

Université de Montréal

**L'expérience des patients partenaires impliqués dans la formation des futurs professionnels
de la santé**

Par

Lancelot Legendre-Courville

Essai doctoral
présenté en vue de l'obtention du grade de Docteur en psychologie (D. Psy.)
sous la direction de Marie Achille, PhD

31 août

© Lancelot Legendre-Courville, 2021

Table des matières

Résumé	1
Liste des annexes	5
Remerciements	6
Contexte théorique	8
Le phénomène des maladies chroniques	8
L'évolution du rapport soignant-soigné	9
La formation interprofessionnelle.....	11
<i>La formation interprofessionnelle : la perspective des étudiants</i>	13
<i>La formation interprofessionnelle : la perspective des patients formateurs</i>	15
Le positionnement de l'Université de Montréal	18
Objectifs de l'étude	20
Méthodologie	21
Approche de cette étude	21
Méthode de collecte des données	22
Participants.....	25
Analyse des données	26
Résultats	28
Discussion	41
Conclusion	50
Annexe A	51
Annexe B	53
Annexe C	55
Bibliographies	59

Résumé

Les maladies chroniques sont un problème social important. En effet, elles seraient responsables de 63% des décès et la première cause de mortalité dans le monde (OMS, 2019). Compte tenu de la chronicité et de la complexité de ces maladies, les traitements requièrent souvent des soins prolongés et l'implication de plusieurs professionnelles de la santé (Golay, 2001). Dans ce contexte, l'efficacité des traitements repose, entre autres, sur l'expertise des patients de la gestion de leur condition et sur la collaboration optimale des professionnels au sein des équipes de soin (Wagner, 2000). C'est pourquoi un changement de philosophie et de pratique a marqué l'évolution des soins de santé au cours des 50 dernières années. Conséquemment, il devient essentiel que cette approche collaborative en partenariat avec le patient soit reflétée dans la formation des futurs professionnels par le biais de formation à la collaboration interprofessionnelle (Barr et al., 2017). En effet, il s'agirait d'une voie prometteuse pour améliorer la santé des populations et optimiser la qualité des soins (Pomey et al., 2015b).

Afin de préparer adéquatement ses étudiants aux diverses professions de la santé, l'Université de Montréal offre des activités de formation à la collaboration interprofessionnelle qui impliquent des patients formateurs et des étudiants issus de 13 programmes (DCPP, 2019; Vanier et al., 2013). L'implication des patients formateurs demeurent toutefois volontaire et cette dernière peut être exigeante au plan personnel justifiant que l'on s'intéresse à ce qui les motive et à ce qu'ils retirent de cette implication, notamment afin de pérenniser leur engagement qui est essentiel au développement des milieux de soin et de formation.

Cette étude a pu mettre en lumière le rôle symbolique du milieu académique pour les patients formateurs. La volonté d'avoir un impact positif dans le cheminement des futurs

professionnels de la santé serait une de leurs principales motivations. De plus, leur expérience d'enseignement semble s'inscrire dans un processus de développement personnel leur permettant de développer leur identité de patient partenaire et de grandir en tant qu'humain. En ce sens, la création d'un espace de parole afin que les patients formateurs puissent davantage échanger entre eux et se sentir soutenus par les milieux de formation, ainsi que le respect des principes du partenariat chez tous les partis impliqués dans les ateliers seraient des avenues prometteuses pour mieux répondre à leurs besoins et assurer la pérennité de leur engagement.

Mots clés : Partenariat patient; Patient formateur; Formation interprofessionnelle

Abstract

Chronic diseases are a significant social problem. They are responsible for 63% of deaths and are the leading cause of death in the world (WHO, 2019). Given the chronicity and complexity of these diseases, treatments often require prolonged care and the involvement of several health professionals (Golay, 2001). In this context, the effectiveness of treatments depends, among other things, on the expertise of patients in the management of their condition as well as on optimal collaboration among professionals (Wagner, 2000). This explains the change in the philosophy and practice that has marked the evolution of health care over the past 50 years. Consequently, it becomes essential that this collaborative approach in partnership be reflected in the training of future professional by means of training in interprofessional collaboration (Barr et al., 2017). It is likely a promising way to improve the health of populations and optimize the quality of care (Pomey et al., 2015b).

In order to adequately prepare its students for various health professions, Université de Montréal offers training activities in interprofessional collaboration that involve patient-educators and students from 13 programs (DCPP, 2019; Vanier et al., 2013). The involvement of patient-as-trainers remains voluntary and can be demanding on a personal level justifying that we investigate what motivates them and what they get from their involvement in order to perpetuate their essential commitment to the development of care and training environments.

This study was able to shed light on the symbolic role of the academic environment for patient-as-trainers. The desire to have a positive impact in the development of future health professionals would be one of their main motivations. In addition, their teaching experience

seems to be part of a larger personal developmental process allowing them to consolidate their identity as patient and to grow as a human. Accordingly, the creation of a space where they can exchange and feel more supported by the training environments, as well as the respect of the principles of the partnership among all the parties involved in the workshops would be a promising avenue to better meet their needs and ensure the sustainability of their commitment.

Keywords : Patient Partnership; Patient-as-trainers; interprofessional education

Liste des annexes

Annexe A : Grille d'entrevue semi-structurée

Annexe B : Questionnaire sociodémographique

Annexe C : Formulaire d'information et de consentement

Remerciements

Ce travail de recherche n'aurait pu être possible sans le soutien et les précieux conseils de ma superviseuse d'essai, Marie Achille. Grâce à toi, j'ai pu me déployer et m'investir pleinement dans mes études. Ta contribution va au-delà de la réalisation de ce projet et s'étend à tout mon parcours doctoral. Ta présence bienveillante m'a permis de faire face aux doutes, aux remises en question et aux pressions du monde académique. Pour cela, je t'en suis des plus reconnaissant. Merci pour ta confiance et ton regard nuancé et positif Marie!

Je tiens également à remercier du fond du cœur les participants de cette étude. Sans vous, ce projet n'aurait pas vu le jour. Votre histoire, votre détermination et votre courage m'ont profondément touché. Notre rencontre empreinte d'espoir et de résilience m'accompagne encore aujourd'hui et m'accompagnera durant toute ma carrière de clinicien. Dans le même ordre d'idées, je souhaite remercier toute l'équipe de la Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal, plus spécifiquement pour le recrutement des participants, notamment Annie Descoteaux et Nathalie Papineau. Je tiens aussi à remercier l'équipe d'enseignement du cours MMD6380 - Fondements du partenariat patient de la cohorte d'hiver 2020, notamment Simon Courtemanche, Mathieu Jackson, Alexandre Berkesse et Philippe Karazivan. J'y ai découvert une famille de gens passionnés, ouverts d'esprit et inclusifs. Nos échanges stimulants ont grandement contribué à l'enrichissement de ce travail. Merci à vous tous pour votre regard unique sur l'univers du partenariat patient et de votre énergie contagieuse!

Le soutien financier des Fonds de recherche du Québec Société et culture (FRQSC), du Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration et du Département de psychologie de l'Université de Montréal m'a permis de me concentrer pleinement sur mes études

doctorales. Merci à vous d'avoir cru en mon projet de recherche et de votre contribution inestimable à la réalisation de mes études doctorales.

Finalement, je ne peux passer sous silence la présence toute spéciale de mes amis et de mes proches. Je tiens d'abord à remercier mes parents pour leur soutien qui s'étend à plusieurs niveaux. Merci Chantal et Stéphane de m'avoir donné la confiance et la résilience nécessaire à la poursuite de mes rêves et aspirations. Un merci tout spécial à Marianne, ma partenaire de vie, pour ton énergie et ta spontanéité légendaire tout au long de ces belles et riches années d'apprentissages, de développement personnel et de connaissance de soi. Sans toi, je ne serais pas l'humain que je suis aujourd'hui. Finalement, merci à mes collègues et amis d'avoir parsemé mon parcours de rires, d'échanges passionnés et d'expériences de vie tout aussi enrichissantes les unes que les autres. Vous avez su être présents, chacun à votre manière, et je vous en suis très reconnaissant. Grâce à vous, j'entame mon année d'internat avec plus de confiance, de solidité et d'humilité. Merci pour tout!

Contexte théorique

Le phénomène des maladies chroniques

Depuis environ les 50 dernières années, les systèmes de santé ont dû s'adapter à l'augmentation de l'espérance de vie, au vieillissement de la population et à l'adoption de certaines habitudes de vie augmentant le fardeau des maladies chroniques (Organisation de coopération et de développement économique [OCDE], 2017). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les maladies chroniques comme des affections de longue durée qui évoluent lentement (OMS, 2019). Les accidents vasculaires cérébraux, le cancer, les affections respiratoires chroniques et le diabète en sont des exemples. De plus, plusieurs comportements et habitudes de santé de plus en plus répandus, notamment les régimes alimentaires malsains, l'inactivité physique, la consommation de tabac et les environnements de plus en plus urbains contribuent au développement des maladies chroniques (l'Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2005) et posent en soi des défis au niveau de la gestion de la santé et du quotidien.

Les maladies chroniques seraient responsables de 63% des décès et la première cause de mortalité dans le monde (OMS, 2019). Ainsi, il est estimé qu'une personne sur deux sera atteinte d'au moins une maladie chronique au cours de sa vie et que la prévalence risque d'augmenter dans les prochaines années (Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE], 2010). Des données indiquent qu'elles toucheraient près de 66% de la population québécoise âgée de 65 ans et plus (Fournier et al., 2014).

En plus de toucher un nombre considérable d'individus, le caractère chronique et la complexité de ces maladies font en sorte que le traitement requière souvent des soins sur une

période prolongée, nécessitant des modifications permanentes aux habitudes de vie et une implication à long terme des professionnels de la santé (Golay, 2001). Dans ce contexte, l'efficacité du traitement repose d'une part sur la collaboration optimale entre les différents professionnels de la santé et d'autre part sur la reconnaissance de l'expertise du patient de la gestion de sa maladie (Wagner, 2000). Conséquemment, favoriser la collaboration interprofessionnelle et l'engagement des patients experts de leur condition dans la formation des futurs professionnels de la santé est primordial afin de bien les préparer à la réalité qui les attend sur le terrain et d'assurer la qualité et l'efficacité des traitements des maladies chroniques.

L'évolution du rapport soignant-soigné

Le niveau d'implication du patient dans les milieux de formation et de soin a grandement évolué en fonction des paradigmes régissant les rapports soignants-soignés. En effet, autour des années 1990, les institutions adoptaient une approche essentiellement paternaliste face au traitement du patient (Emanuel et Emanuel, 1992). Le rôle principal du clinicien était d'offrir le meilleur traitement possible au patient en se basant sur les données scientifiques disponibles, mais sans nécessairement tenir compte adéquatement du caractère unique de chaque personne, c'est-à-dire de leurs besoins spécifiques, de leurs préférences individuelles ou de leur état émotionnel et affectif (Bensing, 2000).

Au cours des décennies suivantes, des mouvements de revendication visant à promouvoir une meilleure représentativité des personnes atteintes par la maladie et de leurs proches ont vu le jour (Jouet et al., 2010). En parallèle, de plus en plus de milieux ont adopté la philosophie des « *soins centrés sur le patient* » qui rend compte du projet de vie du patient, au-delà de la maladie.

Il s'agit d'une approche humaniste et biopsychosociale qui accorde une plus grande place à la perception et à l'opinion du patient dans le processus de prise de décisions cliniques (Bensing, 2000). Ainsi, conjointement avec le développement des technologies médicales, la philosophie des soins est passée d'une approche réactive à une approche active face à la maladie, c'est-à-dire que le patient est de plus en plus encouragé à prendre en main sa propre santé (Richard et Lussier, 2010). Cela dit, même si davantage de professionnels reconnaissent que l'expérience du patient est un aspect tout aussi important que l'amélioration des indicateurs de santé de ce dernier, certains peuvent adopter, encore aujourd'hui, une approche de « prise en charge » face au patient qui se manifesterait, en partie, par de mauvaises habiletés de communication (p.ex. adoptant une attitude d'expert face à au patient ou en l'interrompant lorsqu'il exprime des préoccupations) (Leonard, 2017).

