

étude

# La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France

LENNIZE PEREIRA-PAULO  
Docteur en sciences de  
l'éducation, coordinatrice  
du pôle recherche  
Université des patients

Sorbonne Université, Cnam,  
EA 7529 FAP, 91 boulevard  
de l'Hôpital, bâtiment  
Stomatologie, 75013 Paris,  
France

■ Lancée par l'Université des patients-Sorbonne Université, une enquête explore le nombre d'instituts de formation en soins infirmiers intégrant l'intervention de patients dans leur dispositif pédagogique ■ Présentation des résultats préliminaires de cette étude.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – démocratie en santé ; institut de formation en soins infirmiers ; patient expert ; savoir expérientiel ; Université des patients

**The role of patients in the training systems of nursing training institutes in France.** Launched by the University of Patients-Sorbonne University, a survey explores the number of nursing training institutes that develop patient interventions in their teaching curricula. Presentation of the preliminary results of this study.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – experiential knowledge; expert patient; health democracy; nursing training institute; Patients' university

L'essor des maladies chroniques et le succès des thérapies sont à l'origine d'un changement de paradigme : le déplacement d'une pensée centrée prioritairement sur la prise en charge de l'urgence médicale médico-centrée vers une pensée orientée sur l'exploration de la conduite de soin incluant les actions de soin et de gestion de la maladie produites par les sujets malades eux-mêmes. En effet, les sujets malades chroniques apprennent à vivre avec leur maladie ; ils s'engagent dans des processus réflexifs et déploient quotidiennement des activités ayant trait à plusieurs registres d'actions pour pouvoir réduire les effets de l'activité de la maladie ou de ses séquelles sur leurs activités. Ce processus renouvelé quotidiennement et dans

la durée est source de nouveaux savoirs et de connaissances [1]. Les savoirs d'expérience des malades [2] ne peuvent plus être considérés comme des savoirs "amateurs" [3] car les sujets malades acquièrent des savoirs scientifiques. Ils apprennent un vocabulaire spécifique appartenant au monde du soin et de la recherche médicale. Ils manient des *artefacts* de soin [4].

L'Université des patients (UDP), fondée en 2009 à l'université Pierre-et-Marie-Curie, est une innovation comprenant le développement d'un programme de reconnaissance par l'université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de la maladie [5,6]. C'est un lieu de production de savoirs qui plaident pour la reconnaissance de l'expérience des malades.

Dans le champ de la santé et la formation, l'UDP répond à la fois à une demande croissante des malades désirant transformer leur expérience en expertise et aux besoins du système de santé qui ne peut prétendre s'améliorer sans inclure des malades dans toutes les instances de décision en santé [7] et dans la formation de soignants.

Le ministère des Solidarités et de la Santé a lancé, en septembre 2018, "Ma santé : un engagement collectif" [8]. Il s'agit « de repenser les formations de santé (...) Dans le cadre de la réforme des études en santé qui va s'engager (...), les patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de la santé ».

Pour s'inscrire délibérément dans une culture de la démocratie en santé, le Comité d'entente des formations infirmières

Adresse e-mail :  
lennize.pereira\_paulo@  
sorbonne-universite.fr  
(Lennize Pereira-Paulo).

et cadres (Cefiec) a formulé, parmi ses « 11 propositions pour l'intégration des formations en santé à l'université » [9], la proposition 8 recommandant d'impliquer des patients experts dans les enseignements et dans la gouvernance même de ses instituts de façon systématique.

## MÉTHODOLOGIE

L'enquête, dirigée par le pôle recherche de l'UDP-Sorbonne Université, a été menée par onze étudiants<sup>1</sup> de la promotion 2017-2018 du master 2 santé, spécialité "Éducation thérapeutique du patient", dans le cadre d'une unité d'enseignement (UE) "Ingénierie de projet" sur la base d'une lettre de mission précisant les axes de l'enquête et du travail collaboratif à réaliser.

Entre le 14 mars et le 20 mai 2018, 307 instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi) ont pu être contactés par téléphone soit pour réaliser un entretien ou pour prendre un rendez-vous. Lorsque aucune possibilité d'entretien n'a été trouvée, un mail a été envoyé avec une invitation de réponse au questionnaire en ligne. Les entretiens et le questionnaire en ligne comprenaient des questions fermées et ouvertes, notamment sur l'intérêt et les apports des patients dans le dispositif de formation.

