance of evaluating educational context, planned and emergent processes and outcomes, and planned and emergent theory. These elements have allowed us to not only address the fundamental question of "did our program work", but also "how did it work", "why did it work" and "what (else) happened". Only by embracing all of these elements can we hope to begin to understand the relationship between our interventions and the outcomes we are seeking. In time, and with this understanding, we may be able to build interventions that have the potential to achieve our ultimate goal: improved patient care.

Contributors: FH and M PM worked collaboratively to develop the primary content of this paper. The initial draft of this manuscript was written by FH and revised for important intellectual content and clarity by M PM and KP. KP developed a preliminary version of the framework presented in the final section, which was elaborated and revised by FH and M PM. All authors approved the final manuscript for publication.

Acknowledgements: We would like to thank Jocelyn Lockyear, Glenn Regehr and Rabia Khan for their constructive comments, which were invaluable in improving this manuscript.

Funding: at the time of writing, FH was supported by the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada Fellowship for Studies in Medical Education.

Conflicts of Interest: none.

Ethical Approval: not applicable.

References

1. Parker K, Burrows G, Nash H, Rosenblum ND. Going Beyond Kirkpatrick in Evaluating a Clinician Scientist Program: It's Not "If It Works" but "How It Works." *Academic Medicine.* 2011 Nov. 1;86(11):1389.
2. Yardley S, Dornan T. Kirkpatrick's levels and education "evidence." *Medical Education.* 2011 Dec. 13;46(1):97 106.
3. Kirkpatrick D. Evaluation of training. In: Craig R, LR B, editors. Training and development handbook. New York: McGraw Hill; 1967. p. 87 112.
4. Dixon J. Evaluation criteria in studies of continuing education in the health professions: a critical review and a suggested strategy. *Eval Health Prof.* 1978;1(2):47 65.
5. Barr H, Freeth D, Hammick M, Koppel I, Reeves S. Evaluations of Interprofessional Education: A United Kingdom Review of Health and Social Care. London: CAIPE/BERA; 2000.
6. Belfield C, Hywel T, Bullock A, Eynon R, Wall D. Measuring effectiveness for best evidence medical education: a discussion. *Med Teach.* 2001 Jan.;23(2):164 170.
7. Colliver JA. Effectiveness of Problem based Learning Curricula: Research and Theory. *Academic Medicine.* 2000 Mar. 1;75(3):259.
8. Marinopoulos S, Dorman T, Ratanawongsa N, Wilson L, Ashar B, Magaziner J, et al. Effectiveness of Continuing Medical Education. Rockville, MD: Agency for Health Research and Quality; 2007.
9. Forsetlund L, Bjørndal A, Rashidian A, Jamtvedt G, O'Brien MA, Wolf F, et al. Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;(2):CD003030.
10. Wilkes M, Bligh J. Evaluating educational interventions. *BMJ.* 1999 May 8;318(7193):1269 1272.
11. Cook DA. Twelve tips for evaluating educational programs. *Med Teach.* 2010 Jan.;32(4):296 301.

12. Regehr G. It's NOT rocket science: rethinking our metaphors for research in health professions education. *Medical Education.* 2010;44(1):31–39.
13. Eva KW. The value of paradoxical tensions in medical education research. *Medical Education.* 44(1):3–4.
14. Cook DA, Bordage G, Schmidt HG. Description, justification and clarification: a framework for classifying the purposes of research in medical education. *Medical Education.* 2008 Jan. 8;42(2):128–133.
15. Stufflebeam DL, Shinkfield AJ. Evaluation Theory, Models, and Applications. 1st ed. San Fancisco: Jossey–Bass Publications Inc; 2007.
16. Alkin M, Christie C. An Evaluation Theory Tree. In: Alkin M, editor. Evaluation roots: tracing theorists' views and influences. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2004. p. 12–65.
17. Goldie J. AMEE Education Guide no. 29: Evaluating educational programmes. *Med Teach.* 2006 Jan.;28(3):210–224.
18. Tyler R. General statement on evaluation. *The Journal of Educational Research.* 1942;35:492–501.
19. Madaus G, Stufflebeam D. Program Evaluation: A Historical Overview. In: Stufflebeam DL, Madaus GF, Kellaghan T, editors. Evaluation Models—Viewpoints on Educational and Human Services Evaluation. Springer; 2000. p. 3–18.
20. Campbell DT, Stanley J. Experimental and Quasi–Experimental Designs for Research. 1st ed. Wadsworth Publishing; 1963.
21. Norman G. RCT = results confounded and trivial: the perils of grand educational experiments. *Medical Education.* 2003 Jul.;37(7):582–584.
22. Stufflebeam D. The CIPP model for program evaluation. In: Madaus G, Scriven M, Stufflebeam D, editors. Evaluation models: Viewpoints on educational and human services evaluation. Boston, MA: Kluwer–Nijhoff; 1983.
23. Stake R, Fund J. Evaluating the arts in education. Merrill Publishing Company; 1975.

24. Curran V, Christopher J, Lemire F, Collins A, Barrett B. Application of a responsive evaluation approach in medical education. *Medical Education.* 2003 Mar.;37(3):256 266.
25. Patton MQ. Utilization Focused Evaluation. 4th ed. Sage Publications, Inc; 2008.
26. Steinert Y, Cruess S, Cruess R, Snell L. Faculty development for teaching and evaluating professionalism: from programme design to curriculum change. *Medical Education.* 2005 Feb.;39(2):127 136.
27. Reeves S, Freeth D. Re examining the evaluation of interprofessional education for community mental health teams with a different lens: understanding presage, process and product factors. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2006 Dec.;13(6):765 770.
28. Al Khathami A. Evaluation of Saudi family medicine training program: the application of CIPP evaluation format. *Med Teach.* 2012 Jan. 1;34 Suppl 1:S81 S89.
29. Singh MD. Evaluation framework for nursing education programs: application of the CIPP model. *Int J Nurs Educ Scholarsh.* 2004;1:Article13.
30. Weiss C. Theory Based Evaluation: Past, Present, and Future. *New Directions for Evaluation.* 1997; Shadish WR, Cook TD, Leviton LC. Foundations of Program Evaluation: Theories of Practice. 1st ed. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc; 1990.
31. Chen HT, Rossi PH. Evaluating With Sense: The Theory Driven Approach. *Evaluation Review.* 1983 Jan. 1;7(3):283 302.
32. Hodges BD, Kuper A. Theory and Practice in the Design and Conduct of Graduate Medical Education. *Academic Medicine.* 2012 Jan.;87(1):25 33.
33. Parker K, Shaver J, Hodges B. Intersections of creativity in the evaluation of the Wilson Centre Fellowship Programme. *Medical Education.* 2010 Nov.;44(11):1095 1104.
34. Norman GR, Schmidt HG. Effectiveness of problem based learning curricula: theory, practice and paper darts. *Medical Education.* 2000 Sep.;34(9):721 728.

35. Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G, Pawson R. Realist methods in medical education research: what are they and what can they contribute? *Medical Education*. 2011 Dec. 13;46(1):89 96.
36. Scriven M. Prose and Cons about Goal Free Evaluation. *American Journal of Evaluation*. 1991 Feb. 1;12(1):55 62.
37. Patton M. Developmental Evaluation. *American Journal of Evaluation*. 1994;:311 319.
38. Stanfield R. The art of focused conversation. Gabriola Island, British Columbia: New Society Publishers; 2000.
39. Ogrinc G, Batalden P. Realist Evaluation as a Framework for the Assessment of Teaching About the Improvement of Care. *J Nurs Educ*. 2009 Dec. 1;48(12):661 667.
40. Dalkin SM, Jones D, Lhussier M, Cunningham B. Understanding integrated care pathways in palliative care using realist evaluation: a mixed methods study protocol. *BMJ Open*. 2012 Jul. 2;2(4):e001533 e001533.
41. Worthen B, Sanders JR. Educational Evaluation: Alternative Approaches and Practical Guidelines. White Plains, NY: Longman Publication Group; 1987.
42. Dijkstra J, Van der Vleuten CPM, Schuwirth LWT. A new framework for designing programmes of assessment. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*. 2010 Aug.;15(3):379 393.

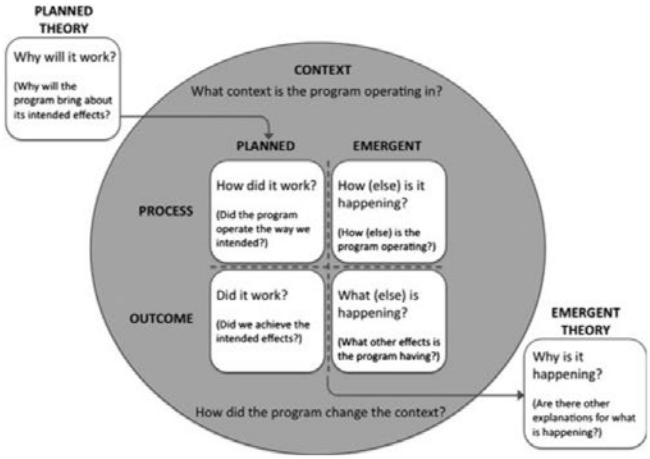

Figure 1 Evaluation essentials. This figure delineates the seven essential elements of the programme evaluation process outlined in this paper. Alongside each element, we articulate the associated evaluation question. In our formulation, evaluation begins at the point of programme conception, with the articulation of a planned theory. This helps programme designers articulate how a programme should operate (planned processes) in order to achieve planned outcomes, which are evaluated at programme completion. To capture *what (else) happened*, evaluation during programme delivery must also consider emergent processes and outcomes *in articulo*. The dashed line denotes that these relationships are not linear; both planned and emergent processes can lead to planned or emergent outcomes. In addition, the circle represents the larger context in which the programme operates, which both influences and is modified by the programme. The evaluation culminates with a careful search for additional explanations (emergent theory) for why emergent processes and outcomes came to be, and to articulate alternative mechanisms (beyond planned theory) behind planned processes and outcomes

© 2012: Haji, Morin and Parker. Program Evaluation Essentials in Health Professions Education. Reproduced with the consent of the authors.

Table 1: Suggestions for further reading

On the historical roots and evolution of program evaluation:

1. Alkin M, Christie C. An Evaluation Theory Tree. In: Alkin M, editor. Evaluation roots: tracing theorists' views and influences. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2004. p. 12–65.
2. StufflebeamDL,ShinkfieldAJ.EvaluationTheory,Models,andApplications.1sted.SanFancisco: Jossey-Bass Publications Inc; 2007.

On contemporary paradigms in program evaluation:

Evaluation of Program Context and Process:

1. StufflebeamD.TheCIPPmodelforprogramevaluation.In:MadausG,ScrivenM,StufflebeamD, editors. Evaluation models: Viewpoints on educational and human services evaluation. Boston, MA: Kluwer-Nijhoff; 1983.
2. Stake R, Fund J. Evaluating the arts in education. Merrill Publishing Company; 1975.
3. Patton MQ. Utilization-Focused Evaluation. 4th ed. Sage Publications, Inc; 2008.

Theory-based Evaluation:

1. Chen HT, Rossi PH. Evaluating With Sense: The Theory-Driven Approach. *Evaluation Review.* 1983 Jan. 1;7(3):283–302.
2. WeissC.Theory-BasedEvaluation:Past,Present,andFuture.*NewDirectionsforEvaluation*.1997;

Evaluation of Emergence:

1. ScrivenM.ProseandConsaboutGoal-FreeEvaluation.*AmericanJournalofEvaluation*.1991Feb. 1;12(1):55–62.
2. PattonM.DevelopmentalEvaluation.*AmericanJournalofEvaluation*.1994;:311–319.
3. Wong G, Greenhalgh T, Westhorp G, Pawson R. Realist methods in medical education research: what are they and what can they contribute? *Medical Education.* 2011 Dec. 13;46(1):89–96.

Application of contemporary program evaluation paradigms in health professions education scholarship:

CIPP, Responsive Evaluation, and the 3P Model:

1. SteinertY,CruessS,CruessR,SnellL.Facultydevelopmentforteachingandevaluatingprofessional ism: from programme design to curriculum change. Medical Education. 2005 Feb.;39(2):127–136.
2. CurranV,ChristopherJ,LemireF,CollinsA,BarrettB.Applicationofaresponsiveevaluationapproa ch in medical education. *Medical Education.* 2003 Mar.;37(3):256–266.
3. ReevesS,FreethD.Re-examiningtheevaluationofinterprofessionaleducationforcommunitymental health teams with a different lens: understanding presage, process and product factors. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2006 Dec.;13(6):765–770.

Theory-based Evaluation and Models Evaluating Emergence:

1. ParkerK,ShaverJ,HodgesB.IntersectionsofcreativityintheevaluationoftheWilsonCentre Fellowship Programme. Medical Education. 2010 Nov.;44(11):1095–1104.
2. Parker K, Burrows G, Nash H, Rosenblum ND. Going Beyond Kirkpatrick in Evaluating a Clinician Scientist Program: It's Not "If It Works" but "How It Works." *Academic Medicine.* 2011 Nov. 1;86(11):1389.
3. OgrincG,BataldenP.RealistEvaluationasaFrameworkfortheAssessmentofTeachingAboutthe Improvement of Care. *J Nurs Educ.* 2009 Dec. 1;48(12):661–667.

Chapitre 8 – Conclusion générale

8.1 Prélude à la conclusion générale

Nous venons donc de présenter les 3 articles scientifiques qui composent le coeur de cette thèse. Tel que mentionné au chapitre 1 (Problématique), l'objectif principal de cette étude était l'exploration des différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile. Dans la présente section, nous tenterons de mettre en lumière de quelle façon chacun des articles présentés a contribué à cet objectif et discuterons d'une proposition pour un quatrième article à réaliser ultérieurement.

Pour ce faire, nous rappellerons dans un premier temps quels étaient les questions de recherche et objectifs associés à chacun des articles, synthétiseront les résultats principaux ou messages clés et approfondirons le cas échéant certaines données obtenues dans le cadre de cette recherche. Par la suite, en utilisant le cadre théorique mis en place dans le troisième article (cadre incluant les 7 éléments pour le développement/évaluation de programme de façon générale en éducation médicale), nous démontrerons spécifiquement la contribution de chaque article au processus de développement du programme de patients formateurs.

Nous aborderons par la suite brièvement un aperçu des méthodes possibles pour réaliser la future évaluation du programme, discuterons des contributions potentielles de l'étude et esquisserons des pistes de recherches futures. La conclusion générale se terminera sur une section réflexivité qui permettra d'approfondir le cheminement de l'auteure principale de l'étude.

Nous ciblons particulièrement dans cette discussion les éducateurs médicaux, responsables ou chefs de programme, ou encore les pédiatres et rhumatologues engagés en pédagogie médicale ainsi que les chercheurs dans le domaine du partenariat de soins. Nous souhaitons que cette discussion puisse poursuivre les réflexions amorcées dans le domaine

du partenariat de soins, notamment en ce qui a trait au développement et à l'évaluation de programmes de patients formateurs, particulièrement avec la population adolescente.

8.2 Synthèse du premier article

8.2.1 Rappel des objectifs de recherche

Cette première étude avait pour objectif de répondre aux questions suivantes : comment les adolescents entrevoient ils leur engagement et leurs contributions potentielles comme patient formateur? Que souhaitent ils enseigner? Pour répondre à ces questions, nous avons opté pour une méthodologie qualitative dans le but d'explorer en profondeur ces éléments. Des entrevues individuelles ont donc été réalisées avec 19 adolescents atteints d'arthrite juvénile. Des questions spécifiques concernant leur habileté à enseigner ainsi que les sujets qu'ils trouvaient importants d'inclure dans un tel programme ont été abordés.