Plus récemment, l'approche du « *patient partenaire* » semble incarner en quelque sorte l'idéal en matière de santé. En effet, cette approche souhaite faire du patient un véritable allié sur un pied d'égalité avec les professionnels de la santé (Karazivan et al., 2015). Le rôle actif des patients partenaires leur permettrait d'acquérir des connaissances expérientielles sur leur santé, d'apprendre des informations scientifiques et des savoirs-faires techniques; d'évaluer l'adéquation entre la qualité des soins de santé reçus et leurs préférences personnelles, notamment la qualité de leurs relations avec les professionnels de la santé; et de s'adapter aux soins de santé optimaux et non optimaux en fonction de leurs perceptions, de leurs apprentissages et de leur évaluation de la qualité des soins reçus (Pomey et al., 2015b). De plus, la définition des priorités et des politiques se fait en collaboration avec les patients, les familles, les organisations non gouvernementales et les autres partenaires en santé; les savoirs

expérientiels, les choix et la voix des patients étant au premier plan de la prestation et de l'organisation des soins de santé (Bar et al., 2018). Ainsi, il semblerait que l'implication des patients pour déterminer les priorités en matière de santé permettrait de mieux répondre aux besoins des patients et aux problématiques sociales de santé, notamment les maladies chroniques.

La formation interprofessionnelle

La formation interprofessionnelle s'appuie sur le développement de compétences en collaboration interprofessionnelle (Brault et al., 2014). Elle se définit comme un processus de développement et de maintien des relations de travail efficaces avec les professionnels en formation, les praticiens, les patients, les clients, les familles et les communautés dans le but d'obtenir des résultats optimaux pour la santé (Bainbridge et al., 2010). Ainsi, les activités de formation visant le développement de telles compétences s'appuient sur le partage des expertises, la définition des rôles et des responsabilités ainsi que sur l'implication de patients et leurs proches (Barr et al., 2017).

Toutefois, une brève recension des écrits nous apprend que les programmes de formation interprofessionnelle ne prévoient pas systématiquement l'implication de patients et qu'un important flou conceptuel réside au niveau de la définition des activités de formation interprofessionnelle (Reeves et al., 2011; Reeves et al., 2016). De plus, le niveau d'implication des patients dans ces activités varie grandement d'un programme à l'autre. Afin d'y voir plus clair, Lathlean et ses collègues (2006) situent le niveau d'implication des patients formateurs sur un continuum allant de « formateur passif », c'est-à-dire que le patient répond aux besoins de

formation, à « formateur actif », c'est-à-dire que le patient collabore de manière créative à l'élaboration des activités de formation. Nous avons donc séparé les résultats en fonction des bénéfices associés à la formation interprofessionnelle avec et sans contact avec des patients, en plus d'accorder une attention particulière au niveau d'implication des patients partenaires en décrivant le plus possible leurs rôles dans les activités de formation dans la prochaine section.

Lorsque les programmes de formation interprofessionnelle impliquent des patients, l'objectif principal de ces programmes est d'humaniser et de nuancer les notions théoriques auxquelles sont exposés les étudiants en leur présentant des personnes qui ont un savoir expérientiel de la maladie (Goulet et al., 2015). De manière générale, l'implication des patients en milieu universitaire est encadrée et leur rôle prend toutes sortes de formes, entre autres celui d'acteur dans des situations cliniques, de facilitateur, d'animateur, de tuteur, de patient-professeur et d'évaluateur de la qualité des programmes offerts et des apprentissages (Towle et Godolphin, 2011).

Par ailleurs, la recherche indique qu'il n'est actuellement pas possible de tirer des conclusions généralisables de l'impact du partenariat patient sur la santé des populations, les pratiques professionnelles et la réduction de l'utilisation ou l'amélioration de la prestation des soins de santé à l'ensemble des populations cliniques, notamment à cause de la très grande diversité des pratiques et du manque de documentations sur les processus qualitatifs régissant les changements de pratiques (Brandt, et al., 2014; Reeves et al., 2017). Les principales limites méthodologiques identifiées seraient une application inadéquate des principes du partenariat patient ou de la formation interprofessionnelle expliquée par le décalage entre les compétences visées et les activités proposées par les programmes de formation, ainsi que le manque de rigueur

pour évaluer l'efficacité des méthodes éducatives (Stetten, et al., 2019). En ce sens, l'évaluation des programmes se limiterait généralement à mesurer l'acquisition de compétences et l'attitude des étudiants, alors que moins d'efforts seraient déployés à mesurer les comportements des étudiants et les impacts concrets de la présence d'un patient formateur dans la formation des futurs professionnels de la santé sur les communautés, notamment parce que ces indicateurs sont très complexes à évaluer (Stetten et al, 2019).

La formation interprofessionnelle : la perspective des étudiants

Au sujet des bénéfices de la formation interprofessionnelle « sans égard au contact avec des patients formateurs », une revue systématique de Reeves et ses collaborateurs (2016) indique qu'elle améliorerait l'attitude et la perception que les étudiants ont de leurs professions respectives et qu'elle leur permettrait d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires à la pratique en collaboration. Les auteurs ajoutent toutefois que les avantages pour le patient et les preuves relatives aux changements de comportements et de pratiques organisationnelles sont de plus en plus nombreuses mais demeurent néanmoins limitées. En ce sens, une étude a pu démontrer, par le biais de questionnaires autorapportés, l'efficacité d'un programme de formation en collaboration interprofessionnel (Darlow et al., 2015). Les résultats de cette étude suggèrent que les capacités à communiquer et à s'adapter au sein des équipes multidisciplinaires tendent à s'améliorer chez les étudiants. Les chercheurs ont également observé une augmentation de leurs connaissances et leurs compétences pour intervenir auprès de personnes atteintes par des affections chroniques. En questionnant des étudiants qui devaient assumer le rôle de facilitateur au sein d'un groupe dans le cadre d'un programme de formation interprofessionnelle, ces derniers estimaient avoir développé des compétences qu'ils percevaient

utiles en tant que futur professionnel de la santé. Plus spécifiquement, la formation interprofessionnelle soutiendrait leur développement personnel et académique en renforçant leur identité professionnelle sous-tendue par les échanges avec d'autres étudiants issus de disciplines différentes (Baker et al., 2018).

Une autre revue systématique de Stetten et ses collègues (2019) qui visait à décrire les méthodes éducatives mises en œuvre dans les programmes de formation interprofessionnelle et à évaluer leur efficacité a démontré qu'elles offriraient des opportunités d'apprentissage uniques, soit l'accès à des expertises et des populations cliniques diverses. Les étudiants en médecine, en sciences infirmières, en pharmacie et en travail social y seraient particulièrement représentés. Les auteurs ont également démontré que les étudiants développeraient des connaissances et des compétences professionnelles en lien avec l'exercice de leur future profession. Par ailleurs, les auteurs soulignent que le manque d'homogénéité et de rigueur dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des apprentissages de ces programmes rendraient leur comparaison difficile.

En ce qui a trait aux bénéfices du contact avec des patients formateurs présent dans le cadre de certains programmes de formation interprofessionnelle, une revue systématique de Morgan et Jones (2009) indique une meilleure compréhension de la perspective du patient et l'amélioration des habiletés de communication de l'étudiant avec les patients. En ce sens, Oswald et ses collègues (2014) rappellent l'importance du rôle des patients dans la formation médicale des étudiants puisque cela leur permettrait de bénéficier des apprentissages des patients; de percevoir la maladie dans le contexte de vie des patients; de reconnaître leurs besoins; de considérer les patients comme des membres compétents des équipes de soins; et d'expérimenter

la complexité de la pratique des soins. En appui aux précédents résultats, une autre revue de la littérature indique que le bénéfice le plus direct pour les étudiants serait la « *compréhension profonde* » et la mise en contexte des apprentissages sous-tendus par le contact avec les patients (Miller et al., 2016). En effet, les étudiants rapportent être plus empathiques face au vécu des patients et plus sensibles face à leur condition médicale.

Une récente étude indique que même si les étudiants étaient ouverts à entendre l'expérience vécue des patients, ils auraient une attitude ambivalente par rapport au rôle de tuteur des patients formateurs, notamment puisque le leadership n'est pas « fait pour tout le monde » et que les étudiants ne seraient pas habitués à interagir avec un patient dans un rôle de formateur (Anderson et al., 2018). Les auteurs mentionnent toutefois qu'il est réaliste d'envisager l'engagement des patients au sein du corps professoral, mais qu'il ne faut pas négliger la mise en place de ressources pour les encadrer, en leur offrant de la formation par exemple. En somme, il s'avère important de considérer les bénéfices, les limites ainsi que le point de vue des étudiants concernant l'implication des patients dans la formation des futurs professionnels de la santé.

La formation interprofessionnelle : la perspective des patients formateurs

Tel que soulevé par Howe et Anderson (2003) l'implication des patients dans l'éducation des futurs professionnels est essentielle, mais celle-ci demeure volontaire. Force est de constater, en dialoguant avec certains d'entre eux, que cette implication est souvent motivée par un désir profond d'améliorer les soins et d'éviter à d'autres des expériences vécues de soins négatives ou désagréables. Une revue de la littérature de Newman et ses collègues (2015) concernant l'expérience des usagers des services en santé mentale stipule que malgré les changements de politiques visant à promouvoir une plus grande sensibilité face au vécu des patients, plusieurs

d'entre eux vivraient toujours des expériences négatives, notamment de la stigmatisation par les professionnels, des difficultés de communication, ainsi qu'une implication limitée dans la planification de leurs soins. Ces mêmes enjeux seraient présents en soin de santé physique où le manque de communication engendrerait des insatisfactions, de la frustration, de l'anxiété, ainsi qu'un sentiment de perte de confiance amenant des réticences face au traitement proposé par les professionnels (Leonard, 2017). Ainsi, il semble que certains patients formateurs, à travers leur parcours de soin et dans leur vie personnelle, ont pu vivre des épreuves difficiles (p.ex. mauvaise expérience de soin, interruption de leur parcours de vie suite à l'annonce de la maladie, changements des habitudes de vie, deuils multiples, etc.), et qu'une partie d'entre eux réinvestissent leur énergie de manière constructive dans le partenariat dans le but de poursuivre leur cheminement de guérison. Dans ce contexte, Dreves, et ses collègues (2014), ajoutent que du point de vue des politiques en santé, l'intégration de patients dans la formation des professionnels de la santé nécessite une plus grande sensibilité face aux besoins et aux préoccupations des patients impliqués. Tel que proposé par Dreves et ses collaborateurs (2014), les programmes de formation qui sont davantage à l'écoute et qui impliquent des patients formateurs pourront mieux combler leurs besoins et ainsi reconnaître et pérenniser leur engagement dans les milieux de formation. Comme le démontre la littérature existante, l'apport des patients formateurs est précieux, notamment en ce qui a trait à la qualité de la formation et à la qualité des apprentissages faits par les étudiants. Les patients formateurs participent également à l'amélioration des soins de santé en enseignant des notions essentielles aux étudiants, plus spécifiquement au niveau du rapport égalitaire entre soignants et soignés.

À ce sujet, la recherche indique que les motivations des patients impliqués dans la formation des futurs professionnels de la santé sont généralement altruistes et visent l'amélioration des services et la transmission d'une expérience plus humaine des soins aux étudiants (Repper et Breeze, 2007). Les patients formateurs diront aussi qu'ils veulent éviter que d'autres vivent les mêmes lacunes au niveau de la prestation de services. Ces mêmes auteurs ont aussi démontré que les patients formateurs bénéficieraient sur le plan personnel par le biais, notamment, de l'approfondissement de leurs connaissances et de l'augmentation de leur estime personnelle. Certains qualifieraient même leur expérience de « *catharsis* ». Une revue de la littérature indique que l'autonomisation ou « *empowerment* » du patient serait un bénéfice largement cité dans plusieurs études, ce dernier élément étant associé à l'augmentation du mieux-être et de l'autonomie du patient face à sa maladie (Miller et al., 2016).