## RÉSULTATS

Sur les 307 Ifsi, 120 ont répondu à l'enquête : 86 par entretien téléphonique et 34 *via* le questionnaire en ligne. Parmi les 120 répondants, 49 étaient des cadres de santé formateurs, 28 des cadres supérieurs de santé, coordinateurs ou responsables pédagogiques, 37 des membres

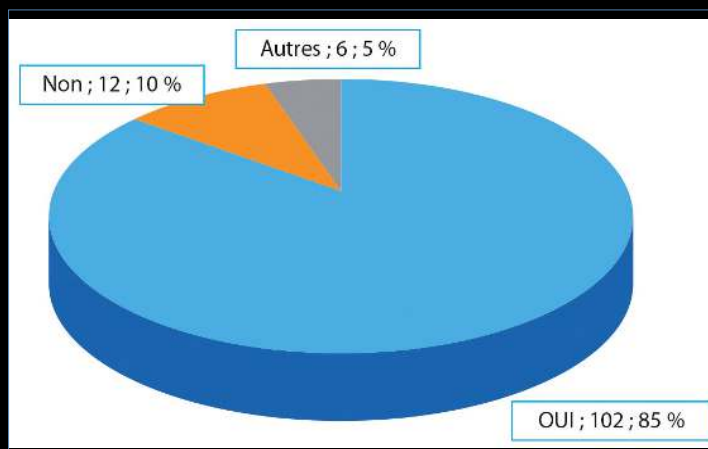


Figure 1. Votre établissement a-t-il déjà travaillé avec des personnes vivant avec une maladie ? Sur 120 réponses.

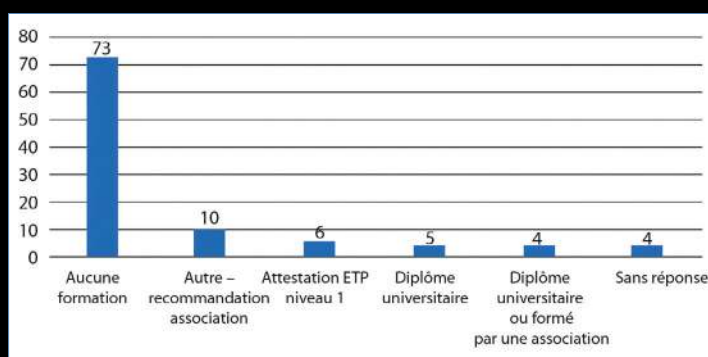


Figure 2. Quel niveau de formation minimum est demandé à ce type d'intervenant ? (102 réponses sur 120).

de direction ou adjoints à la direction, 5 des secrétaires, 1 statut non renseigné.

Parmi les 120 Ifsi ayant répondu, 102 (85 %) déclarent faire intervenir des « personnes vivant avec une maladie » dans leurs dispositifs de formation (figure 1).

Les répondants utilisent une ou plusieurs expressions pour qualifier les "personnes vivant avec une maladie" qu'ils font intervenir dans leurs dispositifs de formation. L'analyse des occurrences montre 48 usages des termes "patient expert", suivis par "patient témoin", "patient ressource", "bénévoles associatifs". Les Ifsi n'ont pas tous les mêmes critères en termes de formation minimum exigée de la part des personnes qu'ils sollicitent

pour intervenir dans leur dispositif de formation. En effet, comme nous montre la figure 2, au moment de l'enquête, 73 Ifsi sur 102 n'exigeaient aucun niveau de formation préalable. À la question à choix multiple sur les thèmes sur lesquels interviennent les patients dans leur dispositif de formation, les répondants mentionnent majoritairement le thème "vivre avec une maladie" (figure 3).

## RÉSULTATS QUALITATIFS SUR LA QUESTION DES ATTENDUS PÉDAGOGIQUES

À la question ouverte "Selon vous que permet l'intervention des personnes « vivant avec une maladie » dans la

## NOTES

- <sup>1</sup> Nous remercions nos étudiants : Meyer C., Benejean A-L., Djellal F., Emsalem L., Fumeron A., Jakovenko D., Joli C., Le Pape G., Marouby D., Peltier A., Wonje A.  
<sup>2</sup> Transcrit pendant l'entretien par les enquêteurs et écrit par le répondant lui-même dans les questionnaires en ligne.  
<sup>3</sup> IDE : infirmier(ère) diplômé(e) d'État.  
<sup>4</sup> ETP : éducation thérapeutique du patient.

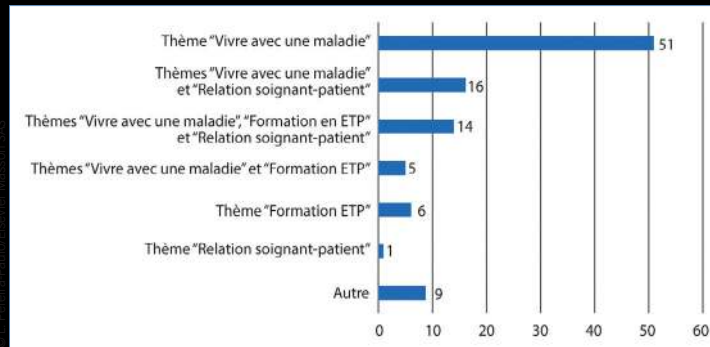


Figure 3. Pour quel sujet les personnes vivant avec une maladie ont-elles été sollicitées? (102 réponses sur 120).

formation des infirmiers diplômés d'État?», l'analyse<sup>3</sup> du discours fait apparaître deux grands thèmes: "Intention pédagogique d'apports pour les étudiants" et "Retour sur l'expérience" sur leurs pratiques de formation avec des patients.