8.2.2 Résultats saillants et prolongements interprétatifs

En réponse aux questions posées, il apparaît que les adolescents avec arthrite juvénile ont effectivement le désir d'enseigner dans le cadre d'un programme de patients formateurs. Ces derniers se reconnaissent un savoir acquis de par le fait de vivre avec une maladie chronique, soit leur savoir expérientiel, et c'est précisément ce savoir qu'ils souhaitent enseigner. Un deuxième message clé de cet article était le fait que les adolescents ne souhaitent pas seulement se limiter à l'enseignement des techniques d'habiletés physiques mais souhaitaient aussi enseigner :

1) leur perspective de vivre avec l'arthrite

2) leur perspective de l'examen physique MSQp

3) des habiletés (et des principes) de communication pour le professionnel de la santé dans sa relation thérapeutique avec le patient

Ces trois thèmes ont été abordés de façon succincte dans l'article (description générale de chacun de ces thèmes dans le corps du texte avec extrait associé pour l'illustrer).

En raison de la limitation du nombre de mots (liée aux exigences de la publication), nous ne pouvions cependant aller aussi en profondeur que nous l'aurions souhaité. Il apparaît cependant très pertinent de pousser plus loin ici la présentation de ces trois thèmes avec, pour chacun, les sous thèmes qui ont émergés lors de l'analyse des données. L'ensemble de ces trois thèmes et sous thèmes constitue la réponse des adolescents à la question « Que souhaitez vous enseigner ? » et comme nous le discuterons ci bas, nous donne des pistes de réflexions sur :

1) Les objectifs du programme (formulés avec la participation des patients adolescents)

2) Les contenus potentiels du programme (en lien avec les objectifs formulés)

Tableau 5. Description des thèmes en lien avec la réponse à la question « Que souhaitent enseigner les adolescents avec arthrite juvénile en tant que patient formateur? »

Thèmes	Sous-thèmes	Citations
Enseignement de la perspective de ce qu est vivre avec l arthrite (*How is it to live with arthritis*)	Impacts biologiques de la maladie	*I don't think the trainee really knows what morning stiffness is like. And if you could explain that to them and just tell them what morning stiffness is and how bad it really is, they could be like oh, this person's actually going through quite a bit of pain at these parts, so let's focus on this instead of does this joint hurt or does your elbow or this one.* (P17, garçon, 17 ans)
		« Tu peux pas conduire longtemps parce que tes poignets te font mal, faut que tu te lèves une heure plus tôt parce que ça te fait trop mal pour marcher directement, toutes des petites choses comme ça. » (P9, fille, 17 ans)
	Impacts sociaux de la maladie	*Honestly, it made me really upset sometimes like angry because you can't tell me I'm faking something. You can't tell me how it feels because obviously it's not like I have something like cancer or diabetes, something more serious, but it still affects me. It still affects my life and how I do things so you can't make a judgement on that because you don't know what it's like.* (P14, fille, 16 ans)
	Sentiment d exclusion/ isolement/ jugement des autres	*It was kind of sad because my friends were there doing (activities) but I never got to do it. I didn't mind too much because I was used to it but it would have been nicer if I was actually there doing it. Q: So that makes you feel sad? A: Yeah.* *Q: And is this something that you would like to share with them?* *A: Uh-huh.* (P2, fille, 13 ans)
	Limitations	*R : (…) Quand t'as une orthèse spéciale à la main, ils sont tout le temps-là « ah, qu'est-ce que t'as ». Il y en a tout le temps qui niaisent, fait que je pense que c'est important de les aviser.* *Q : Comment tu te sens quand les gens font des commentaires comme ça? R : Ben, j'ose pas porter mes orthèses juste à cause de ça parce que… il y a des gens qui niaisent pis j'aime pas ça.* *Q : Pis ça tu penses que les médecins devraient être au courant de ça?* *R : Ouais.* (P6, fille, 13 ans)
		Q: Would there be other things in terms of the impact of arthritis on your life that you would feel like sharing? *A: It's mostly just the physical stuff of not being able to do what I was able to do before, but I usually try not to let that hold me back from stuff. When I did get back into playing soccer, I just played as hard as I could. I didn't be like oh, my knees are hurting, unless they were really bad and I would pull myself off. I try to push myself to get back to where I was because I didn't want to let it hold me back.* (P14, fille, 16 ans)
		« Ben, il y a l'école, le sport, ça peut être la façon tout à fait de bouger, ouvrir un jus le matin ça peut être simple de même, mais c'est vrai là, c'est comme ça. » (P6, fille, 13 ans)
	Différence entre résidents et médecins	*I think it's a good idea because I guess I'll know how it's supposed to be done because I'll know the difference (…) between the Residents doing it and a doctor doing it. (*P2, fille, 13 ans)

Enseignement de la perspective de ce qu est vivre avec l arthrite	Médication	*I can't really think of that. I can't really think of any impact, except the shot medication. It kind of took over Friday for me. Every night, I would be sick in bed because it made me nauseous and that's the only impact I can think of.* *Q: That you would like to tell them?* *A: Yeah.* (P3, fille, 14 ans)
Enseignement de la perspective de l examen physique MSQp	Douleur lors de l examen	*Elle me touchait, ça faisait mal comment elle me touchait parce qu'elle avait des ongles, mais j'y ai dit.* (P9, fille, 17 ans) *A: He was just kind of pushing really hard, like on my knees, it was really hard poking and it didn't feel the best.* *Q: If I understand well, the roughness or how far to push the joint, you think it's something that would be important.* *A: I think it's important because it makes the exam so much better for the patients when it's not really hard and painful.* (P15, fille, 13 ans)
	Amplitude des mouvements	*A: Well, you know how it feels and you know when to stop pushing or how far to go and you can more easily see what's going on rather than someone who's never done it before or seen it before. Q: So it's about pushing, you say, how far.* *A: Yeah, like we know how it feels more so we can help them with that.*
	Communication avec le patient lors de l examen MSQp	*If I understand well, you would like to tell them ahead?* *R: Yeah, ahead of time: "by the way, I can't do this so just be aware of that".. (P14, fille, 16 ans)* *Ben, qu'il faut avoir confiance, mais que vraiment écouter le patient, s'il dit que tu lui fais mal, ben tu vas plus doucement, sinon... (...) faut vraiment faire attention* (P11, fille, 14 ans)
	Rapidité, fluidité et processus de l examen	*Yeah, the speed and how fluid it is. It's quicker. She's able to do it fast and she's able to check my joints very fast (...) but I then I think the Resident doctor a little bit more slower, they go through everything thoroughly while Dr. X is more experienced.* (P2, fille, 13 ans) *Q : OK. Pis tu penses que cette limite-là, est-ce que tu serais capable de la trouver ou de l'exprimer?* *R : Ben, je pense que quand t'as juste... faut qu'ils sachent aussi les docteurs quand ça fait dix minutes que tu gosses à la même place sur le patient (...) tu peux changer l'endroit pis revenir. (P9, fille, 17 ans)*
Enseignement des habiletés de communication	Processus de la communication	*"It would help the doctors because if a patient had questions about can I still do this they would know how to answer it without making the patient feel bad if they had to say no to that kind of thing. With me playing soccer, can I play soccer? She (the doctor) would be like, you can do this but not this. It's like that would be okay instead of just saying, no you can't. It lessens the blow."* (P14, fille, 16 ans)
	Annonce du diagnostic	*"When doctors see patients every single day that have arthritis, so I'd say teaching the doctor how to bring it to the patient a bit better, like break it to the patient a bit better. At SickKids, they did a great job of that so far that I've seen, but other doctors that I've been to, they're really upfront about it and it's not a comforting kind of thing. I'm not saying that it's a comforting thing, arthritis is pretty serious but at the same time, you don't really want to be rushed into something".* (P17, garçon, 17 ans).

Nous venons donc de voir plus en détails ce que les adolescents considèrent comme importants d'inclure dans le programme (ou la réponse à la question « que souhaitent ils enseigner ? »). D'avoir exploré ces éléments du point de vue du patient a eu un impact sur l'objectif principal du programme que nous avions initialement en tête ainsi que sur les contenus potentiels de celui ci (en lien avec cet objectif). En effet, nous avions énoncé au chapitre 1 (Problématique) que l'objectif souhaité par le programme soit d'améliorer les compétences des médecins à effectuer un examen MSQp. Nous réalisons cependant que les adolescents souhaitent enseigner beaucoup plus que cet examen physique MSQp. En fait, leurs préoccupations se concentrent davantage sur les dimensions communicationnelles dans la relation thérapeutique et expérientielle, soit la prise en compte des impacts (sensibilisation du praticien) de la maladie sur la vie quotidienne des adolescents. Nous discuterons dans la section suivante des conséquences de ces résultats sur l'ébauche des objectifs et contenus du futur programme proposé.

8.2.3 Ébauche des objectifs du programme avec l'apport des patients adolescents

Définir les objectifs *per se* du programme n'était pas une des finalités de cette thèse. Cependant, nous nous permettons ici une extrapolation interprétative avec les données obtenues lors des entrevues réalisées. En effet, traditionnellement en sciences de la santé, les objectifs (et contenus qui en découlent) des programmes de formation ou curriculum sont le plus souvent élaborés de façon unilatérale par les membres de la faculté. Or, dans un tel contexte, il existe un risque que des thèmes « moins médicaux » mais tout aussi importants pour les patients ne soient pas inclus dans le programme (Soar, Ryan, & Salisbury, 2014). La contribution des patients à l'élaboration des objectifs de formation, encore plus particulièrement pour un programme de patient formateur, permet donc de placer l'expérience des patients au centre des curriculums et de combler les différences pouvant exister entre les thèmes élaborés par les membres de la faculté et ceux élaborés par ces derniers (Soar et al., 2014).

Dans le tableau suivant, nous illustrons comment l'objectif souhaité initialement pour le programme de patients formateur avec arthrite juvénile est façonné par l'apport des patients. Dans le développement et la mise sur pied éventuelle du programme, nous proposons d'inclure ces éléments pour que le programme reflète de façon juste la vision des patients adolescents qui y prendront part.

Tableau 6. Évolution des objectifs du programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile

	Objectifs initiaux	**Objectifs proposés reformulés**
	Buts énoncés pour le programme au chapitre 1 (Problématique)	Contribution de la perspective des patients (basés sur nos résultats d'entrevues)
Techniques d'examen (*technical skills*)	Enseigner et démontrer les aspects de l'examen physique MSQp	Effectuer un examen MSQp en dialogue et coopération avec le patient en portant une attention sur la perspective du patient lors de cet examen* (douleur lors de l'examen, amplitude des mouvements, rapidité, fluidité, etc.)
"***Use own joints***"	Utiliser ses propres articulations pour démontrer l'examen physique MSQp	
Perspective du patient et habiletés interpersonnelles (*interpersonal skills*)	Nous n'avions pas formellement proposé d'objectifs en lien avec cet aspect	1) Mieux comprendre la perspective des patients en ce qui concerne leur vécu avec l'arthrite chronique
"**U*se own history and experiences***"		2) Développer des habiletés de communication spécifiques à ce type de patient

* Formulation de l objectif basé sur Henriksen et Ringsted (2013)

Revenons ici sur deux points qui ressortent de ce tableau :

1. Tel que nous l'avions énoncé dans le chapitre 1 (Problématique), l'objectif initial du programme était surtout pensé en lien avec l'amélioration de la capacité des étudiants à effectuer un examen physique MSQp. Or, il apparaît, suite à l'analyse des données d'entrevues avec les adolescents, qu'ils sont effectivement intéressés à enseigner l'examen physique MSQp, mais que pour eux, l'important semble surtout d'enseigner l'examen selon leur perspective (douleur ressentie lors de l'examen, rapidité, fluidité, etc. voir Tableau 5). Ces données, évoquées mais non présentées en détails dans l'article 1 afin de respecter les demandes de publication, sont néanmoins très pertinentes et certainement à considérer lors du développement du programme.
2. Nous avions aussi mentionné dans le chapitre 1 (Problématique) qu'effectivement, l'apport des patients formateurs pouvait permettre aux étudiants de se familiariser avec la perspective du patient. Cependant, nous n'avions pas concrètement énoncé d'objectifs en lien avec cet aspect. Il est apparu dans nos entrevues qu'en plus de la perspective du patient lors de l'examen MSQp discuté ci haut, leur perspective de vivre avec une maladie chronique ainsi que l'enseignement des habiletés de communication semblaient aussi importants à partager avec les étudiants.

En somme, la contribution des patients adolescents a façonné de façon importante les visées du programme proposé. Ainsi, d'un programme à l'origine essentiellement centré sur l'enseignement de composantes de l'examen physique (habiletés techniques), notre vision, avec l'apport des jeunes patients, est devenue beaucoup plus centrée sur un enseignement intégrant leur perspective: c'est à dire une connaissance du vécu quotidien avec la maladie chronique, du vécu par les patients de l'examen physique musculosquelettique ainsi que de l'importance des habiletés de communication (habiletés interpersonnelles) dans la relation thérapeutique. L'ensemble

de ces dimensions revêt une importance particulière pour les adolescents et se doivent donc d'être intégrées aux objectifs.

La figure suivante (Figure 5) présente de façon schématique le processus de cocréation d'objectifs et de contenus du programme de patients formateur avec arthrite juvénile.

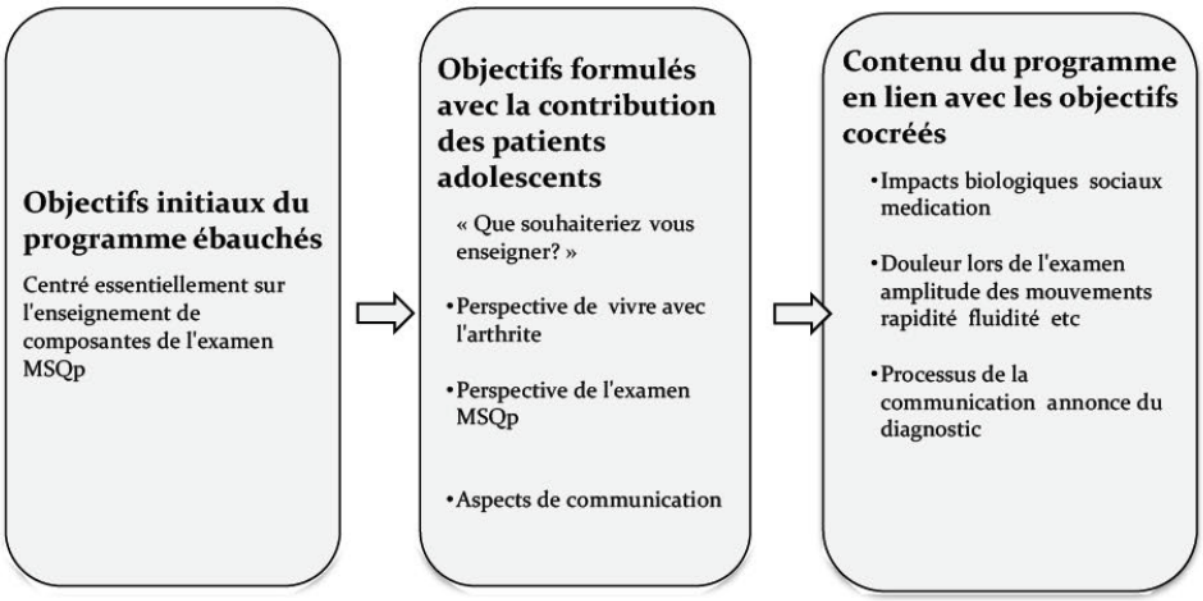

Figure 5. Processus de cocréation du programme de patients formateurs avec arthrite juvénile

En terminant, tel que mentionné précédemment, étant donné le codéveloppement des objectifs du programme n'était un objectif établi de cette recherche doctorale mais découle plutôt d'un prolongement interprétatif de nos résultats, il pourrait être intéressant comme piste de recherche future de valider avec les adolescents ces objectifs ainsi que le contenu proposé pour le programme.