Plus récemment, Flood et ses collègues (2018) ont conduit des entrevues semi-structurées auprès de patients formateurs qui animaient des séances éducatives auprès d'étudiants en radiothérapie et en oncologie. L'analyse de discours a démontré que la principale motivation des patients était la possibilité de partager leur histoire personnelle afin d'influencer la compréhension de la maladie des étudiants et de changer leur comportement de manière positive. Cette étude a aussi démontré que certains patients formateurs, plus spécifiquement ceux qui présentaient des symptômes suggérant la présence d'un traumatisme non résolu lié au cancer, craignaient de devenir émotifs durant les séances d'enseignement car parler de leur condition ouvrirait « une boîte d'émotions » devant des groupes d'étudiants. Les patients interviewés ont souligné le fait que les futurs patients qui souhaiteraient participer à de telles activités de formation devraient être conscients de l'impact émotionnel que cette implication

pourrait susciter en eux. Ce dernier élément pouvant faire allusion à l'expérience de « *catharsis* » identifiée par Repper et Breeze (2007) où l'expérience d'enseignement des patients formateurs serait vécue avec une certaine intensité, mais cette réaction serait somme toute positive dans le processus d'acceptation et d'adaptation face à la maladie. Toujours selon les observations de Flood et ses collègues (2018) certains patients formateurs envisageaient leur expérience d'enseignement comme une forme de thérapie, et pour certains, il s'agissait même d'un facteur de motivation à leur participation.

Le positionnement de l'Université de Montréal

La Faculté de médecine de l'Université de Montréal, ainsi que les autres facultés en sciences de la santé et la Faculté des arts et sciences, qui comprend les disciplines psychosociales, souscrivent à l'approche du *partenariat patient* et ont développées en concertation le « *Montreal Model* ». Selon ce modèle, le partenariat avec le patient se situe à trois niveaux, soit (1) la pratique professionnelle (*patients-ressources*), (2) l'enseignement auprès futurs professionnels de la santé (*patients formateurs*) et (3) la recherche en santé (*patients-chercheurs*) (Pomey et al., 2015a). Pour atteindre ces objectifs, l'Université de Montréal, à travers la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), recrute des patients partenaires afin d'assurer leur implication à ces trois niveaux (DCPP, 2019).

Le caractère novateur du *Montreal Model* est que le partenariat avec le patient est assuré dans toutes les sphères d'activité de l'Université de Montréal (l'enseignement, les soins et la recherche). Vanier et ses collaborateurs (2013) soulignent également la coopération administrative entre les différentes facultés participantes; la contribution des éducateurs désirant

améliorer l'éducation des futurs professionnels de la santé; l'utilisation intensive de situations cliniques propices à l'application de connaissances et de compétences utiles pour la pratique professionnelle; le soutien logistique de tous les partis impliqués dans ces cours; et la coopération étroite avec les organisations qui dispensent des soins de santé et les partenariats entre cliniciens et patients. De plus, l'initiative d'engager des patients à tous les niveaux notamment dans la formation des futurs professionnels de la santé est une voie prometteuse pour améliorer la santé des populations, optimiser la qualité des soins et des services délivrés par le système de santé (Pomey et al., 2015b).

En ce qui a trait à l'implication des patients formateurs, ils sont entre autres intégrés aux activités de formation interprofessionnelle comprises dans trois cours universitaires d'un crédit chacun (CSS1900 - Collaboration en sciences de la santé 1, CSS2900 - Collaboration en sciences de la santé 2 et CSS3900 - Collaboration en sciences de la santé 3), ceux-ci étant offerts actuellement à des étudiants de 12 programmes en sciences de la santé et en sciences psychosociales à l'Université de Montréal, soit : audiologie, médecine, médecine dentaire, soins infirmiers, nutrition, ergothérapie, pharmacie, physiothérapie, travail social, psychoéducation, orthophonie et optométrie (DCPP, 2019; Vanier et al., 2013). L'objectif de ces cours vise l'acquisition des six domaines de compétence identifiés par le Collaboratif canadien de santé interprofessionnelle (Bainbridge et al., 2010) et adaptés par l'Université de Montréal, soit (1) la clarification des rôles; (2) le fonctionnement de l'équipe; (3) le leadership collaboratif; (4) la résolution interprofessionnelle des conflits; (5) la communication interprofessionnelle; et (6) le partenariat avec les patients et leur famille (Brault et al., 2014; DCPP, 2019).

Les patients formateurs à l'Université de Montréal participent à la planification des activités de formation, en partenariat avec un professionnel de la santé ayant été en contact avec le milieu des soins et familier avec les principes de la collaboration interprofessionnelle, « en réfléchissant sur les orientations stratégiques et tactiques du partenariat avec le patient ainsi que sur la place des usagers dans le système de santé ». Ils contribuent également à l'enseignement des cours en partageant leur expérience de la maladie et en participant à des activités de mise en situation de soins impliquant des professionnels de plusieurs disciplines réunis autour de vignettes de cas complexes (DCPP, 2019). Finalement, ils sont aussi sollicités pour planifier et élaborer les activités de formation. En somme, selon la classification de Lathlean et ses collaborateurs (2006) présentée précédemment, le niveau d'implication des patients formateurs à l'Université de Montréal est actif.

Objectifs de l'étude

Considérant que l'implication des patients partenaires devrait faire partie intégrante de la formation des futurs professionnels de la santé et au développement des organisations qui dispensent des soins, il devient primordial de bien comprendre leur expérience de cette implication et de s'assurer qu'elle puisse être pérennisée. Cette étude tentera d'abord d'identifier les motivations des patients formateurs impliqués dans les activités de formation interprofessionnelle à l'Université de Montréal, ainsi que les bénéfices qu'ils retirent de cette implication, notamment au plan personnel (p.ex. amélioration de l'estime de soi, acquisition de connaissances, sentiment d'accomplissement, etc.). En ce sens, tel que stipulé par Domecq et ses collaborateurs (2014) les patients impliqués seraient généralement plus instruits et plus motivés à s'impliquer socialement dans des causes humanitaires (p.ex. lutter pour les droits des usagers).

De plus, nous croyons qu'ils peuvent combler certains besoins à travers leur implication (p.ex. donner sens à une expérience de soins négative). Ainsi, nous nous attendons à ce que les patients formateurs expriment des motivations altruistes, mais aussi d'autres bénéfiques similaires à ce qu'il a été démontré par les études dans le passé.

Puisque l'implication des patients formateurs à l'Université de Montréal est active, elle peut être exigeante au niveau personnel (p.ex. gestion de l'horaire, déplacements à l'université en plus de ceux parfois requis pour la gestion de leur maladie, préparation des cours, etc.) et au plan émotionnel (p.ex. réfléchir à son parcours de soin, partager son expérience parfois difficile, partager des aspects personnels de sa vie avec un groupe d'étudiants, etc.), cette étude vise donc à comprendre ce qu'ils retiennent de leur implication. Plus spécifiquement, nous tenterons de savoir si les patients formateurs sont satisfaits de leur implication et d'identifier les défis et les enjeux auxquels ils font face.

En somme, en identifiant leurs motivations et en comprenant mieux ce qu'ils retiennent de leur implication et les défis et les enjeux auxquels ils font face, cela permettrait aux universités et aux organismes qui soutiennent le partenariat avec les patients de mieux cerner leurs besoins et ainsi leur offrir le soutien adéquat afin de rendre leur implication plus satisfaisante et complète.

Méthodologie

Approche de cette étude

Afin de respecter la complexité du phénomène à l'étude et la singularité de l'expérience des participants, nous nous sommes référés à l'approche qualitative pour élaborer la méthodologie de cette étude. Puisque centrée sur un point de vue spécifique, cette méthode

permet une compréhension approfondie d'un phénomène en bénéficiant d'entretiens détaillés avec un petit nombre de participants (Golafshani, 2003). Les chercheurs qualitatifs collectent généralement beaucoup d'informations sur un sujet, ce qui leur permet de découvrir de nouvelles connaissances, de développer des pratiques davantage centrées sur le patient et d'être plus sensibles face à la réalité des participants (Thomas et Magilvy, 2011).

Cette étude s'appuie sur le paradigme épistémologique constructiviste qui stipule que la réalité et le savoir émergent de façon subjective entre le chercheur et son sujet d'étude, notamment lorsqu'il se positionne de différentes manières face à celui-ci (Ponterotto, 2005; Tracy, 2013). Dans le cadre de cette étude, nous nous intéressons à l'expérience individuelle et unique des participants, cette dernière étant susceptible varier en fonction de la personnalité, des principes, des idées et des opinions de chacun.

En ce qui a trait à notre subjectivité en tant que chercheur susceptible d'influencer les résultats de cette étude, nous nous positionnons comme un allier face aux patients formateurs. En ce sens, nous pensons que leur contribution est essentielle aux milieux de soin et aux milieux de formation. Conséquemment, nous soutenons leurs initiatives et pensons que leur voix devrait être davantage reconnue et mise de l'avant dans les institutions. Ce projet vise donc à leur remettre cette voix et vise à ce qu'ils puissent être entendus.

Méthode de collecte des données

Afin de prendre en compte l'expérience individuelle et unique des participants, sept entrevues semi-structurées d'une durée moyenne d'une heure à une heure trente ont été réalisées auprès de patients formateurs impliqués dans la formation des futurs professionnels de

la santé à l'Université de Montréal. Une grille d'entrevue a été élaborée à partir de la littérature et par le biais de consultations auprès de deux patients formateurs de l'Université de Montréal (voir Annexe pour consulter la grille d'entrevue). Nous avons d'abord élaboré la grille d'entrevue afin que les questions posées puissent répondre à nos objectifs de recherche. Nous avons également ajouté des questions qui semblaient peu avoir été investiguées dans la littérature scientifique. Nous avons ensuite consulté deux patients formateurs afin de tester notre grille d'entrevue. Cela nous a permis de récolter leurs opinions et leurs réflexions et d'ajouter des questions sur la perception des patients formateurs de la relation avec les étudiants et les co-animateurs. Ainsi, un riche aller-retour entre la littérature scientifique et l'expérience de patients formateurs a été au cœur de l'élaboration de notre grille d'entrevue.

L'approche semi-structurée nous a permis de couvrir les principales composantes de l'expérience des patients formateurs, tout en accordant suffisamment de liberté aux participants à l'élaboration de leur vécu subjectif. Afin de favoriser la richesse des données et pour favoriser une analyse réflexive, nous nous sommes assurés de la diversité du profil des participants, notamment au plan du nombre d'années d'implication comme patient formateur et de leur expérience du système de santé, notamment de leur rôle de patient ou d'accompagnateur d'un proche, ou les deux. En effet, tel que stipulé par Mays et Pope (2000), la diversité des données dans les études qualitatives augmente leur qualité et leur richesse.

Pour être éligible à participer à l'étude, les participants devaient : (1) être actuellement impliqués en tant que patient formateur à l'Université de Montréal et (2) comprendre le français et être à l'aise à s'exprimer oralement dans cette langue.

Le recrutement des participants a été fait par l'intermédiaire de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal qui est responsable de l'embauche des patients formateurs aux cours CSS1900, CSS2900 et CSS3900. L'équipe responsable du recrutement à la DCPP a envoyé par courriel une affiche de recrutement invitant les personnes intéressées à communiquer avec le chercheur principal afin d'avoir plus d'informations sur le projet de recherche. Le chercheur principal a ensuite expliqué aux participants potentiels les objectifs de cette étude ainsi que la nature de leur participation. Suite à ce premier contact, les participants toujours intéressés à participer au projet se sont vu envoyer le formulaire de consentement par courriel. Ces derniers ont été invités à le lire attentivement et à contacter le chercheur principal pour poser toutes questions. Une fois la réception du formulaire de consentement signé, nous avons pu fixer un lieu et un moment opportun pour réaliser l'entrevue.

En ce qui a trait au déroulement des entrevues, un local à l'Université de Montréal a été réservé, ce dernier assurant la confidentialité de l'échange. Un questionnaire sociodémographique a été administré à chaque participant à la fin ou au début de l'entrevue. Pour les participants qui n'ont pas pu se déplacer à l'université, l'entrevue a été conduite par téléphone et le questionnaire socio-démographique a été envoyé par courriel. Les entrevues ont été enregistrées sur une enregistreuse pour en permettre l'analyse des données. Les entrevues ont été transcrites de manière anonyme. Finalement, les enregistrements ont été détruits une fois le projet terminé.