**Le thème "Intention pédagogique d'apports pour les étudiants" regroupe deux sous-thèmes**

**■ Sous-thème 1 : sensibiliser les étudiants au vécu d'expérience du malade chronique**

L'intention des formateurs est de susciter chez l'étudiant une "prise de conscience" qui renforcerait les compétences "relationnelles" des futurs professionnels. L'objectif pédagogique semble être également celui de donner un contexte à ces compétences, de les rapprocher du vécu d'expérience du malade en lui reconnaissant sa place de sujet : « Cela permet aux jeunes professionnels d'être confrontés à la vision de la réalité du patient (annonce, vécu, gestion des crises, continuité du quotidien malgré la maladie), cela permet une prise de conscience et de développer leur empathie. »  
« Comprendre le patient dans son rôle d'acteur et décideur, de coconstructeur, améliorer la capacité d'anticiper et de décider avec le patient... améliorer le niveau

d'empathie et leur intelligence émotionnelle. »

**■ Sous-thème 2 : susciter un changement de posture du soignant.**

L'intention pédagogique déclarée est ici de permettre à l'étudiant de se projeter dans un réel différent de celui des livres, pour aller vers le quotidien des personnes et de leur gestion quotidienne de la maladie, sur la vie pratique des patients auprès desquels ils auront un rôle facilitant : « enrichissant, se rendent compte que ce n'est pas que dans les livres, pour comprendre la rémission, complications, les différentes phases de la maladie chronique à travers des témoignages, grand respect du vécu des patients et des familles, meilleure compréhension de la gestion de la maladie chronique ». L'intention est de sensibiliser les étudiants aux nouvelles approches du soin en cohérence avec la transformation de la figure du malade et le tournant dans la hiérarchie des savoir : « indispensable pour former les professionnels acteurs de la santé demain, étant donné l'évolution de la posture du patient, et l'apparition du "métier de patient" ». La présence des patients dans les formations permettrait aux étudiants de « se décaler de la vision soignant-centré », et de comprendre l'évolution des pratiques de soin : « expérience, savoir du patient important voire supérieur au

soignant, contraire à la position biomédicale, changement de posture, assimilation en étant qu'étudiant ».

**Le thème "Retour sur expérience sur leurs pratiques de formation avec des patients intervenant" comporte trois sous-thèmes**

Le deuxième thème dominant qui émerge dans l'analyse des matériaux issus des réponses à la question ouverte sur ce que permet l'intervention des patients est "Retour sur expérience" sur leurs pratiques de formation avec des patients intervenant. Ce retour sur expérience concerne trois domaines sous forme de trois sous-thèmes identifiés dans le discours des répondants.

**■ Sous-thème 1 : les apports des patients experts au cadre ou dispositif de formation.**

Ils favoriseraient un dispositif pédagogique articulant les apprentissages théoriques : « La plus-value est de permettre aux étudiants de mesurer que le soin s'inscrit dans un contexte relationnel à 3 ou 4 participants : l'IDE<sup>3</sup>, le médecin, le patient et sa famille. Cela permet de croiser le regard scientifique du médecin. Pour le formateur, l'intervention permet de confirmer l'apport théorique qu'il a donné aux étudiants, car le témoignage du patient a plus d'impact, plus de poids. »  
« Indispensable... Avantage : posture inversée. Patients viennent avec leurs pathologies. Ils ont des connaissances, les soignants ont des savoirs. Expérience exceptionnelle! »  
**■ Sous-thème 2 : les conditions de réussite du nouveau cadre pédagogique.** Les répondants mentionnent une réflexivité nécessaire et un travail de préparation de la part des formateurs. Ici pour élaborer un cadre formatif et rassurant à la fois : « Intérêt bénéfique pour patient et étudiants... Échange en contexte

sécurisé. Le patient parle avec son âme, cela nécessite un accompagnement de la part des cadres formateurs. L'intervention est préparée, les étudiants préparent des questions avant. Les cadres formateurs doivent être vigilants aux questions. Attention à l'impact des personnes qui viennent témoigner. »

« Expérience très riche, tant pour les 2 patients ayant été invités que pour l'infirmière ETP<sup>A</sup> les ayant accompagnés et pour les étudiants. Les témoignages ont été source de réflexion... pas de filtres. Nous parlons beaucoup de démocratie sanitaire, et là ce fut un moyen également pour que les patients s'expriment. Il est important de préparer en amont ce genre d'intervention, pour ne pas mettre en difficulté les patients, l'infirmière ETP permettait de proposer un cadre bienveillant et rassurant. »

**I Sous-thème 3 : les demandes, les alertes pour formaliser et améliorer le dispositif.** Si, pour certains répondants, le rôle de patient expert reste restreint au témoignage, il apparaît néanmoins une réelle demande de patients experts formés à une approche pédagogique prenant en compte la réalité des jeunes étudiants et des besoins de leur formation.