8.2.4 Contribution spécifique de l'article 1 au cadre de développement et d'évaluation du programme

Avant de discuter de façon plus approfondie la façon dont les données obtenues lors de la réalisation de cette première étape de recherche contribuent au cadre de développement/évaluation de programme formulé dans le troisième article, il serait bon de faire un bref rappel de celui ci. Le revoici donc sous forme de schéma :

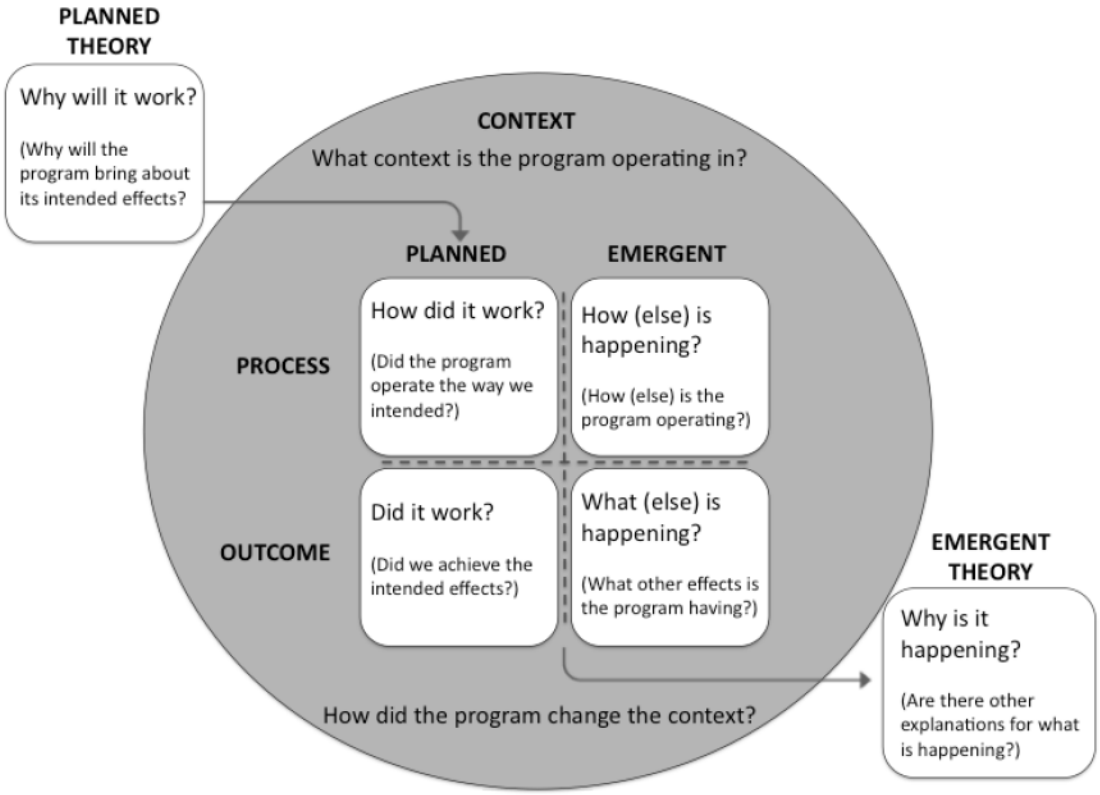

Figure 6. Éléments essentiels de l'évaluation de programme en sciences de la santé

Nous nous rappelons qu'il comportait sept éléments considérés comme essentiels au développement et à l'évaluation d'un programme de formation en sciences de la santé soient :

1) la considération du contexte du programme

2) la théorie sous jacente (ou modèle explicatif) expliquant le fonctionnement du programme

3) la théorie émergente (s'il y a lieu)

4 et 5) les processus du programme planifiés et émergents

6 et 7) les résultats (*outcomes*) planifiés et émergents.

Les contributions des prolongements interprétatifs de l'article 1 au cadre de développement/évaluation de programme proposé se situent au niveau des résultats (*outcomes*) planifiés. En effet, tel que discuté ci haut, l'apport de la vision des adolescents sur ce qu'ils souhaitent enseigner nous a permis de proposer des objectifs reformulés, ainsi que des contenus du programme en lien avec ces objectifs (ceci demeure à valider cependant, tel que mentionné ci haut). Les résultats attendus chez les étudiants participants au programme seront donc, de façon logique, en lien avec ces objectifs et contenus.

Nous pourrions donc proposer des résultats attendus chez les étudiants plutôt axés sur le développement d'une meilleure compréhension du patient dans son ensemble (comprendre la perspective de ce qu'est vivre avec l'arthrite, de ce le patient ressent lors de l'examen physique MSQp) ainsi que du développement d'habiletés de communication reliées à ce groupe de patient (annonce du diagnostic par exemple). Ceci contraste avec les résultats attendus initiaux discutés au chapitre 1 (Problématique) qui étaient beaucoup plus en lien avec l'augmentation de leurs habiletés à effectuer un examen physique MSQp.

Une piste de réflexion soulevée par ces objectifs reformulés avec la participation du patient est celle des mesures d'évaluation de ces derniers. En effet, comment mesure t on la capacité des étudiants à mieux comprendre le patient dans son ensemble ? De l'impact du programme sur leurs habiletés de communications avec les adolescents ? Il s'agit d'un défi identifié par d'autres avant nous (Morgan & Jones, 2009). Des mesures en lien avec le développement de l'empathie, des soins compassionnels (*compassionate*

care) et des aspects de la communication pourraient être envisagés. Il s'agit d'importantes questions qui pourraient constituer des étapes de recherches subséquentes à la présente étude doctorale.

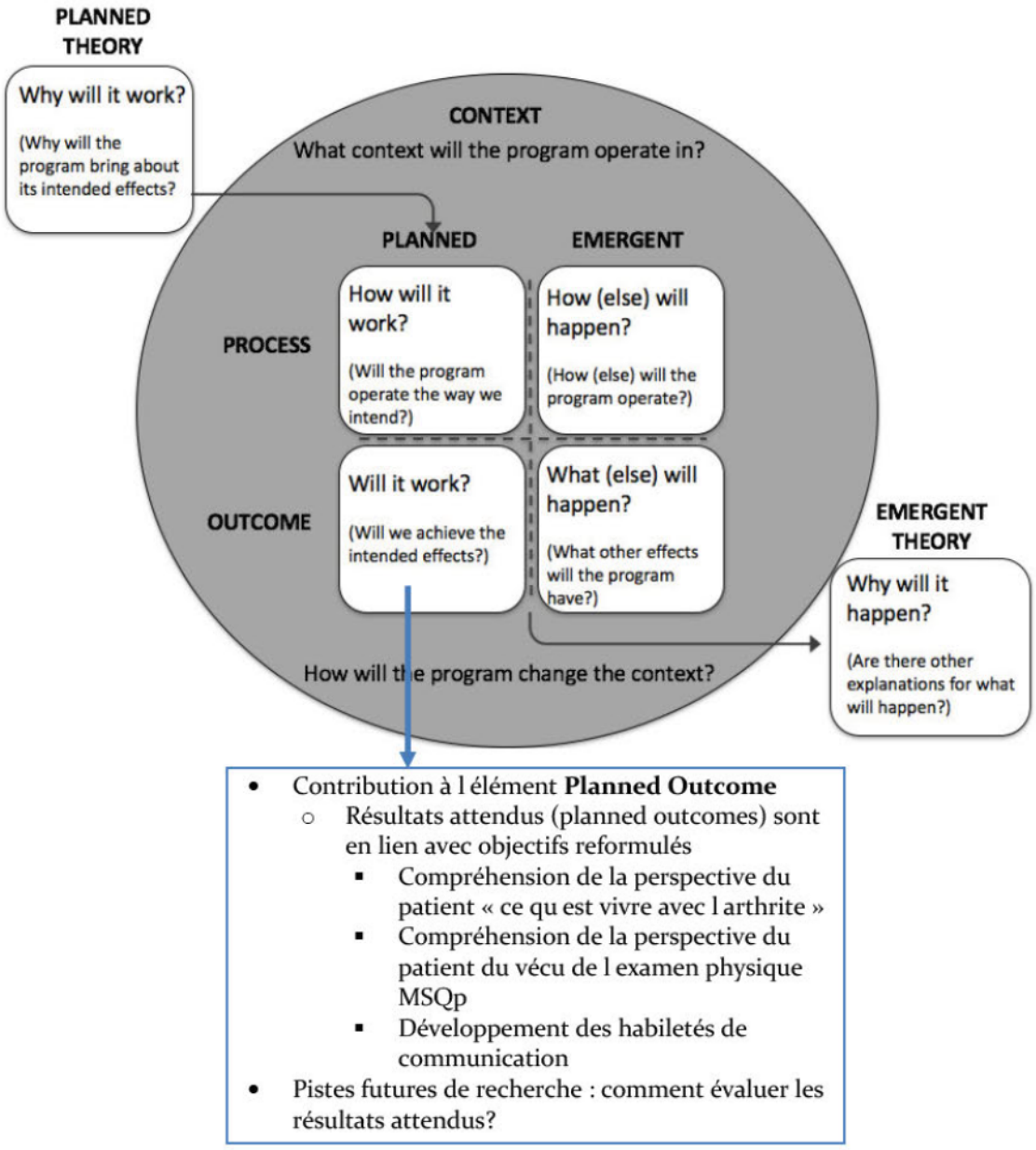

Figure 7. Contribution de l'article 1 au cadre de développement et d'évaluation du programme de façon schématique

8.3 Synthèse du deuxième article

8.3.1 Rappel des objectifs de recherche

Alors que le premier article explorait la capacité des adolescents avec arthrite juvénile à s'engager activement en éducation médicale ainsi que leur vision de ce qu'ils souhaiteraient enseigner, ce deuxième article avait pour but d'approfondir leurs différentes sources de motivation à s'engager dans un tel programme ainsi que les obstacles et facilitateurs à leur participation.

8.3.2 Résultats saillants et prolongements interprétatifs

Certaines sources de motivation qui ont émergés des données d'entrevues apparaissent très différentes de celles retrouvées chez les adultes dans la littérature médicale, par exemple le fait que les adolescents puissent considérer ce programme comme un tremplin vers une carrière future dans le domaine des sciences de la santé ou encore leur désir de sociabiliser avec d'autres adolescents atteints d'arthrite juvénile. Ces motivations apportent donc des pistes de réflexion quant à la façon de développer le programme. À titre d'exemple, en lien avec le désir de certain d'utiliser cette expérience pour leur future carrière, nous pourrions considérer remettre aux adolescents participants un diplôme ou autre attestation de formation formelle. Quant au désir de discuter et de rencontrer d'autres adolescents avec arthrite juvénile, des périodes de temps dédiées à la socialisation pourraient être planifiées soit lors des journées de formation ou d'enseignement. Nous pourrions aussi imaginer créer un groupe sur les réseaux sociaux (groupe Facebook ou autre) où les jeunes participants au programme de patient formateur pourraient échanger.

En termes d'obstacles, le thème des difficultés avec le transport a été un des plus fréquemment mentionné par les participants. Ceci n'est pas surprenant étant donné que plusieurs d'entre eux sont dépendants de leurs parents pour se déplacer. Cette contrainte sera donc importante à prendre en considération dans l'élaboration du programme : nous ne pouvons demander aux adolescents de se déplacer à plusieurs reprises et devrons donc

tenter de condenser leurs présences (tant pour la formation à leur donner avant de débuter le programme que pour les séances d'enseignement). Ceci rejoint aussi un deuxième obstacle majeur soit leur contrainte de temps, principalement en raison de leurs obligations scolaires. En résumé, il apparaît impensable de demander aux adolescents une formation d'une soixantaine d'heures comme c'est le cas chez les adultes participants au programme de patient formateur avec arthrite. Comme l'énonçait si bien un adolescent : "*Just don't make it too complicated, that's when teen loose interest*" (P17, garçon, 17 ans).

À noter aussi que, contrairement à ce que nous avions postulé au chapitre 2.4.2 (Cadre conceptuel), les adolescents participants à notre étude ont énoncé des formes de motivation purement intrinsèques (s'aider soi même, vivre une expérience de socialisation), ou encore extrinsèques intégrées (l'engagement comme façon d'aider les autres, l'engagement pour défendre la cause) pour participer à l'éventuel programme. Leur capacité cognitive semble donc leur permettre de formuler des sources de motivation allant au delà de la forme régulation identifiée (*identified regulation*), comme le suggérait Baldwin et Caldwell (2003).

8.3.3 Contribution spécifique de l'article 2 au cadre de développement et évaluation du programme

Les contributions principales de cet article au cadre de développement et d'évaluation appliqué au développement du programme de patient formateur adolescent avec arthrite juvénile sont essentiellement à deux niveaux :

1) l'exploration du contexte du programme avec la considération des obstacles et facilitateurs identifiés pour l'engagement des adolescents

2) l'élaboration de processus planifiés (*planned process*) avec l'apport de nos données sur le déroulement du programme (prise en compte des facteurs de motivations sur les processus de mise en œuvre du programme, par exemple, importance de la socialisation)

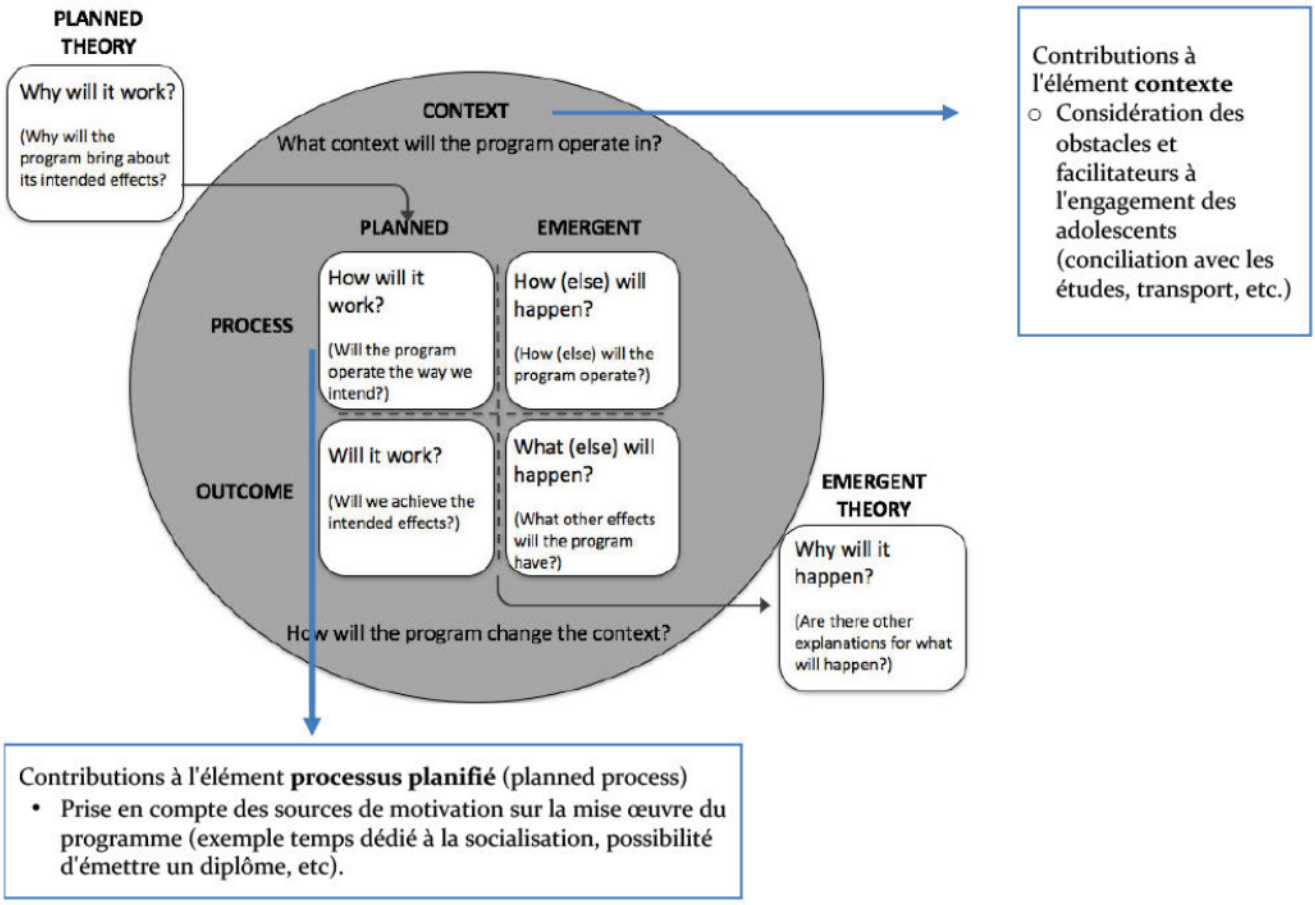

Figure 8. Contribution de l'article 2 au cadre de développement et d'évaluation du programme de façon schématique

8.4 Synthèse du troisième article

8.4.1 Rappel des objectifs de recherche

L'objectif général de cet article était la proposition d'un cadre générique pour le développement et l'évaluation de programme dans le domaine de la formation en sciences de la santé. Ce cadre proposé était basé sur une revue de l'évolution contemporaine des paradigmes du champ de l'évaluation de programme.