Participants

Une trentaine de personnes ont été sollicité par courriel et huit personnes ont manifesté leur intérêt à participer au projet. De ces huit personnes, nous avons interviewé sept participants. La huitième personne n'a pu être interviewée puisque l'arrivée de la pandémie en mars 2020 a perturbé la prestation des cours CSS. Comme il s'agissait de sa première expérience comme patient formateur, nous n'avons pas pu collecter son témoignage.

Le profil des participants est présenté dans le tableau suivant.

Figure 1. Profil des participants

<i>Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon</i>							
Participants	Sexe	Âge	Scolarité	Type de maladie (physique ou psychique)	Personne affectée par la maladie/l'accident (un proche/ou la personne elle-même)	Occupation	Nb d'années d'implication
Participant 1	F	64 ans	Baccalauréat	Physique	Personne elle-même	Retraitée	6 ans
Participant 2	F	63 ans	Maîtrise	Physique	Personne elle-même	Retraitée	3 ans et ½
Participant 3	H	66 ans	Baccalauréat	Physique	Personne elle-même	Pré-retraite	1 an
Participant 4	F	61 ans	Certificat universitaire	Physique	Personne elle-même et un proche	Retraitée	5 ans
Participant 5	H	44 ans	Baccalauréat	Physique	Personne elle-même et un proche	À l'emploi	10 ans
Participant 6	F	53 ans	Maîtrise	Physique	Personne elle-même	À l'emploi	5 ans
Participant 7	F	50 ans	Baccalauréat	Psychique	Personne elle-même	À l'emploi	4 ans

Analyse des données

L'analyse thématique continue selon la méthode de Paillé et Mucchielli (2016) a été privilégié compte tenu des objectifs descriptifs de cette étude. Cette méthode vise à transposer un corpus de données qualitatives brutes en un certain nombre de catégories représentatives du contenu, et ce, en fonction des objectifs de recherche. Plus spécifiquement, les données ont été organisées en des unités de sens appelé des « *thèmes* » (unité de sens le plus près du discours de la personne) et des « *rubriques* » (regroupement de thèmes en catégories plus larges) et finalement mis en relation de manière conceptuelle dans un arbre thématique.

La démarche continue, particulièrement exhaustive et efficace lorsque le contenu des verbatim est riche, se définit comme une approche répétitive où les thèmes sont simultanément intégrés à l'arbre thématique (Paillé et Mucchielli, 2016). Concernant le type de thématisation, la méthode ascendante a été utilisée. Cette dernière soutient la crédibilité des résultats, notamment puisqu'il s'agit d'un processus inductif où l'attribution des thèmes précède celle des rubriques. Cela a permis de respecter le sens même des données brutes et de réduire les biais d'assignation puisque la méthode ascendante se colle davantage sur le discours des participants (Tracy, 2013). Afin de faciliter la gestion et l'analyse des données, nous avons utilisé les fonctionnalités du logiciel Word.

Pour assurer la qualité et la rigueur des études qualitatives, Creswell et Miller (2000) ont proposé différents critères. Parmi ceux-ci, ils définissent la réflexivité comme un processus de divulgation des hypothèses, des croyances personnelles, des préjugés et des valeurs du chercheur. Darawsheh et Stanley (2014) ont fait une analyse qualitative d'un journal de bord afin de documenter le processus réflexif des chercheurs qualitatifs. Ces derniers ont fait ressortir cinq

grands apports à cette pratique, soit (1) la réflexivité permettrait de situer le chercheur par rapport à sa question de recherche, (2) elle permettrait de justifier plus facilement les choix méthodologiques et les méthodes d'analyse de données, (3) elle rendrait l'interprétation des données plus transparente, (4) le recours à la réflexivité entraînerait plusieurs modifications sur le plan de l'étude, ce qui faciliterait la production de données crédibles, et (5) la réflexivité permettrait de tirer pleinement parti de la subjectivité du chercheur afin de mener une exploration et une interprétation des données en profondeur. Afin de mettre en lumière les différents éléments susceptibles d'influencer cette étude et pour cultiver une analyse réflexive des données, un journal de bord a été tenu tout au long de l'étude pour documenter réflexions, idées et discussions.

Un autre critère de rigueur très important est « *le contrôle des membres* », considéré crucial selon Creswell et Miller (2000) pour assurer la crédibilité des résultats d'une recherche qualitative. Après l'analyse des verbatim, il est recommandé de transmettre les données interprétées aux participants de l'étude afin qu'ils puissent confirmer l'exactitude des informations et proposer des modifications au besoin (Creswell et Miller, 2000). Cette méthode permet au chercheur de vérifier systématiquement les thèmes identifiés et de respecter le point de vue des participants. Ainsi, après l'analyse des données, nous avons envoyé un courriel avec un document en pièce jointe résumant les principaux résultats de recherche tirés de toutes les entrevues à chaque participant. Un rendez-vous téléphonique a été organisé avec les participants qui nous ont répondu (quatre participants sur sept). Des modifications nécessaires ont ensuite été apportées aux résultats de recherche à la lumière de leur rétroaction. À titre d'exemple, nous avons pu modifier les mots utilisés pour désigner certains thèmes afin que notre langage soit plus

inclusif et comprenne à la fois les maladies chroniques physiques et mentales, mais aussi les cas d'accident occasionnant des dommages physiques permanents dans la vie des patients.

Résultats

Les résultats sont présentés en fonction des grands objectifs de cette recherche, soit d'identifier les motivations, bénéfices, et défis, ainsi que la satisfaction liés à l'engagement des patients formateurs.

Quatre des sept participants étaient disponibles pour nous donner leur rétroaction. Leur rétroaction concernait uniquement certaines formulations et pas directement les thèmes et sous-thèmes identifiés, nous avons donc directement modifié le texte dans cette section. De plus, ces participants nous ont dit que les thèmes et sous-thèmes soulevés reflétaient très fidèlement leur point de vue et leur expérience.

1. Motivations

Les motivations des participants nous ont permis d'identifier les principales raisons pour lesquelles les patients formateurs s'impliquent dans le milieu universitaire. L'analyse des motivations chez les participants a permis de distinguer deux grands types de motivations, soit les motivations personnelles et altruistes.

1.1. Motivations personnelles

Les motivations personnelles rapportées par les participants font référence à des motivations visant à combler des besoins individuels chez les participants.

1.1.1. Stimulation intellectuelle

Sur le plan des motivations personnelles, les participants ont rapporté que la stimulation intellectuelle lors des échanges avec les étudiants de différents domaines de la santé et de l'intervention psychosociale était une grande source de motivation. Ils rapportent entre autres un enrichissement de leurs connaissances et de leur compétence de communication grâce aux discussions en grand groupe.

j'ai l'impression (...) d'en apprendre davantage, de grandir dans le bon sens, au niveau intellectuel, au niveau de mes savoirs, au niveau de l'articulation de mon savoir expérientiel (...)Beaucoup au niveau de la communication à tous les niveaux. Aussi bien avec les cliniciens, avec toute l'équipe de la DCP (P1).

1.1.2. Désirs de partager son histoire

Beaucoup sont aussi motivés par un désir de partager leur histoire pour donner du sens à la maladie et à leur expérience de soin souvent parsemée de défis et d'embûches. Selon eux, cela leur permettrait de transformer une expérience d'abord perçue comme négative en quelque chose de positif et d'utile pour les autres. Qui plus est, pour certains, partager leur récit aux étudiants leur a permis de donner du sens à leur vie qui a été profondément chamboulée par la maladie ou par un accident.

parce que se raconter, ça permet de... arriver à avoir un fil directeur, et à regarder comment la vie elle s'est écoulée à travers tous ces éléments, tous ces moments de... ces moments-chocs, tous ces drames, et toutes ces victoires aussi, parce qu'y'a beaucoup de moments où on a pu passer à travers quoi (P5).

C'est des gens [les patients formateurs] qui aiment ça s'investir, qui aiment les gens, qui aiment le monde, qui aiment ça aussi se mettre un peu de l'avant, mais ce n'est pas péjoratif. Parce qu'écoute, il faut quand même avoir confiance en soi, dire « écoute, moi j'ai quelque chose à vous dire et je pense que j'ai quelque chose à vous apprendre » (P4).

1.1.3. Plus de temps

Pour une majorité de participants, le fait d'être à la retraite ou en préretraite et d'avoir plus de temps à investir dans d'autres projets les a incités à s'impliquer comme patient formateur. La retraite leur donnerait également du temps pour réfléchir à leurs expériences passées et leur donner encore plus de sens et de signification.

Ça, m'a amené à dire, là maintenant que je ne travaille plus, j'ai pris ma retraite, je voudrais être patiente partenaire. Faque j'ai appelé l'université. C'est comme ça là, on a parlé de partenariat de soins, partenaire formateur, partenaire de recherche pour toutes sortes de trucs. Ça m'intéressait vraiment. J'ai fait les trois (P2).

1.1.4. Sentiment d'utilité/partiel

Le désir de se sentir utile s'est avéré une motivation importante chez les participants. Plusieurs comblent ce besoin en étant impliqués dans plusieurs milieux. En effet, en plus d'être patients formateurs à l'université, certains font aussi du bénévolat dans des associations de patients ou sont impliqués dans le milieu hospitalier sur des comités d'usagers. Toutefois, d'autres rapportent un sentiment d'utilité partiel, puisqu'à leurs yeux, leur implication comme patient formateur ne serait pas complètement satisfaisante. C'est notamment pourquoi certains cherchent à s'impliquer ailleurs comme dans des associations ou dans des comités de patients.

Ça comble partiellement en fait, mon besoin de transmettre, mon besoin de... d'être utile si vous voulez (...) parce qu'y'est pas comblé à 100%. Je veux dire, ça fait longtemps que j'ai ça dans la tête, mais idéalement, j'aimerais ça aller beaucoup plus loin pour m'impliquer (...). Faque au moins, ça comble une partie (...) (P7).

1.2. Motivations altruistes

Les motivations altruistes, quant à elles, font référence à une volonté de contribuer à quelque chose de plus grand qu'eux à travers leur implication comme patient formateur.

1.2.1. Améliorer le système de santé

Sur le plan des motivations altruistes, les participants rapportent spontanément une volonté de vouloir améliorer le système de santé. Pour certains, leur expérience de soin fut généralement négative et ils souhaitent, à travers leur démarche, contribuer à l'amélioration des lacunes observées. Pour d'autres, leur expérience de soin fut généralement positive et ils souhaitent redonner à la société le soutien qu'ils ont reçu, ou encore, éviter à d'autres des expériences de soin négatives.

Parce que je voyais des lacunes... Des gens qui sont là (...) ils veulent ton bien, mais ils ne comprennent pas à quel point c'est... y'ont un doigt dans l'œil. C'est carrément, tu passes à côté de la plaque pour certaines choses (P7).

1.2.2. Participer à un projet commun

Pour d'autres, leur implication vient combler un désir de participer à un projet commun. À travers leur implication comme patient formateur, ils sont appelés à rencontrer des gens (étudiants, cliniciens et patients) qui ont ce même désir.

c'est la collaboration, en fait. Vraiment au cœur de ma motivation, c'est ce terme, la collaboration, c'est de travailler ensemble, c'est créer et mettre en place des projets qui permettent de coopérer, de collaborer de... (P5).

1.2.3. Les professionnels de demain

Enfin, pour tous les participants, le milieu académique représente quelque chose de symbolique et fait partie des motivations qui les incitent à continuer leur implication auprès des étudiants. Le fait de partager leur expérience aux générations futures (les professionnels de demain) est gage d'espoir pour l'humanisation des soins et pour que l'expérience vécue des patients soit davantage considérée et reconnue par les professionnels de la santé.

c'est quelque chose qui est tellement stimulant, qui me fait tellement de bien au moral. Ça me redonne un petit baume, un petit peu d'espoir en l'avenir et en la société que les gens vont s'améliorer (P7).

2. Bénéfices

L'analyse des bénéfices nous ont permis d'identifier ce que les patients formateurs retirent de leur implication.

2.1. Confiance en soi

Sur le plan des bénéfices rapportés par les participants, plusieurs disent que leur implication comme patient formateur a augmenté leur confiance en eux. De plus, certains disent que cela les a aidés à prendre de meilleures décisions pour leur propre santé ou celle d'un proche.