« Le patient expert apporte beaucoup plus que le patient ressource, mais cela nécessite des capacités pédagogiques et une certaine qualité de son témoignage, adapté au public (car plusieurs générations). Nous avons eu un problème avec un patient diabétique qui n'a pas eu un discours adapté avec les IDE. Il faut professionnaliser ce type de patient pour leur permettre d'intervenir auprès des étudiants. »

« très apprécié par les étudiants (...). Cependant on recherche des patients

diplômés car parfois des patients sont trop sur leurs émotions, peuvent être en colère, dépressifs... ».

« intégration patient expert, patient formateur dans le futur. On aimerait travailler plus avec eux. On voudrait aller plus loin. Travailler en faisant participer les patients à la construction des UE. Pas évident de trouver les patients experts ».

## DISCUSSION

Cette enquête rend compte d'une pratique encore très peu illustrée dans la littérature scientifique par manque de publications et d'enquêtes

### La question de la reconnaissance du savoir d'expérience du malade est indispensable à la formation des futures infirmières

conduites en France sur la participation des patients dans les cursus de formation des infirmières et infirmiers.

Notre enquête montre que cette pratique du "faire appel" à des patients est déjà très développée, comme l'analyse de nos données l'indique (figure 1) puisque, sur 120 IFSI répondants, 102 déclarent solliciter des patients pour présenter leurs expériences vécues de la maladie (figure 2) au titre d'un témoignage à visée pédagogique.

Elle confirme l'existence d'un virage théorique et épistémologique visant à prendre en compte les savoirs des usagers pour améliorer la prise en charge et la prise en soin des malades. Cela s'inscrit pleinement dans les orientations de la loi "Ma santé 2022".

L'enquête a permis de découvrir que l'intervention des

patients dans les formations répondait à des intentions pédagogiques multiples allant de l'accès à des connaissances à l'adoption, voire à la modification de la posture de soin infirmier.

Elle met en évidence un champ de pratiques qui nécessite des compléments, comme une exploration des freins et des obstacles rencontrés par les équipes de formateur dans leurs procédures d'intégration de patients dans les cursus d'enseignement.

Pour les répondants à l'enquête, la question de la reconnaissance du savoir d'expérience du malade est un ingrédient indispensable à la formation des futures infirmières. Cependant, la hiérarchie, la séparation et la répartition entre savoir savant et savoir d'expérience, sont maintenues dans le cadre des formations pour une grande majorité des répondants.

## CONCLUSION

Cette enquête nationale apporte un certain nombre d'éléments sur la pratique pédagogique "du faire appel" à des patients sollicités pour leurs savoirs expérimentiels de la maladie et leur expertise d'usage des services de soin. Cette mise en perspective pédagogique d'une expérience vécue pose un certain nombre de problèmes nécessitant des travaux complémentaires à conduire sur les modalités de collecte de cette expérience, sa mise en partage et sa communication, les outils pédagogiques à mettre en œuvre, les nécessités de formation et une réflexion sur le statut du patient enseignant ou formateur. ■

## RÉFÉRENCES

- [1] Tourette-Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. L'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Paris: Comment Dire; 2007. p. 63-4.
- [2] Las Vergnas O. Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. Recherches en communication 2011;32:13-33.
- [3] Jouet E, Las Vergnas O. Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs? Alliance 2011;69:136-50.
- [4] Pereira-Paulo L. Les instruments du travail du malade : les « agir sur soi » dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Paris: Conservatoire national des arts et métiers; 2016.
- [5] Tourette-Turgis C. Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. Pratiques de formation 2010;1(n°58-59):137-53.
- [6] Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. Le sujet dans la cité 2013;2(N°4):173-85.
- [7] Pereira Paulo L, Tourette-Turgis C. De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. Le sujet dans la cité 2014;2(n°5):150-9.
- [8] Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022, un engagement collectif. Dossier de presse du 18/09/2018 [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma\\_sante\\_2022\\_pages\\_vdef\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf).
- [9] L'intégration des formations en santé à l'université. Les 11 propositions du Cefiec. <https://www.cefiec.fr/Document/Article/PropositionsCandidats.pdf>.

*Déclaration de liens d'intérêts*  
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.