8.4.2 Proposition d'un tableau de « méta-synthèse »

Nous sommes déjà brièvement revenus dans la section synthèse de l'article 1 (section 8.2.4) sur les sept éléments composant ce cadre. Pour les deux premiers articles,

nous avons identifié de quelle façon chacun d'eux contribuent à l'application du cadre dans le contexte précis du programme de patient formateur avec adolescents atteints d'arthrite juvénile (c'est à dire, pour chaque article, quels éléments du cadre étaient précisés). De ce fait, nous avons démontré l'apport de chacun des articles composant cette thèse dans l'atteinte de l'objectif général de recherche, soit l'exploration des différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation d'un programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile.

Dans la prochaine section, nous adopterons une approche différente qui permettra, nous l'espérons, de faire une « méta synthèse » de nos données de recherche ainsi que de nos lectures. En effet, nous présenterons un tableau récapitulatif du développement et de l'évaluation du programme de patients formateurs avec arthrite juvénile en partant cette fois ci de chacun des sept éléments du cadre. Pour chacun de ces éléments donc, nous reprendrons les contributions de la recherche actuelle, puis présenterons certains paramètres de la littérature à considérer, toujours dans le but spécifique de développer le programme avec des adolescents. Nous terminerons par l'énoncé de pistes de recherches futures, soit sous forme de facteurs à explorer ou de questions évaluatives.

À noter que le but de l'exercice n'est pas de présenter un tableau exhaustif de tous les aspects à prendre en compte pour le développement et l'évaluation du programme de patients formateurs avec arthrite juvénile, mais bien de mettre en lumières certains de ces aspects ainsi que des pistes de réflexions futures. En d'autres mots, de croiser les données empiriques obtenues dans le cadre de cette recherche avec une revue de littérature actuelle sur le sujet. Et ce, afin de tenter d'appliquer le cadre de développement et d'évaluation générique exposé dans l'article 3 spécifiquement au programme de patients formateurs adolescents proposé.

Tableau 7. Discussion des éléments du cadre de développement et d'évaluation appliqué spécifiquement au programme de patients formateurs avec arthrite

Éléments du cadre de développement et d évaluation de programme en sciences de la santé	Contributions de la recherche doctorale	Aspects supplémentaires de la littérature à considérer (lorsque applicable, voir points discutés à la suite du tableau)	Aspects à explorer	Questions évaluatives
Contexte	Énoncer des facilitateurs et des obstacles à l engagement des patients Exemples; • Facilitateurs: soutien des parents, lieu de la formation • obstacles: transport, limite de temps, conciliation avec les études	Discussion des considérations éthiques pour la participation des patients [1]	À qui s adressera le programme (niveau des apprenants? Pré/post gradués?) [2] Contexte du point de vue des étudiants qui participeront à ce programme (lien entre ce programme et le curriculum facultaire, besoins perçus de formation, etc.)	Quel sera le contexte du programme?
Théorie	Ébauche de raisonnement sur la logique de fonctionnement du programme de patients formateurs adolescents	Littérature qui permet une ébauche de raisonnement: • ontologie plutôt participative • Paradigme éducationnel de Bleakley et Blight (décrit à la section 1.2.5)	Quelle serait la logique de fonctionnement du programme?	Pourquoi? (Pourquoi le programme fonctionnera-t-il?)
Processus planifés (*planned process*)	**Mise en œuvre du programme** Prise en compte des sources de motivation des adolescents lors de la planification des activités du programme Exemples: • Désire de socialiser: temps dédié à la socialisation, à créer des liens avec les pairs	**Processus de sélection des patients** Considération de la représentativité [3] **Processus de préparation/formation des adolescents** Attention au « formatage » des patients [4]	Processus d implantation du programme du point de vue des étudiants à explorer • préparation des étudiants avant la rencontre avec le patient formateur • format pédagogique • mode d évaluation • rétroaction suite au programme	Comment? (Comment le programme sera-t-il mis en œuvre?)

Processus planifés (*planned process*) **(suite)**	Exemples: • Aide à une carrière future dans le domaine de la santé: possibilité d émettre une attestation formelle **Processus de préparation/ formation des adolescents** • Formation courte, ne demande pas trop de déplacements • Contenu de la formation en lien avec les objectifs formulés (aspects sociaux, biologiques de vivre avec l arthrite, douleur lors de l examen physique, aspects de la communication) • Considérer offrir aux adolescents une formation sur comment donner de la rétroaction aux étudiants	**Processus de support/ suivi des adolescents** • Accompagnement et gestion des possibles conséquences négatives pour les patients [**5**] Rétroaction suite à la participation au programme pour les patients formateurs	Question de la rémunération des patients formateurs	
Résultats planifliés (*planned outcomes*)	Ébauche des objectifs du programme avec les adolescents (voir tableau 6: Évolution des objectifs du programme de patients formateurs adolescents) Résultats planifiés en lien avec les objectifs et contenus proposés du programme: • Effectuer un examen MSQp en dialogue et coopération avec le patient en portant une attention sur la perspective du patient lors de cet examen* (douleur lors de l examen, amplitude des mouvements, rapidité, fluidité, etc.)	Transfert à la clinique des apprentissages réalisés dans le cadre du programme? Question aussi soulevée par Oswald (2014).	Validation des objectifs cocréer avec les adolescents, les résultats planifiés seront en lien avec ces objectifs Comment mesurer les habiletés dites plutôt interpersonnelles telles que l empathie, les soins compassionnels, les habiletés de communication? Effets à long terme (rétention) de ces apprentissages?	Quoi? (Quels seront les résultats attendus du programme?)

Résultats planifiés (*planned outcomes*) **(suite)**	• Mieux comprendre la perspective des patients en ce qui concerne leur vécu avec l arthrite chronique • Développer des habiletés de communication spécifiques à ce type de patient Mesures en lien avec ces résultats attendus		Possibilité de mesurer les effets du programmes sur la qualité des soins (impacts sur le système)? Mesures des impacts sur les patients formateurs eux-mêmes (*empowerment*, augmentation de l estime de soi, participation accrue dans le processus de soins, tel que discuté à la section 1.2.9) ?	
Émergence: Théorie, processus et résultats (*emergent theory, process and outcome*)	Considération de l émergence dans le cadre théorique proposé (voir article 3) et mise en place de mécanismes avant l implantation du programme pour « capturer » l émergence	Voir discussion article 3 « Émergence »	Mise en place des mécanismes d évaluation pour « capturer » l émergence	Quoi d autre? (Que se passera-t-il d autre avec le programme?)

Nous détaillons ci bas quelques points mentionnés dans le tableau à la colonne « Aspects supplémentaires de la littérature à considérer ». Notre prétention n'est pas de discuter de façon approfondie de chacun de ces points, cela irait au delà des objectifs de cette thèse, mais plutôt de reconnaître qu'il s'agit de pistes de réflexions à considérer dans les étapes futures de développement du programme proposé.

[1] Création du programme : une note sur les considérations éthiques associées (Contexte)

Certaines considérations éthiques reliées à l'engagement futur des adolescents comme patients formateurs méritent d'être abordées. À noter que ces considérations sont distinctes de celles déjà discutées pour la participation des adolescents à cette étude.

Comme mentionné précédemment, il existe très peu de programmes décrits dans la littérature où des adolescents avec maladie chronique sont engagés de façon active en éducation médicale. Cependant, plusieurs enfants et adolescents participent à la formation des futurs professionnels de la santé à titre de patient standardisés, c'est à dire comme acteurs engagés pour jouer ou mimer une condition dont ils ne sont pas affectés. Les considérations éthiques discutées pour ces participants, bien qu'il ne s'agisse pas du même contexte, demeurent intéressantes à être abordées. Certains parallèles avec notre programme peuvent potentiellement être tracés.

Une question centrale discutée dans le contexte des patients standardisés mineurs est celle concernant la capacité de ces derniers à pouvoir consentir à être des « objets d'apprentissage » en éducation médicale (Khoo, Schremmer, Diekema, & Lantos, 2017). Afin de répondre à cette interrogation, les auteurs de cet article évoquent les principes de bienfaisance et non malfaisance. Ils balancent d'un côté les bénéfices potentiels de la participation des mineurs, par exemple l'apprentissage dans le cadre du programme ou les bénéfices psychologiques, aux inconvénients possibles tels que la douleur lors d'examens à répétition, ou la possible stigmatisation du jeune si des trouvailles physiques sont répétées par plusieurs étudiants (par exemple, le fait que l'enfant ait une

déformation articulaire qui soit mentionnée à de nombreuses reprises par les étudiants pratiquant l'examen).

Pour les auteurs, lorsque l'enfant est plus jeune, il n'a pas la capacité de retirer de réels bénéficies à sa participation, le ratio bénéfice/inconvénient est donc en défaveur d'une implication. Cependant, les adolescents peuvent davantage retirer des bénéfices de leur engagement, notamment un sentiment de satisfaction d'avoir participé à la formation des professionnels de la santé. Le ratio pour ces derniers apparaît donc plutôt en faveur d'une participation à l'éducation médicale. Les auteurs de cet article mentionnent aussi la question de la rémunération aux mineurs qui, selon eux, ne devraient pas être coercitive (Khoo et al., 2017).

Une autre question pertinente à notre futur programme, soulevée dans le contexte des patients standardisés adolescents, est celle de l'âge auquel ils pourraient consentir à participer au programme sans le consentement de leurs parents. Cette question est discutée par Gamble et al. dans leur intéressante revue de littérature des patients standardisés mineurs (Gamble, Bearman, & Nestel, 2016). Voici la position adoptée par les auteurs à ce sujet:

> Multiple studies raised the notion that adolescents 16 years or above need not gain parental consent prior to involvement as their cognitive level suggests ability to comprehend the requirements and potential adverse consequences of involvement. However, in most cases, information was provided to adolescents should they wish to inform their parents (Gamble, Bearman, & Nestel, 2016, p.12).

Une autre référence pertinente à discuter est celle de la position de la Société canadienne de pédiatrie sur l'éthique de la participation des enfants et adolescents à l'éducation médicale (Hilliard, Fernandez, & Tsai, 2011). La balance entre les principes de bienfaisance et de non malfaisance y est encore une fois mentionnée. Le principe de respect de l'autonomie en développement de l'enfant ou de l'adolescent participant à une activité d'éducation médicale, avec notamment l'importance d'obtenir son assentiment ou son consentement de façon verbale, y est mentionné. Les auteurs mentionnent aussi

l'importance de rappeler aux étudiants qui prendront part à l'activité éducationnelle leur obligation professionnelle de confidentialité des données des patients, que ces données aient été acquises en clinique ou dans le cadre de leur formation.

Dans la description du contexte de notre programme proposé, il semble donc nécessaire de considérer ces différents principes éthiques et de les garder en tête lors du développement du programme. Une fois notre programme implanté, nous devrons nous assurer 1) que ces principes ont bien été respectés et 2) de porter une attention à rechercher si de nouveaux enjeux éthiques ont été soulevés.

[2] À qui s'adresse le programme ? (Contexte)

Un aspect qui demeure à explorer dans l'élément « contexte » de notre programme est de savoir à qui exactement s'adressera le programme, à quel niveau d'apprenants en médecine. En effet, plusieurs études rapportent le développement de programmes de patients formateurs adressés au prégradués (Doucet, H., & Wells, 2013; Muir, 2007). Cependant, dans le cadre de notre programme, nous proposerions de débuter en ciblant de façon prioritaire les médecins résidents qui seront les plus susceptibles, une fois en pratique, d'évaluer les jeunes avec arthrite juvénile (résidents de pédiatrie). Il s'agit par ailleurs pour ces derniers d'un objectif spécifique de formation. Ce programme viserait donc initialement l'enseignement postgradué. Une piste subséquente à explorer serait la possibilité d'offrir ce programme aux médecins ou autres professionnels de la santé une fois en pratique, soit dans le cadre d'une formation en éducation continue.

Par ailleurs, il serait intéressant de se questionner sur la longitudinalité de ce programme, est ce qu'il s'agirait d'une formation unique ou de multiples formations espacées à divers moments du cursus académique des résidents ?

[3] Processus de sélection des patients (Processus planifiés)

Dans un article récent, Rowland et Kumagai (2018) discutent d'enjeux importants en lien avec la sélection et de la représentativité des patients dans le contexte de leur

engagement actif en éducation médicale. Ces éléments seront pertinents à considérer lors du développement du programme.

Le point central de leur discussion s'appuie sur la prémisse suivante : le processus de sélection est étroitement lié à la représentativité souhaitée des participants. Selon eux, cette représentativité se décline sous trois formes soient : démocratique (c'est un droit des patients de pouvoir s'engager en éducation des sciences de la santé), statistique (le participant est considéré comme la moyenne de ce qu'il doit représenter), et finalement symbolique (ce qui doit être représenté est un sentiment, une expression, une expérience). La conceptualisation du type de représentativité est par conséquent importante dans le développement du programme. Comme ils le décrivent : "*To be the 'right' patient for a specific patient engagement activity is not an intrinsic quality of an individual but, rather, is the function of the match between what is being represented, to what purpose, and to which audience.*" (p.4).

Dans le cas de notre programme, en lien avec nos objectifs ébauchés avec l'apport des adolescents, la représentation symbolique semble celle qui serait la plus appropriée. En effet, l'expérience du patient (sa perspective, soit du vécu de sa maladie ou encore du vécu de l'examen physique MSQp) est ce qui ressort comme élément clé du programme proposé. Ceci sera donc à garder en tête lors de notre processus de sélection des adolescents participants au programme. Déterminer comment s'assurer de cette représentation symbolique lors de la mise sur pied du programme reste un défi et pourrait très certainement faire l'objet de future recherche.

[4] Processus de préparation/formation des adolescents: Attention au « formatage » des patients (Processus planifiés)

Cheng et Towle (2017) ont soulevé récemment certaines inquiétudes reliées à la formation donnée aux patients formateurs prenant part aux séances d'enseignement. En effet, comme cette formation (dont le contenu peut être varié : apprendre à s'exprimer devant un groupe, structurer son histoire, pratiquer à raconter son histoire, etc.) est

donnée généralement par des membres de la faculté, les auteurs craignent que les patients perdent ainsi leur voix authentique et agissent comme des « quasi académiques ». Toujours selon les auteurs, l'exploration de la perception des patients formateurs sur leur rôle comme enseignant peut aider à développer une formation respectant leur vision, et éviter ainsi la perte de leur originalité.

Nous avons, dans le cadre de notre premier article, exploré avec les adolescents comment ils envisageaient leur rôle en tant qu'enseignant et ce qu'ils désiraient enseigner. En accord donc avec les principes émis dans l'article de Cheng et Towle (2017), ces divers éléments seront incorporés au programme (par exemple leur désir d'inclure leur perspective lors de l'examen physique, leur désir de transmettre aux étudiants les impacts de l'arthrite sur leur vie quotidienne) dans le but que ce dernier reflète adéquatement la perspective des adolescents y participant.

Une autre piste de solution proposée par Cheng et Towle pour éviter la perte d'authenticité de la voix des patients engagés en éducation lors de leur propre formation (avant donc qu'ils enseignent dans le programme) est celle de la formation par les pairs où des patients déjà formés enseignent à ceux nouvellement recrutés. Il s'agit d'une proposition intéressante qui pourrait être explorée dans le cadre de notre programme avec les adolescents, après bien entendu l'établissement d'une première cohorte de patients adolescents. Ces derniers pourraient alors potentiellement participer à la formation (et même à la sélection comme certains le suggèrent (Towle & Godolphin, 2013b)) des nouveaux adolescents patients formateurs.