ça m'a donné une confiance en moi. Par exemple, je ne suis pas obligée d'adhérer à son plan [parlant d'un professionnel de la santé], même s'il me dit « si c'était ma fille ». J'ai pu dissocier, j'ai pu voir aussi dans sa parole quelque chose qui m'aurait fort probablement manipulé il y a dix ans, mais aujourd'hui, ça ne marche pas quoi (P5).

2.2. Utile à d'autres contextes

Plusieurs participants ont rapporté que les apprentissages qu'ils ont faits en tant que patients formateurs ont pu leur être utiles dans d'autres contextes, notamment dans le cadre d'implications bénévoles.

(...) les informations m'ont servie, parce que t'sais, je fais du bénévolat. Donc, d'avoir structuré ta pensée sur ce qu'est un patient partenaire, formateur (...) Ben, ça t'oblige à comme réviser la théorie, et le regarder une première fois et le réviser après. Donc ça me sert quand je fais du bénévolat (P2).

2.3. Création d'amitiés et de liens significatifs

Leur implication à l'université leur a permis de rencontrer de nouvelles personnes et de créer des liens significatifs. Certains ont même pu trouver l'amitié et du soutien de la part de ces personnes.

J'ai rencontré deux dames qui avaient le même diagnostic que moi, qui étaient, comme par hasard, dans le même centre hospitalier que moi. Celle qui est malheureusement décédée, elle était déjà à l'Université. Elle était très impliquée à l'Université de Montréal comme patiente et tout. Et c'est elle qui nous a référé à la DCP (P1).

2.4. Processus de développement personnel

Enfin, l'implication des patients formateurs semble s'inscrire dans un processus de développement personnel plus global. Pour eux, leur expérience d'enseignement leur aurait permis de grandir au-delà des impacts négatifs de la maladie ou de leur accident. Certains en parlent comme un processus de transformation de leur vécu en quelque chose de positif qui leur a permis de continuer à se développer et d'évoluer comme être humain. Pour plusieurs, ce processus est en continue et n'est toujours pas achevé. Ce thème paraît central dans l'expérience des patients formateurs puisque plusieurs expriment que, s'il y a un élément à retenir pour résumer leur expérience, ce serait celui-là.

C'était une quête en fait, c'était une quête personnelle (...) Je peux résumer ça comme ça. C'est une quête personnelle qui m'a permis de grandir là-dedans et de fouiller (...) C'était ma bouée de sauvetage. Honnêtement. Ça peut être une conclusion [rire] (P1).

Tu transcendes ta souffrance, tu l'as transmis, tu la transformes en une expérience positive qui t'a permis d'avancer. Même si l'expérience a été peut-être négative, je veux dire y'en a dans les parcours de soins, on en vit des échecs (P5).

Oui, si je veux continuer à m'impliquer socialement. On a besoin en fait, c'est pour donner un sens à sa vie, c'est pour donner un sens à l'expérience qu'on a vécue en tant que patient, en tant que malade, en tant qu'être humain. D'aider son prochain (P7).

3. Défis et enjeux du partenariat dans le milieu académique

L'analyse des défis et des enjeux du partenariat en milieu universitaire a permis d'identifier les principaux facteurs qui peuvent affecter de manière plus ou moins négative l'expérience des patients formateurs.

3.1. Fatigue

Pour la plupart, les journées de formation s'accompagnent de fatigue. Demeurer concentré et actif durant toute la durée des ateliers s'avère un défi. Malgré tout, les participants disent être satisfaits de leur journée et sentent qu'ils ont donné le meilleur d'eux-mêmes.

J'ai beau être à la retraite, mais ça fait beaucoup. C'est beaucoup parce que ça demande un investissement sans faille. On ne peut pas se permettre de dire « Ah ben regarde, je vais y aller à moitié ou au trois quarts ». Oui j'y vais ou non je n'y vais pas, là. Ça demande un investissement assez grand (P4).

3.2. Définition de la place et des rôles

Pour certains, le rôle et la place des patients formateurs pourraient être mieux définis afin que les étudiants bénéficient davantage de la perspective des patients dans le cadre de leur cursus. Selon eux, le rôle des patients formateurs est d'abord un contact humain singulier. En effet, les apprentissages qu'ils font dans le cadre des cours CSS sont bien différents de la matière

théorique qu'ils voient dans les livres, il s'agit notamment d'une histoire de vie, , d'un quotidien, d'un environnement social et affectif unique et complexe.

Ça permettrait avant tout d'engendrer, comment je peux dire ça, d'engendrer une compréhension mutuelle des rôles. Premièrement, l'étudiant va beaucoup plus donner du crédit aux interventions du patient. Et il va mieux savoir qu'il a deux points de vue devant lui. Un point de vue avec le professionnel de la santé, qu'il connaît déjà, avec lequel il a déjà transigé dans son parcours. Et le deuxième, c'est quelqu'un qui est tout nouveau, mais qui est tout aussi important, et il faudrait lui laisser de la place afin qu'il puisse au moins se... afin qu'on puisse le prendre en tant que coéquipier (P3).

3.3. Exigences académiques

Répondre aux exigences académiques pose également un défi. Avant chaque atelier, les participants doivent faire un travail de préparation avec le co-animateur et cela peut être exigeant pour certains.

Répondre adéquatement et le plus possible aux exigences académiques (...) Et le tout avec rigueur, dans un cadre bien campé (...) le mieux qu'on peut. Participer aux différentes formations offertes par les professionnels cliniciens. C'est un défi pour... ben c'est toujours un défi parce qu'à chaque fois, on recommence. On a un nouveau clinicien, on a d'autres étudiants, on a une formation qui nous ait offert qui est toujours datée hein (P1).

3.4. Structure rigide

Tous les participants ont spontanément abordé la structure des cours qu'ils trouvent parfois rigide. Selon eux, cela enlève la place à la spontanéité et à d'autres formes d'apprentissages informels? tout aussi pertinentes. Cela peut aussi faire en sorte que le temps alloué à l'échange libre avec les étudiants est réduit et, par conséquent, enlève de la richesse aux ateliers.

On trouve que la structure est très... est très... La structure du cours est très forte, donc, t'sais des fois on disait, ben... Ça serait le fun d'avoir une plus grande place de liberté pour qu'on sorte de... de cette structure-là très, très académique (P3).

3.5. Gêne des étudiants

Selon eux, la gêne des étudiants ferait en sorte que ces derniers n'oseraient pas poser de questions et qu'ils manquent, par le fait même, une opportunité d'en apprendre davantage sur la perspective des patients partenaires.

Sept minutes pour faire l'histoire d'une vie, les moments de crise, mais tout ça, ça les touche. Par contre, ils sont gênés après, ils ne posent pas de question. T'sais, tu leur dis, vous pouvez poser des questions, des fois, une personne ou deux qui vont le faire, mais... ça se peut que ce soit gênant... aussi évident que ça, faire ça devant tout le monde, t'sais. Pis des fois t'sais, moi... moi je fais toujours un retour, ça c'est comme un must, une réunion, un cours, n'importe quoi, demander ce que les gens ont retenu, ou s'ils sont satisfaits, comme deux questions (P2).

3.6. Respect du partenariat entre étudiants

Dans le même ordre d'idée, un participant souligne que dans certains groupes, l'esprit du partenariat n'est pas toujours présent. Selon lui, certains étudiants peuvent avoir tendance à mettre de l'avant l'apport de leur future profession au détriment de celui des autres professionnels de la santé.

Ils parlent souvent, beaucoup. Pis ils affirment. Tandis que l'infirmière n'affirme pas, elle regarde le médecin, on dirait que ça commence aux études, t'sais (...) ça demande une façon d'intervenir qui est autre. D'aller les chercher (p2).

3.7. Respect du partenariat entre co-animateurs

Bien que leur expérience avec le clinicien qui les accompagne dans les cours est généralement positive, tous les participants ont rapporté au moins une expérience de coanimation qui ne s'est pas déroulée dans l'esprit du partenariat.

J'en ai beaucoup d'expériences très positives [parlant de la co-animation], j'en ai une expérience sur les dix ans ou huit ans... j'en ai une seule expérience qui était... je me rappelle d'une professionnelle... Boh, c'était de la job quoi (...) j'ai pas senti son engagement. Et même, j'ai même senti un peu de... je dirais du sarcasme (...) ce n'était pas franc son engagement dans le partenariat patient. Je ne suis pas certaine qu'elle y croie et qu'elle a envie de mettre de l'avant dans sa vie professionnelle (...), mais c'est très rare. C'est arrivé une seule fois. La majorité du temps, j'ai des rencontres très intéressantes et enrichissantes, des partages avec les co-animateurs, on fonctionne bien ensemble (P5).

3.8. L'écart des générations

L'écart des générations est aussi un élément qui a été soulevé par les participants. En effet, la moyenne d'âge des patients formateurs est d'environ 57 ans et la majorité des étudiants universitaires sont dans la vingtaine, il peut donc y avoir certains obstacles à la communication selon les participants.

Moi quand j'ai étudié, on ne se servait pas de tablette, d'ordi portable... (...) Pis je ne sais pas quand j'interviens aussi, si ce que je leur dis, ça a du sens pour du monde de 20 ans. (...) on n'est pas à la même place. Y'a quand même un écart, c'est quasiment enseigner à mes petits-enfants, t'sais (P2).

3.9. Distance émotionnelle saine

Les participants ont décrit l'importance d'avoir suffisamment de recul par rapport à leur vécu et que cette distance est essentielle pour leur permettre de raconter leur histoire efficacement sans devenir trop émotifs. Toutefois, la distance émotionnelle saine ne serait pas toujours facile à atteindre puisqu'elle nécessiterait un travail réflexif sur soi qui est exigeant. En ce sens, même si les patients formateurs disent avoir pris une distance par rapport à leur expérience de soin en amont à leur implication, plusieurs disent qu'ils poursuivent ce travail réflexif à travers les ateliers.

Ce que je peux voir, c'est que quand je vais partager par exemple au sujet de ma mère, ça m'a pris du temps avant d'arriver à partager ce sujet-là devant les étudiants. Ou avec les étudiantes. Et je pense que c'est parce que c'est un parcours psychologique, quoi... d'accueil de soi, d'acceptation de la situation. Euh... Tu sais comment c'est le deuil, on passe par toute sorte de phases, et qui

sont... qui reviennent par moment, hein. Je ne peux pas dire que c'est terminé, hein. Ça ne se termine jamais, ça (P5).

3.10. Besoin de faire une pause du partenariat patient

Enfin, les participants ont spontanément exprimé un besoin de prendre une pause de l'univers du partenariat patient à un moment donné dans leur parcours. En effet, la majorité est sollicitée par plusieurs milieux et leur implication occupe beaucoup de leur temps. Cela exige d'eux de mettre leurs limites et de choisir les projets dans lesquels ils souhaitent s'impliquer. De plus, certains parlent de leur rôle comme patient partenaire comme d'une partie de leur identité. Plusieurs se définissent de cette manière et ils expriment un besoin de nourrir autre chose que leur identité de patient partenaire.

Là j'ai pris une pause parce que là, un moment donné. J'essaie de trier aussi parce que je me dis ouf, je pourrais faire des journées entières de ça là. De la lecture, juste répondre à des courriels, écouter des webinaires, mais là un moment donné, on fait une pause oui [rire] (P1).

Ce n'est pas facile être patient partenaire, parce que là, j'ai comme besoin d'un arrêt parce que... C'était dur de raconter sans arrêt mes traumatismes là. J'étais demandé pour ça. Puis de deux, vu que c'est invisible... de ne pas toujours être traité au même pied d'égalité... Pis j'ai arrêté ça aussi parce que les seules sorties c'était pour parler des preuves de mon accident. Fait que j'ai dit, il faudrait peut-être que je commence à me définir par autre chose. Ça fait vingt ans, t'sais (P6).