Un autre point à considérer, au sujet cette fois du contenu de la formation à donner aux adolescents, est l'importance de donner un enseignement sur la façon d'effectuer des rétroactions (ou *feedback*) aux étudiants. Cet aspect est aussi mentionné dans une revue systématique des enfants et adolescents jouant le rôle de patient simulé, rôle qui n'est, tel que discuté précédemment, pas tout à fait semblable au rôle qu'auront les adolescents dans notre programme (Gamble et al., 2016).

Une étape subséquente à ce projet de recherche pourrait d'ailleurs être de clarifier le contenu de la formation qui sera donné aux adolescents afin qu'ils puissent participer au programme. Plusieurs éléments de notre étude doctorale peuvent donner des pistes de réflexion sur ce contenu potentiel. À commencer par les objectifs du programme, qui, comme nous l'avons vu ci haut, ont été reformulés par l'apport des adolescents. En effet, tel que mentionné précédemment, les objectifs initiaux étaient plutôt dérivés des programmes adultes, soit améliorer la performance de la réalisation de l'examen physique MSQ. Pour ce faire, une longue formation de plusieurs d'heures est bien entendu nécessaire, car les patients formateurs sont le plus souvent seuls avec le groupe d'étudiants et doivent démontrer plusieurs composantes de l'examen physique MSQ. Avec la reformulation proposée des objectifs suite à l'apport des adolescents, l'importance est plutôt mise sur leur perspective lors de la réalisation de cet examen, et non pas sur les composantes techniques de ce dernier (plutôt comment ils ressentent l'examen et non pas sur les caractéristiques techniques telles que le type de mouvement, les amplitudes articulaires, les manœuvres spéciales, etc.). En lien avec ces objectifs ébauchés, la formation à donner aux adolescents patients formateurs avant de débuter le programme pourrait donc être écourtée et miser davantage sur les techniques d'enseignement (comment donner de la rétroaction, techniques de communication, etc.).

[5] Processus de soutien/suivi des adolescents (Processus planifiés)

Un des éléments à considérer lors des processus d'implantation des programmes de patients formateurs est celui du suivi et du support offert aux patients eux mêmes. Lauckner et al. (2012) rapportent à ce sujet dans leur étude que certains patients formateurs ont pu ressentir des impacts négatifs en lien avec leur participation au programme, par exemple lors de situations où les patients n'avaient pas perçu les étudiants comme engagés lors de la séance de formation, s'étaient sentis jugés ou encore avaient ressenti un manque de respect ou d'empathie de la part des apprenants. Les auteurs mentionnent aussi la vulnérabilité potentielle des patients, certains rapportant

que de parler de leur expérience de la maladie pouvait leur faire vivre (ou revivre) des émotions négatives.

Une façon de remédier à ces situations, toujours selon Lauckner et al. (2012), est de préparer les étudiants avant leur rencontre avec les patients formateurs, de discuter avec eux de l'importance du professionnalisme et d'une communication respectueuse avec les patients. Pour réduire la vulnérabilité possible des patients formateurs participants, les auteurs suggèrent de bien leur mentionner qu'ils n'ont pas à répondre à des questions avec lesquelles ils ne sont pas confortables et de leur rappeler qu'ils demeurent en contrôle de ce qu'ils choisissent de partager avec les apprenants. Ce sont tous des aspects qui pourraient être intégrés à la formation que nous proposons avec les patients adolescents.

Nous souhaitons maintenant tourner notre regard vers un aperçu des diverses méthodes pouvant être mises en place pour effectuer l'évaluation du programme proposé, une fois ce dernier réalisé. Encore une fois, il ne s'agit pas d'établir de façon rigide la méthodologie d'évaluation, mais bien de donner un aperçu de la forme que celle ci pourrait prendre.

8.4.3 Court aperçu des possibles méthodes pouvant être utilisées pour réaliser l'évaluation de programme

Alors que nous nous sommes intéressés dans la section précédente aux éléments à considérer lors de la future évaluation du programme de patient formateur adolescent avec arthrite (quels éléments seront évalués ?), nous présenterons dans la section qui suit un bref aperçu des méthodologies possibles pour réaliser cette évaluation (comment les évaluerons nous ?).

Tel que nous l'avons discuté à la section 2.5 de la problématique (Troisième objectif secondaire : création d'un cadre conceptuel pour l'élaboration et l'évaluation du programme), les questions évaluatives que nous poserons, en accord avec le cadre proposé, vont au delà de « a t on atteint nos objectifs pré déterminés (*planned*

outcomes) ? ». Le « comment », le « pourquoi » et le « quoi d'autre » sont des questions aussi importantes et informatives pour notre programme proposé. Car comme l'écrit Glen Regher (2010, p.34): "*From the perspective of improving our education science, therefore, there is always a better question than 'did it work' and there is always a better answer than 'yes'*". Ces différents types de questions posées et la manière dont elles seront formulées influencent donc grandement le choix des cadres méthodologiques pour effectuer l'évaluation.

Une approche appropriée qui permettrait à la fois d'évaluer le contexte du programme, ses processus d'implantations, les résultats (*outcomes*) et l'émergence (des processus, des résultats ou de la théorie) serait le modèle Extended Term Mixed methods (ETMM). L'ETMM associe une évaluation longitudinale d'un programme, soit durant toute sa durée de vie (*extended term*) à une combinaison de méthodes tant qualitatives que quantitatives (*mixed methods*).

Selon ce modèle, le recours à une méthodologie qualitative serait approprié lors des phases préliminaires avec des instruments de collecte de données tels que l'entrevue semi structurée ou les groupes focus auprès des principaux bénéficiaires et intervenants (avec les étudiants en sciences de la santé, les adolescents patients formateurs, les différents intervenants de notre programme, par exemple). Des observations directes du programme pourraient aussi nous fournir des données sur les processus d'implantation (Chatterji, 2004).

Pour la mesure des résultats (planifiés ou émergents), des instruments de collecte de données quantitatifs pourraient aussi être utilisés. Le lien devrait alors être fait avec nos objectifs proposés d'apprentissage, une fois ceux ci validés avec les patients formateurs tel que discuté précédemment. À titre d'exemple, si l'objectif proposé en lien avec l'apprentissage d'aspects reliés à la communication avec les adolescents atteints d'arthrite est retenu, alors des outils d'évaluation en lien avec cet aspect pourraient être utilisés (par exemple observation directe des étudiants avec grille d'évaluation de la communication, évaluation des habiletés de communication des étudiants par les

patients eux mêmes, etc.). Ou encore, si nous maintenons l'objectif de reconnaître les expériences et expertise de la maladie, des grilles d'évaluation psychométriques en lien avec des mesures de l'empathie par exemple pourraient être utilisées. Tel que noté dans le tableau 7, le choix d'outils de collecte de données pour mesurer les résultats (*outcomes*) d'habiletés interpersonnelles demeurent une piste future de recherche pour ce programme (à réaliser une fois les objectifs validés).

À noter aussi que l'un des buts de l'ETMM est de pouvoir éventuellement réaliser des inférences causales sur le fonctionnement du programme. Car comme le mentionne Chatterji (2004, p.9): *"ETMM designs effectively combine qualitative and quantitative research evidence to obtain understandings of how, why and when program works and to inform causal interpretation".* Par ailleurs, une autre force de ce modèle est le fait qu'il permet de suivre le fonctionnement du programme dans tous ses aspects et dans toutes les étapes de son développement. En somme, ce modèle permet en principe, de suivre la « vie » d'un programme, de ses aléas, ainsi que de ses transformations.

Pour terminer cette section, il est à noter que le choix de ce modèle pourrait permettre d'effectuer ultérieurement une recherche évaluative, avec éventuelle mise en place d'un design expérimental. Il s'agit d'une piste majeure de recherche future potentielle, soit la réalisation d'une étude pouvant permettre d'élaborer des inférences causales sur le fonctionnement du programme. Par exemple, existe t il un lien entre la formation donnée par les patients formateurs adolescents et une meilleure compréhension de la part des étudiants du vécu des patients? Les étapes initiales de l'ETMM (utilisant essentiellement une approche qualitative tel que mentionné ci haut) ont pour but de mieux définir les variables clés à inclure dans les phases subséquentes de recherche. En effet, une fois ces variables bien délimitées, l'évaluateur peut mettre en place des designs expérimentaux bonifiés par ces étapes préliminaires. Les différents facteurs potentiellement confondants ayant été explorés, les inférences causales qui peuvent alors être réalisées sont potentiellement plus solides.

8.4.4 Conclusion de la synthèse du troisième article

Nous avons donc présenté dans cette section un tableau récapitulatif des sept éléments de notre cadre conceptuel du développement et de l'évaluation d'un programme de formation en sciences de la santé, appliqué spécifiquement au programme proposé de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile. Nous avons exploré plus en profondeur certaines considérations discutées dans la littérature scientifique en lien avec ces éléments, notamment des questionnements éthiques reliés au contexte du programme, le type d'apprenants visés par le programme, la sélection et la représentativité des patients adolescents engagés, l'exploration du type de formation à leur donner ainsi que du suivi et soutien à leur fournir tout au long du programme. Nous avons mis en lumière certains aspects qui restent à explorer pour chacun des éléments du cadre et avons formulé des questions en vue de l'évaluation du futur programme. L'ensemble de ces données donne un aperçu des différents facteurs et processus pouvant permettre l'élaboration, la structuration et l'évaluation du programme de patients formateurs adolescents atteints d'arthrite juvénile proposé. Il s'agit donc d'une forme de « méta synthèse » des données contribuant à la réalisation de notre objectif principal de recherche.

Pour terminer, nous avons poussé la réflexion plus loin en proposant une approche méthodologique, soit l'ETMM, qui pourrait être utilisée pour réaliser l'évaluation du programme. Cette approche consiste en une combinaison de méthodologies qualitatives et quantitatives tels qu'entrevues individuelles, focus group, questionnaire avec ancrage numérique, etc. Elle a été choisie dans la perspective où nous désirons éventuellement faire une recherche évaluative, c'est à dire pouvoir possiblement réaliser des inférences causales sur le programme.

8.5 Contributions potentielles de la recherche doctorale

Nous désirons discuter dans le cadre de cette section de deux contributions potentielles de notre étude qui, par le fait qu'elles prennent appui sur des critiques énoncées concernant l'engagement actif des patients en éducation médicale et tentent d'y répondre, nous apparaissent avoir une importance significative.

1) L'implication dès le départ des adolescents atteints d'arthrite juvénile dans le processus de développement du programme

Regan de Bere et Nunn (2016) ont dernièrement émis une critique majeure des programmes de patients formateurs, à l'effet qu'ils sont bien souvent conçus avant tout par les médecins, sans nécessairement prendre en considération de façon approfondie la perspective du patient: "*The challenge here is to address the significant divergence between doctor designed curricula and the needs identified through patients' experiences, where: 'conventional curriculum design may miss key areas that are important to patients'*". (p.81)

Lors du développement de notre programme, nous avons tenté d'éviter de faire du « professionnalo centrisme » en créant un programme de patients formateurs pensé par les professionnels de la santé. Notre étude est novatrice du fait qu'elle est une des premières à explorer comme phases de développement initiales « comment » et « pourquoi » les patients désireraient être engagés. Nous répondons donc à ces critiques en choisissant d'impliquer les patients dès le départ, d'intégrer leur vision tant à l'égard des objectifs d'apprentissage que du contenu, tel que nous l'avons vu au tableau 6. La présente recherche doctorale aspire donc à établir un véritable processus de codéveloppement d'un programme de patients adolescents avec arthrite juvénile où les patients sont, nous l'espérons, de véritables partenaires du processus de création et où leurs expériences et expertises sont activement intégrées au programme, et non seulement « utilisées » à des fins d'enseignement.

2) Penser l'évaluation du programme en lien avec sa conception

Une autre importante critique formulée encore une fois par Regan de Bere et Nunn (2016) est le fait que les évaluations des programmes de patients formateurs font rarement l'objet de publications dans les journaux scientifiques. Et même lorsqu'elles sont publiées, il semble exister une certaine séparation entre cette littérature, dite empirique, et la littérature plutôt orientée vers les réflexions théoriques. La présente étude doctorale prend donc en compte ces critiques et propose :

1) Un cadre théorique pour l'évaluation du programme dès sa conception, avant même son implantation, avec une ébauche des différents aspects à considérer (voir tableau 7). De cette façon, nous réalisons les processus de développement et d'évaluation de façon simultanée et non pas de façon séquentielle. Car, tel que nous le mentionnons dans le troisième article:

> We must relinquish our bonds to the arbitrary distinction between the process of development and that of evaluation; instead, we must see these activities as two sides of the same coin, each of which informs the other in a continuous, iterative process that leads to incremental programme change (Haji, Morin, Parker, 2013).

2) Un programme enraciné dans une théorie. Nous tentons d'éviter la séparation mentionnée entre la littérature empirique et théorique en proposant un programme ancré dans une théorie d'apprentissage, avec une logique de fonctionnement sous jacente proposée (ceci demeure bien entendu à valider une fois le programme implanté).

3) Un choix méthodologique pour réaliser l'évaluation avec une visée de publication. En effet, le choix de l'ETMM comme méthodologie d'évaluation permettra, nous l'espérons, de pouvoir réaliser une recherche évaluative et d'émettre des hypothèses quant à des inférences causales.

8.6 Pistes de recherche futures

Dans le cadre de ce chapitre, nous avons déjà mentionné à quelques reprises des pistes de recherche futures à la présente étude doctorale, notamment dans le tableau de synthèse présenté ci haut (Tableau 7). Voici quelques questionnements supplémentaires qui pourraient représenter d'autres avenues de recherche potentielles :

1) Impact de l'âge des patients formateurs sur la validité accordée à leur enseignement par les étudiants.

Ce point a été brièvement discuté dans le cadre du premier article, nous élaborerons ici davantage sur ce questionnement. En effet, il pourrait être intéressant de s'attarder, une fois le programme implanté, à savoir comment les étudiants perçoivent la formation venant des adolescents. Dans l'étude d'Henriksen et Ringsted (2011), un des facteurs facilitant l'apprentissage avec les patients formateurs rapportés par les apprenants était la présence d'une "*unique and balanced power relationship between students and rheumatologic patient teachers*". Or, on parlait ici de patients formateurs adultes avec arthrite. Dans le cadre de notre programme proposé, les questions suivantes surgissent :

A) Est ce que le fait que les patients soient des adolescents, donc plus jeunes que les étudiants, changera la perception de ceux ci par rapport à la validité de l'enseignement promulgué ?

B) Est ce que l'enseignement sera considéré de façon similaire, qu'il provienne d'un patient formateur avec arthrite adulte ou adolescent ?

C) Comment le fait qu'il s'agisse d'un adolescent pourrait t il avoir des conséquences sur la balance de pouvoir entre l'étudiant et le patient formateur lors des séances d'enseignement ?

Ces questions pourraient être explorées dans une phase subséquente à cette recherche doctorale, une fois le programme implanté.

2) Programme de patients formateurs et continuum entre formation prégraduée et postgraduée

Le manque de continuité des programmes de patients formateurs conçus pour le prégradué et le postgradué a récemment été mis en relief par Regan de Bere et Nunn (2016). L'Université de Montréal étant un chef de file dans le domaine du partenariat de soins, notamment avec la Direction Collaboration et Partenariat Patient, il s'agit donc d'un contexte propice pour étudier cette question. Comment notre programme, pensé essentiellement pour le postgradué tel que discuté à la section 8.4 (synthèse du troisième article), pourrait il s'insérer dans ce curriculum ? Comment assurer le continuum avec les programmes déjà en place au prégradué ? Une collaboration avec les responsables des programmes de patients partenaires au prégradué pourrait certainement être envisagée afin de poursuivre cette réflexion.

3) Habileté des adolescents formateurs à donner de la rétroaction aux étudiants

Est ce que les adolescents prenant part au programme se sentiront confortables de donner de la rétroaction aux étudiants ? Nous savons par les entrevues réalisées que certains pensent qu'ils se sentiront à l'aise alors que d'autres nomment spécifiquement ce point comme un possible obstacle. Ce qui a d'ailleurs mené à notre proposition d'inclure dans la formation aux adolescents un enseignement sur la façon de donner de la rétroaction. Cet aspect est aussi rapporté dans la revue systématique de Gamble et al. 2016 sur les patients standardisés d'âge mineur: "*whilst one adolescent felt uncomfortable giving direct feedback to a student, another reported that the protective mantle of the role and the perceived importance of the information enabled them to feel more comfortable.*"

Toujours dans cette étude, la capacité des patients standardisés, enfants et adolescents, à donner de la rétroaction efficace était citée comme un élément clé du

succès des programmes. Ce qui souligne davantage la pertinence d'explorer ultérieurement cet aspect.

4) S'intéresser à la perspective des parents des patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile

L'idée de cette piste de recherche future nous est venue en révisant l'article de Gamble et al. (2016) concernant les enfants et adolescents agissant comme patients standardisés. En effet, de nombreux impacts positifs de leur participation sont rapportés par leurs parents : autonomisation accrue (*empowerment*), expérience d'apprentissage, opportunité de gagner de l'argent, augmentation de la confiance en soi, développement d'habiletés à avoir un emploi. Cependant, certains inconvénients à leur participation sont aussi soulevés : coûts reliés au transport, impacts financiers d'avoir à manquer le travail pour accompagner leur enfant ou adolescents aux diverses rencontres du programme, coûts de gardiennage pour les autres enfants de la famille, etc. Une fois le programme de patients formateurs avec arthrite implanté, il apparaît pertinent de s'intéresser aussi à la perspective des parents d'adolescents participants.

8.7 Réflexivité de l'auteure principale sur le processus de recherche

Cette section étant plus personnelle, j'utiliserai la forme au « je » pour m'y exprimer. En effet, la notion de réflexivité en elle même appelle à une introspection. Bolton (2010) la décrit comme l'action suivante: *"finding strategies to question our own attitudes, thought processes, values, assumptions, prejudices and habitual actions, to strive to understand our complex roles in relations to others"*. C'est une action inhérente non seulement au processus de recherche qualitative, mais aussi à la pratique médicale. En effet, la pratique réflexive est un des thèmes centraux en éducation médicale et l'importance de se questionner sur nos valeurs, normes et relations de pouvoir en tant que clinicien est mise de l'avant par plusieurs (Verdonk, 2015).

J'aborderai donc dans les sections suivantes deux aspects de cette recherche doctorale d'un point de vue réflectif soient:

- Comment mes prémisses, croyances et préconceptions ont pu affecter le processus de recherche
- Comment le processus de recherche m'a affectée en tant que clinicienne pratiquant la rhumatologie pédiatrique (Ramani, Konings, Mann, & van der Vleuten, 2018)

8.7.1 Comment mes prémisses, croyances et préconceptions ont pu affecter le processus de recherche

Déjà tôt dans le processus de recherche, soit au chapitre 3 (Méthodologie), j'avais fait état de mes suppositions concernant le programme de patients formateurs adolescents avec arthrite juvénile. J'y avais mentionné le fait qu'en tant que rhumatologue pédiatre, je côtoyais régulièrement des adolescents atteints d'arthrite, que forcément donc j'étais sensible à leurs expériences et vécu avec la maladie. Qu'en lien avec cette connaissance, j'avais le désir de réaliser un projet pouvant leur venir en aide.

La logique initiale du programme proposé, développée au chapitre 1 (Problématique), était que l'augmentation des habiletés des étudiants à effectuer un examen MSQp pourrait ultimement avoir un impact sur les adolescents atteints d'arthrite juvénile. *A posteriori*, je réalise que mes préconceptions ont eu pour effet de faire dévier, du moins initialement, le focus du programme davantage sur le gain d'habiletés techniques chez les étudiants plutôt que sur l'apprentissage d'habiletés interpersonnelles. Il faut toutefois remettre en contexte le fait que cette recherche a débuté il y a déjà 8 ans, les études sur les apports des patients formateurs à la formation médicale ont depuis largement progressé comme nous l'avons discuté. Pour des raisons conceptuelles, rhétoriques et parfois même monétaires (les coûteux programme de formation, par exemple), le rôle du patient formateur a davantage évolué vers celui du représentant de la perspective des patients, de leur expériences (avec notamment les *patients narrative* ou *storytellers*) comparativement à celui d'enseignant de composantes de l'examen physique. L'évolution des objectifs du programme proposé dans le cadre de

cette recherche doctorale semble donc suivre celle des conversations actuelles en éducation médicale quant à l'implication des patients.

En un sens, cette recherche doctorale est aussi un exemple de comment il aurait été facile, sans l'apport de la vision des adolescents dès la conception du programme, de créer un programme les engageant mais tout de même basé sur une vision médico centriste. Un exemple de comment nous aurions pu, comme Hawthornthwaite et al. (2018) le mentionne, s'approprier leur vision, et ce même avec les meilleures intentions, de la détourner à des buts autres en enseignement. Je réalise donc aujourd'hui que les objectifs initiaux de ce programme, bien qu'ils aient été louables, n'auraient pu en aucun cas se substituer à ceux des adolescents impliqués.

8.7.2 Comment le processus de recherche m'a affecté en tant que clinicienne pratiquant la rhumatologie pédiatrique

Au moment où j'ai effectué les entrevues, j'avais déjà effectué 2 années de formation en rhumatologie pédiatrique. J'avais rencontré plusieurs adolescents avec arthrite juvénile, avais discuté avec eux, avais proposé des plans de suivi, de traitements. Mais je n'avais par contre jamais réalisé, et encore moins intégré à ma pratique, la reconnaissance de leur savoir. Cette recherche doctorale m'a donc faite questionner quant à ma possible propension à, comme le mentionne Thorne et al. (2000), assumer que mes habiletés de prise en charge de l'arthrite juvénile étaient supérieures à celles d'adolescents vivant avec cette maladie depuis des années. Cette recherche m'a amenée à me questionner sur mon positionnement comme « l'experte » dans la relation thérapeutique, à davantage reconnaître et intégrer les savoirs des patients atteints d'arthrite juvénile dans ma pratique.

8.8 Derniers mots et regard vers le futur de l'engagement des patients en éducation médicale

Pour terminer, nous avons dans cette recherche doctorale exploré « comment » et « pourquoi » des adolescents avec arthrite juvénile désireraient s'engager dans un programme de patients formateurs. Nous avons par ailleurs présenté un cadre conceptuel permettant de mettre en place et d'évaluer le futur programme proposé. Ce cadre nous a guidé dans le développement des premières phases du programme et nous a permis de délimiter certains facteurs et processus à prendre en considération lors de sa mise en œuvre éventuelle et de son évaluation. La participation des patients tôt dans ce processus de création a permis d'intégrer leur vision de façon à, nous l'espérons, mettre sur pied un programme qui les engage de façon significative.

Nos regards se tournent maintenant vers l'établissement d'un réel dialogue avec les patients. En effet, un article récent de Sharma (2018) nous interpelle quant à l'insuffisance de « seulement » inclure la voix des patients en éducation médicale et déplore l'absence des patients dans des rôles plus stratégiques d'élaboration des contenus et des directions des curriculums médicaux. Selon elle:

> Patients may be given more room to speak, but not necessarily the power to drive the curriculum". (...) the literature on patient involvement to date suggests that we have only just moved beyond 'speaking for', and only rarely are we engaging in true dialogue with patient experts. This necessarily entails a more meaningful involvement of patients in curricular design, development and implementation (Sharma, 2018).

En impliquant les patients adolescents dès les premières phases de développement de notre programme de patients formateurs, nous faisons un pas dans cette direction. Nous pouvons imaginer qu'en poursuivant cette collaboration avec eux lors des étapes subséquentes d'implantation, d'évaluation et de recherche, ces derniers puissent devenir encore plus que des patients engagés en éducation, mais bien de réels collaborateurs.

Bibliographie

Adib, N., Hyrich, K., Thornton, J., Lunt, M., Davidson, J., Gardner Medwin, J., . . . Thomson, W. (2008). Association between duration of symptoms and severity of disease at first presentation to paediatric rheumatology: results from the Childhood Arthritis Prospective Study. *Rheumatology (Oxford), 47*(7), 991 995.

Alkin, M. C., & Christie, C. (2004). Evaluation roots : tracing theorists' views and influences (p. 12 65). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Alliger, G., & Janak, E. (1989). Kirkpatrick's levels of training criteria: Thirty years later. *Personnel Psychology, 42*, 331 342.

Aoust, L., Rossi Semerano, L., Kone Paut, I., & Dusser, P. (2017). Time to diagnosis in juvenile idiopathic arthritis: a french perspective. *Orphanet J Rare Dis, 12*(1), 43.

Aubin Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr Drylewicz, A., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, 84*, 142 145.

Baldwin, C. K., & Caldwell, L. L. (2003). Development of the Free Time Motivation Scale for Adolescents. *Journal of Leisure Research, 35*(2), 129 151.

Barrows, H. S., & Abrahamson, S. (1964). The Programmed Patient: A Technique for Appraising Student Performance in Clinical Neurology. *J Med Educ, 39*, 802 805.

Bassett, R., Beagan, B. L., Ristovski Slijepcevic, S., & Chapman, G. E. (2008). Tough Teens: The Methodological Challenges of Interviewing Teenagers as Research Participants. *Journal of Adolescent Research, 23*(2), 119 131.

Batthish, M., Bassilious, E., Schneider, R., Feldman, B. M., Hyman, A., & Tse, S. M. (2013). A unique, interactive and web based pediatric rheumatology teaching module: residents' perceptions. *Pediatr Rheumatol Online J, 11*(1), 22.

Belfield, C., Thomas, H., Bullock, A., Eynon, R., & Wall, D. (2001). Measuring effectiveness for best evidence medical education: a discussion. *Med Teach, 23*(2), 164 170.

Bell, M. J., Badley, E. M., Glazier, R. H., & Poldre, P. (1997). A pilot study to determine the effect of patient educators on medical students' and residents' skills in joint examination. *Acad Med, 72*(10), 919.

Bensoussan, L., & Berland, Y. (2015). Université des patients à Marseille : une expérience pilote. *La revue du Praticien 65*, 1216.

Bergman, E., de Feijter, J., Frambach, J., Godefrooij, M., Slootweg, I., Stalmeijer, R., & van der Zwet, J. (2012). AM last page: A guide to research paradigms relevant to medical education. *Acad Med, 87*(4), 545.

Bleakley, A., & Bligh, J. (2008). Students learning from patients: let's get real in medical education. *Adv Health Sci Educ Theory Pract, 13*(1), 89 107.

Bolton, G. (2010). *Reflective practice : writing and professional development*. (3rd[e] éd.). Los Angeles: Sage.

Branch, V. K., Graves, G., Hanczyc, M., & Lipsky, P. E. (1999). The utility of trained arthritis patient educators in the evaluation and improvement of musculoskeletal examination skills of physicians in training. *Arthritis Care Res, 12*(1), 61 69.

Brandl, K., & Mandel, J. (2018). What else is happening? A more holistic view of programme evaluation. *Med Educ, 52*(4), 352 354.

Caelli, K., Ray, L., & Mill, J. (2003). 'Clear as Mud': Toward Greater Clarity in Generic Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods, 2*(2), 1 13.

Caldwell, L. L., Patrick, M. E., Smith, E. A., Palen, L., & Wegner, L. (2010). Influencing Adolescents Leisure Motivation: Intervention Effects of HealthWise South Africa. *Journal of Leisure Research, 42*(2), 203 220.

Conseil médical du Canada. (2019). La définition d'un ECOS. Repéré le 3 octobre 2019 2019 à mcc.ca

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood), 32*(2), 223 231.

Chatterji, M. (2004). Evidence on "What works": An Arugument for Extended Term Mixed Method (ETMM) Evaluation Designs. *Educational Researcher, 33*(9), 3 13.

Cheng, P. T., & Towle, A. (2017). How patient educators help students to learn: An exploratory study. *Med Teach, 39*(3), 308 314.

Christie, C., & Alkin, M. C. (2008). Evaluation theory tree re examined. *Studies in educational Evaluation 34*, 131 135.

CHU Sainte Justine, qui sommes nous? (2019). Repéré le 7 février 2019 à https://www.chusj.org/fr/A propos de nous/Qui sommes nous

Cook, D. A. (2010). Twelve tips for evaluating educational programs. *Med Teach, 32*(4), 296 301.

Cook, D. A., & Artino, A. R., Jr. (2016). Motivation to learn: an overview of contemporary theories. *Med Educ, 50*(10), 997 1014.

Coulby, C., & Jha, V. (2015). The role of patient led education initiatives in medical education. *Innovation and Entrepreneurship in Health, 2*, 33 40.

Crayne, C. B., & Beukelman, T. (2018). Juvenile Idiopathic Arthritis: Oligoarthritis and Polyarthritis. *Pediatr Clin North Am, 65*(4), 657 674.

Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Davies, R., Gaynor, D., Hyrich, K. L., & Pain, C. E. (2017). Efficacy of biologic therapy across individual juvenile idiopathic arthritis subtypes: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum, 46*(5), 584 593.

Davis, D. (1998). Does CME work? An analysis of the effect of educational activities on physician performance or health care outcomes. *Int J Psychiatry Med, 28*(1), 21 39.

De Somer, L., Lambot, K., Wouters, C., & Bader Meunier, B. (2011). Juvenile idiopathic arthritis with dry synovitis: clinical and imaging aspects in a cohort of 6 patients. *Pediatric Rheumatology, 9 (Suppl 1)*, P173.

Dequeker, J., & Rasker, H. (1998). High prevalence and impact of rheumatic diseases is not reflected in the medical curriculum: the ILAR Undergraduate Medical

Education in Rheumatology (UMER) 2000 project. Together everybody achieves more. International League of Associations for Rheumatology. *J Rheumatol, 25*(6), 1037 1040.

Dixon, J. (1978). Evaluation criteria in studies of continuing education in the health professions: a critical review and a suggested strategy. *Eval Health Prof, 1*(2), 47 65.

Doucet, S., H., L., & Wells, S. (2013). Patients' messages as Educators in an Interprofessional Helath Education Program. *Journal of Research in Interprofessional Practice and Education, 3.1*, 92 102.

Ehrmann Feldman, D., Bernatsky, S., & Houde, M. (2009). The incidence of juvenile rheumatoid arthritis in Quebec: a population data based study. *Pediatr Rheumatol Online J, 7*, 20.

Flora, L. (2008). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine: De l'approche historique, la contextualisation à l'intervention socio éducative*. (Paris 8, Paris).

Flora, L. (2010). Le concept de patient formateur auprès d'étudiants en médecine, un modèle effectif. *Revue générale de droit médical, 34*, 115 135.

Flora, L. (2014). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. *Nouvelles coopérations réflexives en santé*: Éditions des archives contemporaines.

Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V., & Karazivan, P. (2016). [the Application of an Integrated Model of Partnership Patient in the Professionals of the Health Training: Towards New One Humanist Paradigm and Ethics of Co Construction Knowledges in Health]. *J Int Bioethique, 27*(1 2), 59 72, 228.

Foster, H., & Kimura, Y. (2009). Ensuring that all paediatricians and rheumatologists recognise significant rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol, 23*(5), 625 642.

Foster, H., & Rapley, T. (2010). Access to pediatric rheumatology care a major challenge to improving outcome in juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol, 37*(11), 2199 2202.

Foster, H. E., Eltringham, M. S., Kay, L. J., Friswell, M., Abinun, M., & Myers, A. (2007). Delay in access to appropriate care for children presenting with musculoskeletal symptoms and ultimately diagnosed with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum, 57*(6), 921 927.

Fournier, D. M., & Smith, N. L. (1993). Clarifying the merits of argument in evaluation practice. *Evaluation and Program Planning, 16*(4), 315 323.

Freed, G. L., Jee, S., Stein, L., Spera, L., & Clark, S. J. (2003). Comparing the self reported referral and management preferences of pediatricians and family physicians for children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol, 30*(12), 2700 2704.

Gamble, A., Bearman, M., & Nestel, D. (2016). A systematic review: Children & Adolescents as simulated patients in health professional education. *Adv Simul (Lond), 1*, 1.