4. Satisfaction

Tous les participants disent être satisfaits de leur implication comme patient formateur. Ils en parlent comme d'une expérience des plus enrichissantes, et c'est pourquoi ils continuent de

s'impliquer dans le milieu académique. Les facteurs contribuant à cette satisfaction sont multiples, mais les échanges avec les étudiants et les professionnels, le sens que cela donne à leur expérience de soin et le bien-être associé au fait de redonner à leur communauté sont les principaux éléments rapportés par les participants. En ce sens, le nombre d'années moyen d'implication des participants est d'environ 5 ans. Plusieurs se sentent aussi privilégier de pouvoir prendre part à la formation des futurs professionnels de la santé.

C'est tellement respectueux. Moi je trouve de la part des cliniciens. En tout cas, c'est tellement bien fait, c'est tellement bien monté. Jusqu'à maintenant, je n'ai que des éloges là-dessus parce que c'est toujours très, très, très, respectueux. (P1).

Discussion

Cette étude avait pour objectif d'en connaître davantage sur l'expérience d'enseignement des patients formateurs, plus spécifiquement sur le plan de leurs motivations, des bénéfices qu'ils retirent de leur implication, des défis et des enjeux liés à cette dernière, ainsi que sur la satisfaction générale de leur implication. L'analyse de leurs motivations a distingué deux grands types de motivation, soit des motivations personnelles et altruistes. Sur le plan des motivations personnelles, les résultats vont dans le même sens que d'autres études qualitatives conduites dans le passé indiquant que les patients formateurs sont motivés par des motifs personnels, notamment de stimulation intellectuelle et par un désir de partager leur expérience de soin (Dogra et al., 2008; Towle et al., 2010). Les patients formateurs chercheraient aussi à se sentir utiles à travers leur démarche (Morgan et Jones, 2009). Cette étude a toutefois pu mettre en lumière que ce sentiment d'utilité serait partiellement comblé pour certains et que leur implication dans d'autres milieux, notamment dans des associations ou des comités de patients,

leur permettrait de répondre plus entièrement ce besoin. Sur le plan des motivations altruistes, le désir d'améliorer le système de santé et de participer à un projet commun plus grand qu'eux s'est aussi imposé comme principale motivation dans cette étude et dans d'autres études également (Miller et al., 2016). La présente étude a toutefois pu illustrer l'aspect symbolique du milieu académique chez les patients formateurs. Plus spécifiquement, l'idée de faire la différence dans le parcours académique des futurs professionnels de la santé en partageant ce qu'ils ont vécu est pour les patients formateurs une grande source de motivation. Cette idée leur donnerait l'espoir que leur voix sera entendue et que leur implication aujourd'hui aura un impact positif sur le système de santé de demain. Cette vision à long terme de leur engagement semble les motiver à mettre tous les efforts et l'énergie nécessaire dans la préparation et la dispensation des ateliers. Il s'agirait d'un travail exigeant pour la majorité des patients formateurs et nécessiterait une aisance dans la vulnérabilité et le dévoilement de soi.

En ce qui a trait aux bénéfices rapportés par les patients formateurs, l'amélioration de l'estime de soi est un thème qui est ressorti de nos analyses comme dans d'autres études qualitatives (Miller et al., 2016). Le fait de s'approprier leurs savoirs expérientiels leur donnerait confiance en eux et les aiderait, par le fait même, à prendre de meilleures décisions pour leur propre santé ou celles d'un proche (Gordon et al., 2020). Dans le même ordre d'idées, les résultats de la présente étude ont pu démontrer que les apprentissages et compétences développées comme patients formateurs (p.ex. prise de parole face à un groupe, transmission de ses savoirs expérientiels et de son parcours de soin) semblent bénéfiques à d'autres contextes, notamment dans le cadre d'implications bénévoles qui nécessitent un leadership comme patient partenaire. Un autre élément distinctif mis en lumière par cette étude est que les patients formateurs

auraient l'occasion de faire des rencontres amicales qui enrichissent leur expérience d'enseignement à travers leur implication. En effet, plusieurs y ont trouvé une communauté qui partage les mêmes valeurs qu'eux ce qui les encourage à poursuivre leur démarche de sensibilisation aux enjeux vécus par les patients. Leur implication semble finalement s'inscrire dans un processus de développement personnel plus global. Ce thème que nous avons identifié rejoindrait les résultats récents de Flood et ses collaborateurs (2018) ainsi que ceux d'autres auteurs (Costello et Horne, 2001; Frisby, 2001) stipulant que l'expérience d'enseignement des patients formateurs est parfois vécue comme une forme de thérapie. Nos analyses vont également dans le même sens et illustre comment les patients formateurs, à travers leur implication, arrivent à donner sens à leur expérience de soin et à leurs émotions douloureuses d'impuissance, de deuil et de découragement inhérent au vécu avec la maladie ou d'un accident. Les patients formateurs portent en eux une histoire unique dans laquelle ils vont puiser des apprentissages utiles pour les futurs professionnels de la santé. Ce processus introspectif et de transformation de leur expérience de vie en enseignements pour les futurs professionnels de la santé peut être exigeant. En effet, cette étude a pu illustrer que ce processus semble à la fois bénéfique, leur permettant de développer leur identité de patient partenaire et leurs ressources personnelles, mais aussi fatigant, nécessitant à un certain moment une pause du partenariat patient, tel que le suggère le thème « fatigue » de nos analyses.

Il est intéressant de noter que les défis et les enjeux du partenariat dans le milieu académique a été le sujet qui a fait émerger le plus de thèmes dans nos analyses. Parmi ceux-ci, les exigences académiques et la structure rigide des ateliers ont été les thèmes les plus corroborés par nos participants. Une précédente étude qualitative a en effet pu illustrer que le contexte

académique peu parfois engendrer un sentiment d'anxiété et une volonté de « bien faire les choses » chez les patients formateurs créant un inconfort face aux groupes d'étudiants (Walters et al., 2003). En effet, les patients formateurs trouvent que le milieu académique s'accompagne parfois d'un cadre qui limite les échanges avec les étudiants. Le fait de devoir aborder certains sujets dans un temps limité semble leur enlever une spontanéité qui entre parfois en conflit avec un principe fondamental du partenariat, soit celui d'un dialogue entre les patients et les professionnels de la santé. D'autres enjeux connexes soulevés par nos participants n'ayant pas été corroborés par d'autres études à notre connaissance sont ceux de la gêne des étudiants et de l'écart des générations. En effet, certains sont mal à l'aise de poser des questions sur le parcours et l'expérience des patients formateurs ce qui fait en sorte que la période de discussion, souvent courte, est teintée de réticence limitant encore une fois le dialogue entre eux et les étudiants. L'écart des générations identifié dans nos analyses semble aussi créer une distance entre les patients formateurs et les étudiants. En ce sens, les patients formateurs se questionnent s'ils sont compris et entendus par les étudiants puisque la place de la technologie dans les milieux académiques et la manière d'entrer en relation chez les jeunes auraient beaucoup évolué en comparaison à l'époque où eux étaient étudiants. Notre étude a ainsi pu illustrer comment la différence entre les générations peut potentiellement affecter la perception de la relation entre les patients formateurs et les étudiants. Cela dit, les patients formateurs disent que malgré cet écart perçu et la gêne des étudiants, ils sentent qu'ils arrivent, malgré tout, à créer un espace de dialogue commun et que le contact avec les étudiants est un des éléments qu'ils apprécient le plus de leur implication. Ce serait notamment une des principales raisons qui les incitent à poursuivre leur implication et plusieurs le ressentent comme un privilège.

Parmi les autres enjeux et défis du partenariat en milieu académique, plusieurs patients formateurs stipulent qu'à certains moments au cours de leur implication (plus souvent dans les premiers ateliers), ils avaient pris contact avec des parties de leur histoire qu'ils n'avaient pas totalement digérées. De plus, même s'il s'agissait d'une minorité de cas, les patients formateurs ont aussi rapporté que les principes du partenariat n'ont pas toujours été respectés par les étudiants ou les co-animateurs. Ces résultats semblent en partie appuyés par Towle et ses collaborateurs (2010) qui ont identifié que certains patients formateurs présentent la peur qu'une expérience émotionnelle difficile liée à leur parcours de soin émerge au cours de leur implication, ainsi qu'une crainte d'être jugés par les étudiants suite au partage de leur vécu. Par ailleurs, cette étude est une des premières à notre connaissance qui illustre le processus d'introspection par lequel passent les patients formateurs et les enjeux et les défis auxquels ils font face, plus spécifiquement en ce qui a trait au besoin de prendre du recul face à leur vécu.

Sur le plan de la satisfaction, les patients formateurs rapportent que leur expérience d'enseignement est très positive dans l'ensemble, ce qui serait également le cas dans plusieurs autres études (Miller et al., 2016). Les principaux éléments contribuant à leur satisfaction dans la présente étude seraient les échanges avec les étudiants et les professionnels, le sens que cela donne à leur expérience de soin et le bien-être associé au fait de redonner à leur communauté. Pour faire des liens avec leur expérience subjective, le fait que leur expérience d'enseignement soit vécue comme un processus de développement personnel tel qu'illustré précédemment pourrait aussi expliquer leur sentiment de bien-être associé à leur implication. En ce sens, cela leur permettrait de combler à la fois des besoins individuels de croissance et des besoins altruistes de partage de leur expérience. De plus, les participants à la présente étude ont dit s'être sentis

soutenus tout au long de leur expérience et que ce soutien avait enrichi leur expérience. Le soutien perçu venait à la fois d'autres patients formateurs, des cliniciens co-animateurs et du personnel travaillant à la DCPD de l'Université de Montréal. Tous ces éléments venant contribuer à leur expérience positive d'enseignement.

En ce qui a trait à notre subjectivité, cette dernière est susceptible d'avoir influencé les résultats de cette étude à différents degrés. D'abord, puisque nous nous positionnons en allié face à l'implication des patients formateurs, il est probable que ce biais ait favorisé une perspective engagée et revendicatrice de leur voix dans le milieu académique. Ainsi, la perspective de cette étude n'est pas nécessairement neutre et cherche à mettre de l'avant leur expérience afin qu'elle soit davantage reconnue par les universités. Ce biais en faveur des patients formateurs a donc pu teinter l'élaboration des questions de recherche et les entrevues en les encourageant à poser un regard critique sur leur expérience.

Cette étude comprend des limites méthodologiques qui influencent les résultats et les retombées de cette étude. D'abord, notre échantillon est essentiellement composé de femmes et l'âge moyen est de 57 ans. Conséquemment, il est possible que l'écart d'âge entre les étudiants et les patients formateurs ou encore que leur genre aient influencé la relation avec ces derniers. En ce sens, des patients formateurs plus jeunes n'auraient peut-être par expérimenté le rapport avec les étudiants de la même manière, notamment en ce qui a trait à la place de la technologie au sein des ateliers, ainsi que sur l'influence de l'écart d'âge entre eux et les étudiants. De plus, puisque la participation au projet de recherche se faisait sur une base volontaire, il est possible que les participants de notre étude aient des préjugés favorables face aux ateliers, ces derniers étant potentiellement plus motivés à partager leur expérience. Ainsi, il est possible que les

participants formateurs ayant eu des expériences moins positives n'aient tout simplement pas renouvelé leur engagement dans le milieu universitaire et n'aient pas non plus manifesté leur intérêt à participer à notre étude. Ainsi, l'expérience des participants de cette étude ne reflète pas nécessairement l'expérience de tous les patients formateurs, plus spécifiquement ceux n'ayant pas renouvelé leur engagement ou ayant eu des expériences moins positives. Il est à notre avis pertinent de mentionner que le caractère subjectif de l'expérience des participants comporte nécessairement des biais qui peuvent influencer les résultats et les suggestions qui en découlent. En effet, nous avons uniquement interrogé des patients formateurs et pas d'autres partis (p.ex. les étudiants ou les cliniciens co-animateurs des ateliers), il est donc plus prudent selon nous de garder en tête la nature partielle du point de vue des patients formateurs.