Goldie, J. (2006). AMEE Education Guide no. 29: evaluating educational programmes. *Med Teach, 28*(3), 210 224.

Graham, K. L., Green, S., Kurlan, R., & Pelosi, J. S. (2014). A patient led educational program on tourette syndrome: impact and implications for patient centered medical education. *Teach Learn Med, 26*(1), 34 39.

Gross, O., & Gagnayre, R. (2013). Hypothèse d'un modèle théorique du patient expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherche qualitative, 15*(Hors série), 147 165.

Gross, O., Gagnayre, R., & Ruelle, Y. (2016). Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins Repéré le 23 novembre 2018 à https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les patients enseignants une revolution dans la formation des medecins 4996489 4415198.html?xtmc=patients enseignants&xtcr=1

Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C., Marchand, C., Mercier, A., Cartier T, Gagnayre, R. (2017). 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*(1), 61 78.

Gruppen, L. D., Branch, V. K., & Laing, T. J. (1996). The use of trained patient educators with rheumatoid arthritis to teach medical students. *Arthritis Care Res, 9*(4), 302 308.

Haines, K. A. (2018). The Approach to the Child with Joint Complaints. *Pediatr Clin North Am, 65*(4), 623 638.

Haji, F., Morin, M. P., & Parker, K. (2013). Rethinking programme evaluation in health professions education: beyond 'did it work?'. *Med Educ, 47*(4), 342 351.

Haq, I., Fuller, J., & Dacre, J. (2006). The use of patient partners with back pain to teach undergraduate medical students. *Rheumatology (Oxford), 45*(4), 430 434.

Hassell, A. (2012). Patient instructors in rheumatology. *Med Teach, 34*(7), 539 542.

Hawthornthwaite, L., Roebotham, T., Lee, L., O'Dowda, M., & Lingard, L. (2018). Three Sides to Every Story: Preparing Patient and Family Storytellers, Facilitators, and Audiences. *Perm J, 22*.

Hayward, K., & Wallace, C. A. (2009). Recent developments in anti rheumatic drugs in pediatrics: treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Res Ther, 11*(1), 216.

Hendry, G. D., Schrieber, L., & Bryce, D. (1999). Patients teach students: partners in arthritis education. *Med Educ, 33*(9), 674 677.

Henriksen, A. H., & Ringsted, C. (2011). Learning from patients: students' perceptions of patient instructors. *Med Educ, 45*(9), 913 919.

Henriksen, A. H., & Ringsted, C. (2013). Medical students' learning from patient led teaching: experiential versus biomedical knowledge. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*.

Hilliard, R., Fernandez, C., & Tsai, E. (2011). Ethical participation of children and youth in medical education. *Paediatr Child Health, 16*(4), 223 232.

Hodges, B. D., & Kuper, A. (2012). Theory and practice in the design and conduct of graduate medical education. *Acad Med, 87*(1), 25 33.

Holton, E. (1996). The flawed four level evaluation model. *Human Research Development Quaterly, 7*, 5 21.

House, E. R. (1993). *Professional evaluation: Social impact and political consequences*. Thousands Oaks, CA: Sage.

Humphrey Murto, S., Smith, C. D., Touchie, C., & Wood, T. C. (2004). Teaching the musculoskeletal examination: are patient educators as effective as rheumatology faculty? *Teach Learn Med, 16*(2), 175 180.

Hurteau, M., Lachapelle, G., & Houle, S. (2006). Comprendre les pratiques évaluatives afin de les améliorer: la modélisation du processus spécifique à l'évaluation de programme. *Mesure et évaluation en éducation, 29*(3), 27 44.

Jackson, K. (2019). *Qualitative data analysis with NVivo*. (3rd edition.[e] éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Jandial, S., Myers, A., Wise, E., & Foster, H. E. (2009). Doctors likely to encounter children with musculoskeletal complaints have low confidence in their clinical skills. *J Pediatr, 154*(2), 267 271.

Jandial, S., Rapley, T., & Foster, H. (2009). Current teaching of paediatric musculoskeletal medicine within UK medical schools a need for change. *Rheumatology (Oxford), 48*(5), 587 590.

Jandial, S., Stewart, J., & Foster, H. E. (2015). What do they need to know: achieving consensus on paediatric musculoskeletal content for medical students. *BMC Med Educ, 15*, 171.

Jha, V., Quinton, N. D., Bekker, H. L., & Roberts, T. E. (2009). What educators and students really think about using patients as teachers in medical education: a qualitative study. *Med Educ, 43*(5), 449 456.

Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratique de formation Analyses, 58/59*, 13 77.

Owen, K. B., Smith, J., Lubans, D. R., Ng, J. Y., & Lonsdale, C. (2014). Self determined motivation and physical activity in children and adolescents: a systematic review and meta analysis. *Prev Med, 67*, 270 279.

Kahlke, R. (2014). Generic Qualitative Approaches: Pitfalls and Benefits of Methodological Mixology. *International Journal of Qualitative Methods, 13*, 37 52.

Kaplan, R., & Pascoe, G. (1977). Humourous lectures and humourus exemples: Some effects upon comprehension and retention. *Journal of Educational Psychologie, 69*, 61 65.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient as partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med, 90*(4), 437 441.

Kay, L. J., Baggott, G., Coady, D. A., & Foster, H. E. (2003). Musculoskeletal examination for children and adolescents: do standard textbooks contain enough information? *Rheumatology (Oxford), 42*(11), 1423 1425.

Kelly, D., & Wykurz, G. (1998). Patients as teachers: A new Perspective in Medical Education. *Education for Health, 11*(3), 369 377.

Khoo, E. J., Schremmer, R. D., Diekema, D. S., & Lantos, J. D. (2017). Ethical Concerns When Minors Act as Standardized Patients. *Pediatrics, 139*(3).

Kirkpatrick, D. L. (1967). Evalution of training (*Training and development handbook* (p. 87 112). New York, NY. : McGraw Hill.

Klein, S., Tracy, D., Kitchener, H. C., & Walker, L. G. (1999). The effects of the participation of patients with cancer in teaching communication skills to medical undergraduates: a randomised study with follow up after 2 years. *Eur J Cancer, 35*(10), 1448 1456.

Kool, B., Wise, M. R., Peiris John, R., Sadler, L., Mahony, F., & Wells, S. (2017). Is the delivery of a quality improvement education programme in obstetrics and gynaecology for final year medical students feasible and still effective in a shortened time frame? *BMC Med Educ, 17*(1), 91.

Kuper, A., Lingard, L., & Levinson, W. (2008). Critically appraising qualitative research. *BMJ, 337*, a1035.

Kuper, A., Reeves, S., & Levinson, W. (2008). An introduction to reading and appraising qualitative research. *BMJ, 337*, a288.

Kuzel, A. (1999). Sampling in qualitative inquiry. Dans B. Crabtree & W. MIller (dir.), *Doing Qualitative Research* (p. 33 46).

Kvale, S. (1996). *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews : learning the craft of qualitative research interviewing*. (2nd[e] éd.). Los Angeles: Sage Publications.

Lauckner, H., Doucet, S., & Wells, S. (2012). Patients as educators: the challenges and benefits of sharing experiences with students. *Med Educ, 46*(10), 992 1000.

Levy, D., & Twilt, M. (2017). Qu'est ce que l'arthrite juvénile? Repéré le 21 novembre 2018 à https://www.arthrite.ca/a propos de l arthrite/les types d arthrite de a a z/types/arthrite juvenile

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage Publications.

Lovato, C., & Peterson, L. (2018). Programme evaluation (*Understanding medical education : evidence, theory and practice* (3rd edition.[e] éd., p. 443 455). Hoboken, NJ: Wiley Blackwell,.

Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet, 358*(9280), 483 488.

Manners, P. J. (1999). Delay in diagnosing juvenile arthritis. *Med J Aust, 171*(7), 367 369.

Mansouri, M., & Lockyer, J. (2007). A meta analysis of continuing medical education effectiveness. *J Contin Educ Health Prof, 27*(1), 6 15.

Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco: Jossey Bass Publishers.

Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research : a guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey Bass.

Vice rectorat adjoint aux études supérieures et post doctorales de l'Université de Montréal. (2019). *Guide des mémoires et des thèses*, Université de Montréal.

Moore, D. (2003). A Framework for Outcomes Evaluation in the Continuing Professional Development of Physicians. Dans D. Davis, B. Barnes & R. Fox (dir.), *The Continuing Profesisional Development of Physicians: From Research to Practice*: American Medical Association Press.

Morgan, A., & Jones, D. (2009). Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice: a literature review. *Med Teach, 31*(2), 82 95.

Morse, J. M. (2004). Theoretical saturation. Dans M. S. Lewis Beck, A. Bryman & T. F. Liao (dir.), *The Sage encyclopedia of social science research methods*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.

Muir, F. (2007). Placing the patient at the core of teaching. *Med Teach, 29*(2 3), 258 260.

Ng, J. Y., Ntoumanis, N., Thogersen Ntoumani, C., Deci, E. L., Ryan, R. M., Duda, J. L., & Williams, G. C. (2012). Self Determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta Analysis. *Perspect Psychol Sci, 7*(4), 325 340.

O'Dunn Orto, A., Hartling, L., Campbell, S., & Oswald, A. E. (2012). Teaching musculoskeletal clinical skills to medical trainees and physicians: a Best Evidence in Medical Education systematic review of strategies and their effectiveness: BEME Guide No. 18. *Med Teach, 34*(2), 93 102.

Ostrov, B. (2006). *Dry Synovitis Complicates JIA Management*. Repéré à http://www.rheumatologynews.com/?id=8821&tx_ttnews[tt_news]=90367&cHash=b26f45def40d71f666c062a13687337a

Oswald, A., Bell, M., Wiseman, J., & Snell, L. (2010). Trained Patient Educators Make a Difference in Medical Students' Musculoskeletal Skills. *Submitted for publication*.

Oswald, A., Czupryn, J., Wiseman, J., & Snell, L. (2014). Patient centred education: what do students think? *Med Educ, 48*(2), 170 180.

Oswald, A. E., Bell, M. J., Wiseman, J., & Snell, L. (2011). The impact of trained patient educators on musculoskeletal clinical skills attainment in pre clerkship medical students. *BMC Med Educ, 11*, 65.

Oswald, A. E., Wiseman, J., Bell, M. J., & Snell, L. (2011). Musculoskeletal examination teaching by patients versus physicians: how are they different? Neither better nor worse, but complementary. *Med Teach, 33*(5), e227 235.

Oswald, N. (1999). Research in medical education. *Med Educ, 33*(6), 470.

Patton, M. (2008). *Utilization Focused Evaluation*. (4 th e éd.). London: Sage Publication.

Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Serv Res, 34*(5 Pt 2), 1189 1208.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. (3rd[e] éd.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Perret, B. (2010). La construction d'un jugement. Dans V. Ridde & C. Dagenais (dir.), *Approches et Pratiques en Évaluation de Programme* (p. 50 67). Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal

Petty, R. E., Southwood, T. R., Manners, P., Baum, J., Glass, D. N., Goldenberg, J., . . . International League of Associations for, R. (2004). International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol, 31*(2), 390 392.

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., . . . Jouet, E. (2015). [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Sante Publique, 27*(1 Suppl), S41 50.

Pomey, M. P., & Lebel, P. (2016). Patient Engagement: The Quebec Path. *Healthc Pap, 16*(2), 78 83.

Prakken, B., Albani, S., & Martini, A. (2011). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet, 377*(9783), 2138 2149.

Raj, N., Badcock, L. J., Brown, G. A., Deighton, C. M., & O'Reilly, S. C. (2006). Undergraduate musculoskeletal examination teaching by trained patient educators a comparison with doctor led teaching. *Rheumatology (Oxford), 45*(11), 1404 1408.

Ramani, S., Konings, K. D., Mann, K., & van der Vleuten, C. P. M. (2018). A Guide to Reflexivity for Qualitative Researchers in Education. *Acad Med, 93*(8), 1257.

Ravelli, A., & Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet, 369*(9563), 767 778.

Rees, C. E., Knight, L. V., & Wilkinson, C. E. (2007). "User involvement is a sine qua non, almost, in medical education": learning with rather than just about health and social care service users. *Adv Health Sci Educ Theory Pract, 12*(3), 359 390.

Reeves, S., & Freeth, D. (2006). Re examining the evaluation of interprofessional education for community mental health teams with a different lens: understanding presage, process and product factors. *J Psychiatr Ment Health Nurs, 13*(6), 765 770.

Regan de Bere, S., & Nunn, S. (2016). Towards a pedagogy for patient and public involvement in medical education. *Med Educ, 50*(1), 79 92.

Repper, J., & Breeze, J. (2007). User and carer involvement in the training and education of health professionals: a review of the literature. *Int J Nurs Stud, 44*(3), 511 519.

Roebotham, T., Hawthornthwaite, L., Lee, L., & Lingard, L. A. (2018). Beyond catharsis: the nuanced emotion of patient storytellers in an educational role. *Med Educ, 52*(5), 526 535.

Rooholamini, A., Amini, M., Bazrafkan, L., Dehghani, M. R., Esmaeilzadeh, Z., Nabeiei, P., . . . Kojuri, J. (2017). Program evaluation of an Integrated Basic Science Medical Curriculum in Shiraz Medical School, Using CIPP Evaluation Model. *J Adv Med Educ Prof, 5*(3), 148 154.

Rowland, P., & Kumagai, A. K. (2018). Dilemmas of Representation: Patient Engagement in Health Professions Education. *Acad Med, 93*(6), 869 873.

Ryan, R. M., & Connell, J. P. (1989). Perceived locus of causality and internalization: examining reasons for acting in two domains. *J Pers Soc Psychol, 57*(5), 749 761.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well being. *Am Psychol, 55*(1), 68 78.

Sanders, James R., The joint Committe of standards for Educational Evalusation (1994). *The program evaluation standards: How to Assess Evaluations of Educational Programs*. Thousands Oaks, CA. : Sage.

Société d'arthrite (2010). Patient Partners in Arthritis Program. Repéré le 17 novembre 2010 à. http://www.arthritis.ca/local%20programs/ca/publications%20and%20resources/patientpartners/

Scriven, M. (1973). Goal free evaluation. *School evaluation: The politics and process*, 319 328.

Sharma, M. (2018). 'Can the patient speak?': postcolonialism and patient involvement in undergraduate and postgraduate medical education. *Med Educ, 52*(5), 471 479.

Shiff, N. J., Abdwani, R., Cabral, D. A., Houghton, K. M., Malleson, P. N., Petty, R. E., . . . Tucker, L. B. (2009). Access to pediatric rheumatology subspecialty care in British Columbia, Canada. *J Rheumatol, 36*(2), 410 415.

Shiff, N. J., Lix, L. M., Oen, K., Joseph, L., Duffy, C., Stringer, E., . . . Bernatsky, S. (2015). Chronic inflammatory arthritis prevalence estimates for children and adolescents in three Canadian provinces. *Rheumatol Int, 35*(2), 345 350.

Smith, N., Rapley, T., Jandial, S., English, C., Davies, B., Wyllie, R., & Foster, H. E. (2016). Paediatric musculoskeletal matters (pmm) collaborative development of an online evidence based interactive learning tool and information resource for education in paediatric musculoskeletal medicine. *Pediatr Rheumatol Online J, 14*(1), 1.

Soar, S., Ryan, S., & Salisbury, H. (2014). Using patients' experiences in e learning design. *Clin Teach, 11*(2), 80 83.

Spencer, J. G., W. Karpenko, N. , & Towle, A. (2011). Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals' education.

Stacy, R., & Spencer, J. (1999). Patients as teachers: a qualitative study of patients' views on their role in a community based undergraduate project. *Med Educ, 33*(9), 688 694.

Stake, R. (1975). *Evaluating the arts in education: a responsive approach*. London: Merril Publishing Company.

Steinert, Y., Cruess, S., Cruess, R., & Snell, L. (2005). Faculty development for teaching and evaluating professionalism: from programme design to curriculum change. *Med Educ, 39*(2), 127 136.

Stufflebeam, D. L. (2007, March 17, 2007). CIPP evaluation model checklist. Repéré le October 11 2010 à http://www.wmich.edu/evalctr/archive_checklists/cippchecklist_mar07.pdf

Stufflebeam, D. L., Madaus, G. F., & Kellaghan, T. (2000). *Evaluation models : viewpoints on educational and human services evaluation*. (2nd[e] éd.). Boston: Kluwer Academic Publishers.

Stufflebeam, D. L., & Shinkfield, A. J. (2007). *Evaluation theory, models, and applications*. (1st[e] éd.). San Francisco: Jossey Bass.

Thoma, B., Gottlieb, M., Boysen Osborn, M., King, A., Quinn, A., Krzyzaniak, S., . . . Chan, T. (2017). Curated Collections for Educators: Five Key Papers about Program Evaluation. *Cureus, 9*(5), e1224.

Thorne, S. (2008). *Interpretive Description*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

Thorne, S., Kirkham, S., & O'Flynn Magee, K. (2004). The Analytic Challenge in Interpretative Description. *International Journal of Qualitative Methods, 3*(1). Repéré à http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/3_1/ pdf/thorneetal.pdf

Thorne, S., Kirkham, S. R., & MacDonald Emes, J. (1997). Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Res Nurs Health, 20*(2), 169 177.

Thorne, S. E., Ternulf Nyhlin, K., & Paterson, B. L. (2000). Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *Int J Nurs Stud, 37*(4), 303 311.

Tourette Turgis, C. (2015). [Patients' University, illness and learning]. *Rev Infirm, 214*, 19 20.

Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., . . . Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Med Educ, 44*(1), 64 74.

Towle, A., & Godolphin, W. (2011). The neglect of chronic disease self management in medical education: involving patients as educators. *Acad Med, 86*(11), 1350.

Towle, A., & Godolphin, W. (2013a). Patient involvement in medical education. Dans K. Walsh (dir.), *Oxford textbook of Medical Education*. Oxford: Oxford University Press.

Towle, A., & Godolphin, W. (2013b). Patients as educators: interprofessional learning for patient centred care. *Med Teach, 35*(3), 219 225.

Towle, A., & Godolphin, W. (2015). Patients as teachers: promoting their authentic and autonomous voices. *Clin Teach, 12*(3), 149 154.

Tzaribachev, N., Benseler, S. M., Tyrrell, P. N., Meyer, A., & Kuemmerle Deschner, J. B. (2009). Predictors of delayed referral to a pediatric rheumatology center. *Arthritis Rheum, 61*(10), 1367 1372.

Vallerand, R. J. (1997). Toward a hierarchical model of intrinsic and extrinsic motivation. *Adv Exp Soc Psychol, 29*, 271 360.

van Dijkhuizen, E. H., & Wulffraat, N. M. (2015). Early predictors of prognosis in juvenile idiopathic arthritis: a systematic literature review. *Ann Rheum Dis, 74*(11), 1996 2005.

Verdonk, P. (2015). When I say ... reflexivity. *Med Educ, 49*(2), 147 148.

Weiss, C. (1997). Theory based evaluation: Past, present, and future. *New Directions for Evaluation, 76*, 41 55.

Wilkes, M., & Bligh, J. (1999). Evaluating educational interventions. *BMJ, 318*(7193), 1269 1272.

Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G., & Pawson, R. (2012). Realist methods in medical education research: what are they and what can they contribute? *Med Educ, 46*(1), 89 96.

Wykurz, G. (1999). Patients in medical education: from passive participants to active partners. *Med Educ, 33*(9), 634 636.

Wykurz, G., & Kelly, D. (2002). Developing the role of patients as teachers: literature review. *BMJ, 325*(7368), 818 821.

Yardley, S., & Dornan, T. (2012). Kirkpatrick's levels and education 'evidence'. *Med Educ, 46*(1), 97 106.

ANNEXE A : Formulaire de consentement de l'Hôpital Sainte-Justine

[redacted]

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Développement d'une nouvelle stratégie d'enseignement de l'examen musculosquelettique pédiatrique: les patients partenaires adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI)

Phase 1 : Explorer l'intérêt et les perceptions des adolescents

Investigateur principal : Dr Marie-Paule Morin, CHU Ste-Justine
Co-investigateurs : Dr Élie Haddad, Dr Claire St-Cyr, Dr Hélène Decaluwe , CHU Ste-Justine

Source de financement: Bourse en pédagogie médicale de la direction de l'enseignement du CHU Sainte-Justine

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université de Montréal

Le département d'immunologie et rhumatologie vous propose de participer à un projet de recherche qui a pour but d'améliorer les habilités des médecins résidents à procéder à l'examen des articulations chez les jeunes patients souffrant d'arthrite juvénile idiopathique (AJI).

Nous recherchons la participation d'adolescents ayant un diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) potentiellement intéressés à se joindre à ce programme.

Nous vous invitons à lire ce formulaire d'informations afin de décider si vous êtes intéressé à ce que votre enfant prenne part à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre le contenu de ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

INTRODUCTION

Il a été démontré que les médecins susceptibles d'évaluer les enfants avec arthrite juvénile idiopathique (AJI) manquent de confiance en leur capacité à faire un examen articulaire. Nous tenons à développer un nouveau programme de formation avec des patients partenaires adolescents afin d'améliorer la qualité de l'examen des articulations des patients atteints d'AJI. Un patient partenaire est un patient atteint d'une maladie qui reçoit une formation lui permettant de transmettre des connaissances cliniques relatives à sa condition aux médecins en apprentissage. Dans le milieu adulte, l'expérience d'enseignement faite avec la collaboration de patients partenaires souffrant d'arthrite a déjà démontré son efficacité.

BUT DE L'ÉTUDE

Notre étude vise à explorer le point de vue des adolescents au sujet de ce nouveau programme d'enseignement de l'examen des articulations pour les médecins en formation. Nous sollicitons la participation des adolescents ayant un diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) potentiellement intéressés à faire parti du programme de patient partenaire.

Nous croyons à l'adaptation du programme patient partenaire pour la clientèle pédiatrique qui souffre d'arthrite juvénile idiopathique. Si un tel programme est créé, un adolescent comme toi avec AJI recevrait une formation pour assister le médecin lors de l'enseignement de l'examen des articulations aux médecins résidents.

Initiales du Parent/tuteur_____

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

[redacted]

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Ce projet nécessite une seule visite de votre part.

Dans le cadre de la phase 1, dont il est question maintenant, votre implication sera de vous prêter à une entrevue d'une durée de 30 à 60 minutes. Dr Morin conduira elle-même l'entretien à la clinique d'immunologie et de rhumatologie du CHU Ste-Justine. L'entrevue sera enregistrée.

Le but de l'entrevue est :

1er point : explorer ce que représentent les examens articulaires pour les adolescents

2e point : connaitre le point de vue de l'adolescent sur le programme proposé et tenter d'identifier les facteurs qui le motiveraient à s'impliquer éventuellement dans ce programme

BÉNÉFICES

Vous ou votre adolescent ne bénéficierez pas directement de la participation à cette étude.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Nous considérons qu'il n'y a aucun risque rattaché à la participation à ce projet.
Cependant, le temps alloué à l'entrevue peut être considérer comme un inconvénient pour vous.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation est tout à fait libre et volontaire. Votre décision n'affectera pas la qualité des services de santé qui sont offerts à vous ou à votre enfant. Vous pouvez prendre le temps de réfléchir et discuter de votre participation à ce projet avec vos proches avant de nous donner une réponse. Par ailleurs, vous êtes libre de vous retirer du projet de recherche en tout temps. Si vous vous retirez, l'enregistrement recueilli sera détruit.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant pour ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés, mis sous clé au bureau de Dr Marie-Paule Morin. Les dossiers seront conservés pendant 2 années après la fin de la recherche, sous la responsabilité du Dr Marie-Paule Morin au CHU Sainte Justine.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine, des représentants de Santé Canada consultent les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle.

COMPENSATION

Vous recevrez une somme forfaitaire de 25$ pour votre visite en compensation de vos frais encourus.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

Pour toute question concernant cette étude, vous pouvez communiquer avec Mme Renée Dicaire, infirmière coordonnatrice au numéro de téléphone suivant : 514-345-4931 poste 5074. Vous pouvez aussi rejoindre le médecin responsable de cette étude, le docteur Marie-Paule Morin au numéro de téléphone suivant : 514-345-4713.

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au numéro de téléphone suivant : 514-345-4749.

[redacted]

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Développement d'une nouvelle stratégie d'enseignement de l'examen musculosquelettique pédiatrique : les patients partenaires adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI)

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche.

Parent ou tuteur légal (*Lettres moulées*)	Signature	Date

Assentiment du participant mineur (moins de 18 ans)

Participant (*Lettres moulées*)	Signature	Date

Assentiment verbal du participant, c'est-à-dire l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : Oui ☐ Non ☐

J'ai expliqué à la participante tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'elle m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu le consentement (Lettres moulées)	Signature	Date

[redacted]

ANNEXE B : Formulaire de consentement de l'Hôpital SickKids de Toronto

SickKids®
THE HOSPITAL FOR
SICK CHILDREN
Research Ethics Board

Research Consent Form

Title of Research Project:

Development of a novel strategy to teach the pediatric MSK examination: adolescent patient partners with juvenile idiopathic arthritis (JIA)
Phase 1: Exploring the teens' perceptions and motivation to participate

Principal Investigator: Maria Mylopoulos, PhD Ph: 416 813 7654 Ex. 3126

Co-Investigators: Dr. Marie Paule Morin Ph: 416 813 7654 Ex. 8330
Dr. Rayfel Schneider Ph: 416 813 7711
Dr. Mary Bell Ph: 416 480 4580

Purpose of the Research:

We would like to develop a new program to teach doctors how to examine the joints of patients with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA). For adults, the use of patient partners with arthritis has been shown effective. A patient partner is an actual patient from the community who has a disease who receives training to teach clinical skills and to provide feedback to doctors in training.

We would like to adapt the patient partners with arthritis program to adolescents with JIA. If such a program was created, teens would receive training to assist the doctors in the teaching of the joint exam. The aim of this study is to ask teens with JIA what are

their experiences with the joint exam and what would make them engage and participate in such a program.

Adolescents do not have to engage in the new program to participate in the study but only have to demonstrate a potential interest.

Description of the Research:

If you agree to participate in the study, we will interview you and ask questions about your experiences with the joint exam and about your views of the proposed program. You will have to come back to the hospital for this interview. The interview will last about 45 to 60 minutes and will be audiotaped. You will have to complete a separate consent form for the sound recording. We would like to enroll a total of 24 subjects. We would like to enroll 12 subjects from Sickkids.

Potential Harms:

We know of no harm that taking part in this study could cause you.

Potential Discomforts or Inconvenience:

We anticipate no potential discomfort of taking part in the study. Inconveniences of your participation may include travelling to the hospital for the interview and the time commitment required to participate.

Potential Benefits:

To individual subjects

You will not benefit directly from participating in the study. Once the research will be completed, the results could be send to you by mail or email if you wish to obtain them.

To society

Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis may eventually benefit from the adolescent patient partners teaching program in terms of improved medical education for doctors in training.

Confidentiality:

We will respect your privacy. No information about you will be given to anyone or be published without your permission, unless required by law. For example, the law could make us give information about you if you have been abused, if you have an illness that could spread to others, if you or someone else talks about suicide (killing themselves), or if the court orders us to give them the study papers.

SickKids Clinical Research Monitors, employees of the funder or sponsor, or the regulator of the study may see your health record to check on the study. By signing this consent form, you agree to let these people look at your records. We will put a copy of this research consent form in your patient health record and give you a copy as well.

The data produced from this study will be stored in a secure, locked location. Only members of the research team (and maybe those individuals described above) will have access to the data. This could include external research team members. Following completion of the research study the data will be kept as long as required then destroyed as required by SickKids policy. Published study results will not reveal your identity.

Reimbursement:

We will reimburse you for all your reasonable out of pocket expenses for being in this study. If you stop taking part in the study, we will pay you for your expenses for taking part in the study up until that point.

We will also provide you with some compensation, with a $25 gift certificate, in recognition of your time and effort.

Participation:

It is your choice to take part in this study. You can stop at any time. The care you get at SickKids will not be affected in any way by whether you take part in this study.
New information that we get while we are doing this study may affect your decision to take part in this study. If this happens, we will tell you about this new information. And we will ask you again if you still want to be in the study.

If you become ill or are harmed because of study participation, we will treat you for free. Your signing this consent form does not interfere with your legal rights in any way. The staff of the study, any people who gave money for the study, or the hospital are still responsible, legally and professionally, for what they do.

Sponsorship:

The funder of this research is the Physicians' Services Incorporated Foundation.

Conflict of Interest:

The principal investigator and the other research team members have no conflict of interest to declare.

Consent:

By signing this form, I agree that:

1) You have explained this study to me. You have answered all my questions.
2) You have explained the possible harms and benefits (if any) of this study.
3) I know what I could do instead of taking part in this study. I understand that I have the right not to take part in the study and the right to stop at any time. My decision about taking part in the study will not affect my health care at Sick Kids.
4) I am free now, and in the future, to ask questions about the study.
5) I have been told that my medical records will be kept private except as described to me.

6) I understand that no information about who I am will be given to anyone or be published without first asking my permission.

7) I agree, or consent, to take part in this study.

_____	_____
Printed Name of Subject & Age	Subject's signature & date
_____	_____
Printed Name of person who explained consent	Signature of Person who explained consent & date
_____	_____
Printed Witness' name (if the subject/legal guardian does not read English)	Witness' signature & date

If you have any questions about this study, please call Dr. Marie Paule Morin at 416 813 7654Ex. 8330.

If you have questions about your rights as a subject in a study or injuries during a study, please call the Research Ethics Manager at 416 813 5718.

ANNEXE C : Carte de dépistage (*Screening Card*)

Development of a novel strategy to teach the pediatric MSK examination: adolescent patient partners with juvenile idiopathic arthritis (JIA)

Investigators: Marie Paule Morin, Maria Mylopoulos, Mary Bell, Rayfel Schneider, Francois Bowen

Screening Date: _____

Screening No.: _____

Sex:

Age:

Circle one response to each question:

1. Subtype of JIA

- Oligoarthritis
- Polyarthritis
- Systemic Arthritis

2. Disease activity

- Active
- Non active

3. Consent

- Agreed to participate
- Refused to participate

ANNEXE D : Guide d'entrevue avec les adolescents

1) **Demographics question**
    - How old are you? How old were you when you were diagnosed with JIA?
    - Tell me a little about your disease.
        - What type of disease do you have?
        - Which medication do you take?
        - Are your joints painful now?

2) **The conceptions and perceptions of the pMSK exam**

- Why do you think your pediatric rheumatologist has to examine your joints?
- How do you feel during the joint exam? Does that bother you?
- Are there parts of the joint exam that you don't like?

3) **The perceptions of the adolescents of their potential contribution as patient educators**

Interviewers will give a short description of the proposed program*: "In order to be able to examine your joints, doctors need to learn how to do it. We want to develop a program to help doctors learn how to examine the joints of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. For adults, there is a program called "Patient Partners with arthritis". A patient partner is a real patient with arthritis who receives training to teach how to examine joints. We would like to develop a program with teen patient partners. A teen like you with JIA would receive training to teach some parts of the joint exam and to give feedback on how they examine their joints. A pediatric Rheumatologist will help the teen to do that."*

- What do you think about this idea?
- Would you like to be a patient partner? Why? Why not?
- What would you like to teach?
- How would you feel about being a teacher for the students in medicine? To give them feedback? To talk about how your disease affects your life?

4) **The views of the adolescents about the potential structure and technical aspects of the proposed program**

- If you have to come outside your appointments to participate in the program, would that bother you?
- Is it hard for you to get to SickKids/Sainte Justine? Does someone help you to get there?
- If you have to learn how to do the joint exam, would you come to the hospital outside your appointment to learn it?

- If the hours you put in the program were calculated as your hours of volunteering for your school, would that be something that would make you want to participate more?

5) Conclusion

- I have finished with my questions, did you have anything more you want to add? Is there a question I should have asked you and I did not?