D'autres études pourraient être conduites afin d'enrichir les connaissances sur le partenariat patient en milieu universitaire. En ce sens, il serait selon nous pertinent de conduire des études qualitatives ou quantitatives avec un échantillon diversifié, notamment sur le plan de l'âge et du sexe afin de voir si l'expérience rapportée par les participants serait différente. De plus, il existe encore à ce jour peu d'études qui décrivent le profil de la population des patients formateurs. En connaître davantage sur le sexe, l'âge, les implications et le parcours de vie de ces derniers nous permettrait selon nous de mieux répondre à leurs besoins et de pérenniser leur implication. Bien que notre étude se soit spécifiquement intéressée à l'expérience des patients formateurs, il serait pertinent de croiser le point de vue des patients formateurs avec celui des co-animateurs et des étudiants par exemple. Cela permettrait de dresser un portrait plus complet et exhaustif de l'apport de chacun des partis impliqués dans les ateliers, ainsi que de valider et

d'approfondir les connaissances sur la diffusion du partenariat patient en milieu académique en fonction de plusieurs points de vue.

À la lumière des résultats de cette étude, des recommandations peuvent d'emblée être faites afin de pérenniser l'engagement des patients partenaires et répondre plus adéquatement à leurs besoins. En premier lieu, les patients formateurs semblent grandement apprécier le contact humain avec les étudiants et il s'agit d'un moment privilégié pour les sensibiliser à l'expérience vécue des patients. En effet, certains thèmes que nous avons relevés parmi les défis et les enjeux du partenariat tels que la structure rigide des ateliers et la gêne des étudiants semblent enlever un précieux temps d'échange entre les patients formateurs et les étudiants. Ainsi, nous suggérons d'examiner la pertinence d'accorder plus de temps aux échanges entre les patients formateurs et les étudiants. Nous pensons également qu'il serait pertinent de mieux définir le rôle et la place des patients formateurs auprès du groupe d'étudiants afin de diminuer leur gêne et leurs potentielles réticences qui restreint encore une fois le dialogue entre les différents partis. Ces recommandations vont dans le même sens que la récente étude de Gordon et ses collègues (2020) qui suggèrent d'offrir plus de formations et de soutien aux patients formateurs puisque ces derniers occupent des rôles de plus en plus actifs au sein des institutions, mais que le contexte dans lequel ils exercent leurs fonctions n'évolue pas toujours à la même vitesse que leurs responsabilités.

Nous avons également constaté dans nos analyses que des patients formateurs avaient rapportées, dans une moindre mesure, des expériences de co-animation négatives où le clinicien ne semblait pas incarner les valeurs du partenariat de manière authentique. Nous suggérons donc la possibilité pour le milieu universitaire d'accorder davantage d'attention à la sélection des co-

animateurs afin de s'assurer que ces derniers incarnent réellement l'approche du partenariat patient dans leurs activités cliniques. Cela aurait comme bénéfice d'améliorer l'expérience des patients formateurs, mais aussi celle de tous les partis en montant un bel exemple de collaboration entre professionnels et patients aux étudiants qui participent aux ateliers.

Dans un autre ordre d'idées, le processus de développement personnel et le caractère exigeant du travail introspectif nécessaire au rôle de patient formateur rappellent l'importance d'offrir un espace de parole pour que ces derniers puissent s'exprimer et être entendus sur leur expérience d'enseignement et la réémergence de souvenirs potentiellement douloureux liés à leur histoire personnelle. Bien que la communauté de patients et les rencontres amicales qu'ils font à travers leur implication semblent leur apporter une certaine forme de support, il est selon nous important que le milieu universitaire s'assure d'apporter lui aussi du soutien. En effet, les ressources personnelles d'un patient formateur à l'autre peuvent varier. Ainsi, les mesures supplémentaires assurées par les milieux de formation permettraient de fournir un filet de sécurité essentiel. Cela aurait comme bénéfice de s'assurer que les patients formateurs sont disposés à participer aux ateliers et qu'ils ont les capacités et les ressources pour se faire. Cette étude a en effet pu démontrer que le travail des patients formateurs est exigeant sur plusieurs plans, nécessitant une attention particulière des milieux de formation. De plus, cela permettrait de soutenir les patients formateurs dans leur mission de diffusion du partenariat patient et de pérenniser leur engagement.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif d'en connaître davantage sur l'expérience d'enseignement des patients formateurs, plus spécifiquement sur le plan de leurs motivations, des bénéfices, des défis et des enjeux liés à cette dernière, ainsi que sur la satisfaction générale de leur implication. Nous avons pu mettre en lumière le rôle symbolique du milieu académique pour les patients formateurs qui contribuerait à leurs motivations. Leur expérience semble de plus s'inscrire dans un processus de développement personnel ce qui leur permettrait de développer leur identité de patient partenaire et de grandir en tant qu'humain. Cette étude rappelle également le rôle central que les milieux académiques jouent dans la promotion du partenariat patient et dans la mise en place de mesures pour assurer le bien-être des patients formateurs impliqués dans cette mission. La création d'un espace de parole afin que les patients formateurs puissent davantage échanger entre eux et se sentir soutenus par les milieux de formation, ainsi que le respect des principes du partenariat chez tous les partis impliqués dans les ateliers seraient des avenues prometteuses pour mieux répondre à leurs besoins et assurer la pérennité de leur engagement.

Annexe A

Grille d'entrevue semi-structurée

1. **Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir patient partenaire dans la formation des futurs professionnels de la santé?**
 - Motifs personnels? (p.ex. partager votre expérience)
 - Motivations altruistes? (p.ex. participer à l'amélioration des soins)
 - Autres motivations?

2. **Qu'est-ce qui distingue le patient partenaire des autres patients selon vous?**
 - Davantage actif dans les prises de décision de ses soins?
 - Fait ses propres recherches?
 - Travail en équipe avec les professionnels?
 - Cherche à être en relation avec les professionnels?

3. **Qu'est-ce que votre implication dans le milieu académique vous apporte?**
 - 3.1 D'un point de vue personnel?
 - Apprentissage de connaissances/compétences?
 - Meilleure estime personnelle?
 - Sens à la vie accru?
 - Autres bénéfiques?

4. **Qu'est-ce que votre implication dans le milieu académique apporte aux autres?**
 - 4.1 Du point de vue des **futurs professionnels de la santé** (étudiants)
 - Meilleure compréhension de la maladie?
 - Compétences relationnelles avec le patient?
 - Autres bénéfiques?

 - 4.2 Du point de vue du **système de santé**
 - Soins de meilleure qualité?
 - Rapport professionnel-patient plus humain?
 - Aux autres patients?
 - Autres bénéfiques?

5. **Quel est le parcours qui vous a mené à devenir patient partenaire?**
 - Votre propre parcours de soin?
 - Accompagner un proche face à la maladie?
 - Référence d'un professionnel de la santé?
 - Bouche à oreille?
 - Autre événement de vie?

6. Quels sont les défis auxquels vous faites face en tant que patient partenaire dans le milieu académique?

6.1 D'un point de vue personnel

- Gestion de votre horaire?
- Obtenir de la reconnaissance/rémunération juste?
- Rôles/tâches plus ou moins définies?
- Questionnement identitaire/sentiment d'imposteur?
- Se sentir à l'aise avec le co-animateur?
- Difficulté de reparler de votre expérience de soin?
- Autres défis?

7. Est-ce que votre implication comme patient partenaire dans le milieu académique comble vos attentes? (cours CSS?)

- Si oui, de quelle manière?
- Si non, pourquoi vous n'êtes pas satisfait?

8. Que changeriez-vous à votre implication afin de la bonifier?

- Afin qu'elle soit plus satisfaisante?
- Afin qu'elle soit plus complète?

9. Comment percevez-vous le contact avec les étudiants?

- Sont-ils réceptifs face à votre expérience de la maladie?
- Sont-ils réceptifs face à votre rôle d'enseignant et d'évaluateur? (Patient formateur)

10. Comment percevez-vous le contact avec le co-animateur?

- Collaboration efficace?
- Ambiance agréable?
- Validation de votre point de vue?
- Suffisamment d'espace pour vous exprimer?

11. Quel est le moment le plus marquant de votre implication?

- Qu'il soit positif
- Qu'il soit négatif
- Pourquoi est-il significatif pour vous?

12. Est-ce qu'il y a d'autres éléments que nous n'avons pas abordé qui vous semble important à me partager?

Annexe B

Questionnaire sociodémographique

Projet partenariat patient

1. Quel est votre sexe ?

- Femme
- Homme
- Autre réponse

Spécifiez : _____

2. Quel âge avez-vous (en nombre d'années) ?

Réponse : _____

3. Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Conjoint de fait
- Marié
- Divorcé
- Autre réponse

Spécifiez : _____

4. Quel est votre diplôme obtenu le plus élevé ?

- Pas de diplôme
- Diplôme d'études secondaires
- Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- Diplôme d'études collégiales (DEC)
- Diplôme universitaire de 1^{er} cycle (baccalauréat)
- Diplôme universitaire de 2^e cycle (maîtrise)
- Diplôme universitaire de 3^e cycle (doctorat)
- Autre réponse

Spécifiez : _____

5. Quel est votre occupation principale (p.ex. étudiant, travailleur à temps plein, retraité, etc.)?

Réponse : _____

6. Comment avez-vous été introduit au partenariat patient?

Réponse : _____

7. Depuis combien de temps êtes-vous impliqué comme patient partenaire à l'Université de Montréal? (en nombre d'années)

Réponse : _____

Annexe C



Faculté des arts et des sciences
Département de psychologie

Document destiné aux participants à l'étude

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE : « L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS PARTENAIRES IMPLIQUÉS DANS LA FORMATION DES FUTURS PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : MIEUX COMPRENDRE LEURS MOTIVATIONS, LES BÉNÉFICES ET LES DÉFIS LIÉS À LEUR ENGAGEMENT »

Chercheur étudiant : **Lancelot Legendre-Courville**
Doctorant en psychologie
Faculté des arts et des sciences - Département de psychologie Université de Montréal
Téléphone : (514) 343-6111, poste 4594
Courriel : lancelot.legendre-courville@umontreal.ca

Directrice de recherche : **Marie Achille**
Professeure agrégée
Faculté des arts et des sciences - Département de psychologie Université de Montréal
Courriel : marie.achille@umontreal.ca

Ce projet est financé par : Fonds de Recherche du Québec - Société et Culture (FRQ-SC)

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Objectifs du projet de recherche

Cette recherche vise à mieux comprendre votre expérience de patient partenaire auprès d'étudiants en sciences de la santé et en sciences psychosociales à l'Université de Montréal. Plus précisément, il s'agit de recueillir auprès des participants les motivations, les bénéfices, ainsi que les défis liés à leur implication dans le milieu académique.

Participation à la recherche

Votre participation consiste à accorder une entrevue individuelle au chercheur étudiant de cette étude. L'entrevue portera sur les thèmes suivants : ce qui vous a motivé à devenir patient-formateur, soit des motifs personnels ou altruistes ou tout autres motivation; ce qui distingue le patient partenaire des autres patients selon vous; ce que votre implication dans le milieu académique vous apporte, soit en termes d'apprentissages/connaissances, d'estime personnelle, sens à la vie accrue, ou tout autre bénéfice; ce que votre implication dans le milieu académique apporte aux autres, soit du point de vue des étudiants et du point de vue du système de santé; les défis auxquels vous faites face en tant que patient partenaire dans le milieu académique; ce que vous changeriez à votre implication afin de la bonifier/la rendre plus satisfaisante et complète; votre perception du contact avec les étudiants, en termes de réceptivité/ouverture face à votre expérience de la maladie et face à votre rôle d'enseignant (patient-formateur); le moment le plus marquant de votre implication et pourquoi est-il significatif

pour vous; et finalement, tout autre thème qui vous semble pertinent à partager en lien avec votre expérience de patient-formateur.

L'entrevue prendra entre une heure et une heure trente de votre temps. Avec votre autorisation, l'entrevue sera enregistrée audio numériquement afin d'en faciliter la transcription. La participation à ce projet requiert votre consentement pour l'enregistrement audio de l'entretien. Les éléments de votre entrevue permettant de vous identifier seront retirés de la transcription du verbatim. La date et l'heure de l'entrevue seront convenues avec le chercheur étudiant. L'entrevue se déroulera en personne dans un local réservé, privé et calme à la Clinique universitaire de psychologie de l'Université de Montréal située au Pavillon Marie-Victorin, local D-331. Pour les entrevues menées à distance, vous pouvez choisir de rester dans votre lieu de résidence, selon votre préférence.

Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Vous contribuez au développement des connaissances sur la formation en collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le patient. L'entrevue individuelle peut également vous permettre d'être entendu dans votre expérience de patient partenaire.

Risques et inconvénients

Vous ne courez pas de risque particulier en participant à ce projet. Toutefois, il est possible que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. De plus, si jamais l'entrevue fait remonter certaines expériences plus difficiles, des ressources appropriées pourront vous être suggérées.

Confidentialité et anonymat

Il est entendu que tous les renseignements recueillis sont confidentiels. Seul le chercheur étudiant et la directrice de recherche y auront accès. Les données de recherche seront conservées sur une clé USB protégée par un mot de passe sécuritaire. Cette dernière sera conservée dans un classeur barré sous clé dans le bureau du chercheur étudiant (situé au Département de psychologie à l'Université de Montréal au Pavillon Marie-Victorin, local D-325). Tous les enregistrements et toute information personnelle seront détruits 7 ans après la fin du projet.

Afin de protéger votre identité et la confidentialité de vos données, vous serez toujours identifié par un code numérique. Ce code sera associé à votre nom et ne sera connu que par le chercheur étudiant avec qui sera réalisée l'entrevue.

Aucune publication ou communication scientifique ne contiendra des renseignements permettant de vous identifier.

Compensation

En guise de remerciement pour votre participation, nous remettrons une compensation financière de 15\$.

Transmission des résultats aux participants

Les résultats du projet de recherche vous seront transmis par courriel si vous en faites la demande au chercheur étudiant.

Déclaration de liens d'intérêt

Les chercheurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à vous justifier. Vous n'avez qu'à aviser le chercheur étudiant, et ce, par simple avis verbal. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les membres de l'équipe de recherche ou l'établissement où se déroule l'étude de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Utilisation des données de recherche

Les données de recherche ne seront utilisées qu'aux fins de la présente étude. Les chercheurs s'engagent à maintenir et protéger la confidentialité des données qui vous concernent, aux conditions énoncées dans le présent formulaire. Une demande de consentement est prévue à la fin du présent formulaire.

Consentement

Déclaration du participant

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Oui **Non**

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée sur support audio afin d'en faciliter l'analyse.

Oui **Non**

Je consens à être recontacté pour recevoir un résumé des résultats de la recherche.

Oui **Non**

- Si oui, je souhaite être joint par le chercheur à l'adresse courriel suivante :

Prénom et nom du participant
(Caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date :

Engagement du chercheur étudiant

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date :

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter : Lancelot Legendre-Courville, doctorant en psychologie par téléphone (514-343-6111, poste 4594) ou par courriel (lancelot.legendre-courville@umontreal.ca).

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie par courriel à l'adresse cerrep@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-6111 poste 1896 ou encore consulter le site Web <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (l'ombudsman accepte les appels à frais virés).

Bibliographies

- Anderson, E. S., Ford, J. et Thorpe, L. (2018). Perspectives on patients and carers in leading teaching roles in interprofessional education. *Journal of interprofessional care*, 1-10.
- Bainbridge, L., Nasmith, L., Orchard, C. et Wood, V. (2010). Competencies for interprofessional collaboration. *Journal of Physical Therapy Education*, 24(1), 6-11.
- Baker, B., Drane, C., Chambers, J. et Lindqvist, S. (2018). Training students as interprofessional learning facilitators: An exploratory study highlighting the need to build confidence. *Journal of interprofessional care*, 32(4), 473-480.
- Barr, H., Gray, R., Helme, M., Low, H. et Reeves, S. (2017). Interprofessional education guidelines. London: Centre for Advancement of Interprofessional Education.
- Bar, S., Grant, K., Asuri, S. et Holms, S. (2018). British Columbia Ministry of Health Patients as Partners: A transformational approach. *Healthcare Management Forum*, 31(2), 51–56. <https://doi.org/10.1177/0840470417744569>
- Bensing, J. (2000). Bridging the gap.: The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient education and counseling*, 39(1), 17-25.
- Bhutta, Z. A., Chen, L., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T., Fineberg, H., Frenk, J., Garcia, P., Horton, R., Ke, Y., Kelley, P., Kistnasamy, B., Meleis, A., Naylor, D., Pablos-Mendez, A., Reddy, S., Scrimshaw, S., Sepulveda, J., Serwadda, D. et Huda Zurayk Kelley, P. (2010). Education of health professionals for the 21st century: a global independent Commission. *The Lancet*, 375(9721), 1137-1138.
- Brandt, B., Lutfiyya, M. N., King, J. A. et Chioreso, C. (2014). A scoping review of interprofessional collaborative practice and education using the lens of the Triple Aim. *Journal of Interprofessional Care*, 28(5), 393-399.
- Brault, I., MacDonald, S. A., Boucher, A., Fernandez, N. et Levert, M. J. (2014). Partners in Interprofessional Education: Integrating Patients-as-Trainers. Partnering with Patients, Families, and Communities to Link Interprofessional Practice and Education, 73.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. 2010. État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux. Québec, QC : CSBE, 2010. [Consulté le 12 janvier 2019].
- Costello, J. et Horne, M. (2001). Patients as teachers? An evaluative study of patients' involvement in classroom teaching. *Nurse Education in Practice*, 1(2), 94-102.
- Creswell, J. W. et Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into practice*, 39(3), 124-130.

- Darawsheh, W. et Stanley, M. (2014). Reflexivity in research: Promoting rigour, reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 21(12), 560-568.
- Darlow, B., Coleman, K., McKinlay, E., Donovan, S., Beckingsale, L., Gray, B., Naser, H., Perry, M., Stanley, J. et Pullon, S. (2015). The positive impact of interprofessional education: a controlled trial to evaluate a programme for health professional students. *BMC medical education*, 15(1), 98.
- Direction collaboration et partenariat patient (DCPP). Le partenariat de soins et de services. [Consulté le 05 mars 2019]. Disponible en ligne : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/le-partenariat-de-soins-et-services/>
- Dogra, N., Edwards, R., Karim, K. et Cavendish, S. (2008). Current issues in undergraduate psychiatry education: the findings of a qualitative study. *Advances in Health Sciences Education*, 13(3), 309-323.
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Pablo Brito, J., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Abu Dabrh, A. B. et Erwin, P. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC health services research*, 14(1), 89.
- Dreves, F., Gebele, C. et Tscheulin, D. K. (2014). The patient perspective of clinical training—An empirical study about patient motives to participate. *Health policy*, 118(1), 74-83.
- Emanuel, E. J. et Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama*, 267(16), 2221-2226.
- Flood, T., Wilson, I. M. et Cathcart, J. (2018). Service user involvement in radiotherapy and oncology education; the patient perspective. *Radiography*, 24(3), 185-191.
- Fournier, C., Cazale, L., Dubé, G., Murphy, M. et Godbout, M. (2014). Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011: utilisation des services de santé et services sociaux des personnes avec incapacité. Institut de la statistique du Québec.
- Frisby, R. (2001). User involvement in mental health branch education: client review presentations. *Nurse Education Today*, 21(8), 663-669.
- Golafshani, N. (2003). Understanding reliability and validity in qualitative research. *The qualitative report*, 8(4), 597-606.
- Golay, A. (2001). Le suivi à long terme des patients chroniques: les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. *Med Hyg*, 2353, 1446-50.
- Gordon, M., Gupta, S., Thornton, D., Reid, M., Mallen, E. et Melling, A. (2020). Patient/service user involvement in medical education: A best evidence medical education (BEME) systematic review: BEME Guide No. 58. *Medical teacher*, 42(1), 4-16.

- Goulet, M. H., Larue, C. et Chouinard, C. (2015). Partage du savoir expérientiel: regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 53-66.
- Howe, A. et Anderson, J. (2003). Involving patients in medical education. *Bmj*, 327(7410), 326-328.
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58-59.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O. et Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441.
- Lathlean, J., Burgess, A., Coldham, T., Gibson, C., Herbert, L., Levett-Jones, T., Simons, L. et Tee, S. (2006). Experiences of service user and carer participation in health care education. *Nurse Education Today*, 26(8), 732-737.
- Leonard, P. (2017). Exploring ways to manage healthcare professional—patient communication issues. *Supportive Care in Cancer*, 25(1), 7-9.
- Mays, N. et Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *Bmj*, 320(7226), 50-52.
- Miller, C., Pradeep, V., Mohamad, M., Izmeth, Z., Reynolds, M. T. P. et Gulati, G. (2016). Patients and carers as teachers in psychiatric education: a literature review and discussion. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-8.
- Morgan, A. et Jones, D. (2009). Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice: a literature review. *Medical Teacher*, 31(2), 82-95.
- Newman, D., O'Reilly, P., Lee, S. H. et Kennedy, C. (2015). Mental health service users' experiences of mental health care: an integrative literature review. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 22(3), 171-182.
- Organisation de coopération et de développement économique (OCDE). Panorama de la santé 2017 : Les indicateurs de l'OCDE, Éditions OCDE, Paris. [Consulté le 15 janvier 2019]. Disponible en ligne : http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-fr
- Organisation Mondiale de la Santé et l'Agence de la santé publique du Canada. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Organisation Mondiale de la Santé.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Thèmes de santé : Maladies chroniques. Repéré à : https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Oswald, A., Czupryn, J., Wiseman, J. et Snell, L. (2014). Patient-centred education: what do students think?. *Medical education*, 48(2), 170-180.

- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4e éd. Paris: Armand Colin.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, É. (2015a). Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, 1*(HS), 41-50.
- Pomey, M. P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015b). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PloS one, 10*(4), e0122499.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of counseling psychology, 52*(2), 126.
- Reeves, S., Pelone, F., Harrison, R., Goldman, J. et Zwarenstein, M. (2017). Interprofessional collaboration to improve professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 6*.
- Reeves, S., Fletcher, S., Barr, H., Birch, I., Boet, S., Davies, N., McFadyen, A., Rivera, J. et Kitto, S. (2016). A BEME systematic review of the effects of interprofessional education: BEME Guide No. 39. *Medical teacher, 38*(7), 656-668. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2016.1173663>
- Reeves, S., Goldman, J., Gilbert, J., Tepper, J., Silver, I., Suter, E. et Zwarenstein, M. (2011). A scoping review to improve conceptual clarity of interprofessional interventions. *Journal of Interprofessional Care, 25*(3), 167-174.
- Repper, J. et Breeze, J. (2007). User and carer involvement in the training and education of health professionals: a review of the literature. *International journal of nursing studies, 44*(3), 511-519.
- Richard, C. et Lussier, M. T. (2010). Une organisation véritablement centrée sur le patient: Une révolution dans la gestion des soins en santé. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 6*(2), 26-30.
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H. et Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & quantity, 52*(4), 1893-1907.
- Stetten, N., Black, E. W., Edwards, M., Schaefer, N. et Blue, A. V. (2019). Interprofessional service learning experiences among health professional students: A systematic search and review of learning outcomes. *Journal of Interprofessional Education & Practice*.
- Shklarov, S., Marshall, D. A., Wasylak, T. et Marlett, N. J. (2017). "Part of the Team": Mapping the outcomes of training patients for new roles in health research and planning. *Health Expectations, 20*(6), 1428-1436.
- Thomas, E. et Magilvy, J. K. (2011). Qualitative rigor or research validity in qualitative research. *Journal for specialists in pediatric nursing, 16*(2), 151-155.

- Tracy, S. J. (2013). *Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact*. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., Madularu, I., Solomon, P. et Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical education*, 44(1), 64-74.
- Towle, A. et Godolphin, W. (2011). A meeting of experts: the emerging roles of non-professionals in the education of health professionals. *Teaching in Higher Education*, 16(5), 495-504.
- Vanier, M. C., Therriault, P. Y., Lebel, P., Nolin, F., Lefebvre, H., Brault, I., Drouin, E. et Fernandez, N. (2013). Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *Journal of allied health*, 42(4), 97E-106E.
- Wagner, E. H. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *Bmj*, 320(7234), 569-572.
- Walters, K., Buszewicz, M., Russell, J. et Humphrey, C. (2003). Teaching as therapy: cross sectional and qualitative evaluation of patients' experiences of undergraduate psychiatry teaching in the community. *Bmj*, 326(7392), 740.