

Faculté de santé publique

La valorisation du patient formateur : de l'expérience de soins à la professionnalisation

Mémoire réalisé par
Emilie JAZ

Promoteur·rice(s)
Isabelle AUJOULAT
Cassandra DERMIENCE

Année académique 2025-2026
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

La valorisation du patient formateur : de l'expérience de soins à la professionnalisation

Mémoire réalisé par
Emilie JAZ

Promoteur·rice(s)
Isabelle AUJOLAT
Cassandra DERMIENCE

Année académique 2025-2026
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

La réalisation de ce mémoire marque l'aboutissement d'un parcours riche en apprentissages mais surtout en rencontres profondément humaines qui ont donné tout son sens à ce travail.

Je tiens à adresser mes remerciements les plus sincères aux patients formateurs et aux aidants proches qui ont accepté de partager leur expérience, leur temps et leur confiance. Leurs témoignages ont été au cœur de cette recherche et ont profondément nourri ma réflexion. Ils constituent une source d'inspiration précieuse pour la suite de mon parcours en santé publique et pour mon engagement professionnel.

Je remercie également l'ensemble des participants à cette étude dont les contributions ont permis d'enrichir cette recherche et d'ouvrir des perspectives essentielles.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à ma promotrice, Madame Aujoulat, à ma co-promotrice, Cassandra, ainsi qu'à Christine pour leur accompagnement, leur disponibilité et la justesse de leurs conseils tout au long de ce mémoire.

Mes remerciements vont aussi à mes proches, pour leur soutien, leurs encouragements et leur présence. Ils ont été un pilier dans les moments de doutes comme dans les moments de satisfaction.

Enfin, je souhaite aussi me remercier pour la ténacité dont j'ai fait preuve tout au long de ce parcours. Je suis fière du chemin parcouru et du travail accompli. Et je peux bien m'accorder, sans trop rougir, une petite reconnaissance pour tout cela.

Le plagiat

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

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

Table de matières :

1.	<i>Introduction</i>	9
1.1	Contexte	9
1.2	Questionnements des patients formateurs	10
1.3	Objectifs des patients formateurs rencontrés	11
1.4	Question de recherche	12
2.	<i>Conceptualisation</i>	13
2.1	Le concept d'expertise	13
2.2	Le concept de professionnalisation	19
2.3	Le concept de patient formateur	22
3.	<i>Méthodologie</i>	26
3.1.	L'objectif de la recherche	26
3.2.	Le choix de la méthode	26
3.3.	L'échantillon	27
3.4.	Le recueil des données, la méthode de traitement des données et les conditions de recherche	29
3.4.1	Le focus group	30
3.4.2	Enquête par questionnaire	32
3.4.3	La consultation des experts	34
4.	<i>Résultats</i>	37
4.1	La construction du rôle de patient formateur	37
4.1.1	Profil et trajectoires des patients formateurs	37
4.1.2	Rôles et formes d'intervention	38
4.1.3	La posture du patient formateur	39
4.2	La spécificité de l'expertise du vécu	39
4.3	Apports spécifiques des patients formateurs dans les dispositifs de formation en santé	40
4.4	L'engagement des patients formateurs	42
4.4.1	Motivations et sens de l'engagement	42
4.4.2	Les leviers et les freins de l'engagement	42
4.5	Reconnaissance du rôle de patient formateur	43
4.6	Dynamiques de professionnalisation	44
4.6.1	Besoin d'un cadre commun	44
4.6.2	Le développement des compétences des patients formateurs	45
4.7	Tensions et limites du processus de professionnalisation	46

4.8	Perspectives d'évolution du rôle de patient formateur	48
5.	Discussion	49
5.1	La professionnalisation : une tentative de définition	49
5.2	L'expertise du vécu : une légitimité reconnue mais encore fragile	51
5.3	Les conditions de reconnaissance et de soutien à l'engagement des patients formateurs	53
5.4	La professionnalisation traversée par des tensions	55
6.	Forces et limites de la recherche	58
6.1.	Le focus group	58
6.2.	L'enquête par questionnaire	59
6.3.	Les entretiens avec les experts	60
6.4.	La posture de la chercheuse	61
7.	Conclusion	62
8.	Pistes de recherches futures/perspectives	65
9.	Bibliographie	67
10.	Annexes :	70
	ANNEXE 1 : Cadre théorique de continuum de l'engagement des patients	70
	ANNEXE 2 : Le modèle du patient partenaire	70
	ANNEXE 3 : Les formes d'engagement de patient	71
	ANNEXE 4 : Référentiel de compétences	71
	ANNEXE 5 : Référentiel de compétences	72
	ANNEXE 6 : Rôle et fonctions des patients formateurs	72
	ANNEXE 7 : Ordre du jour et ateliers de la rencontre du 5 février (focus group)	73
	ANNEXE 8 : Présentation PowerPoint de la rencontre du 5 février (focus group)	75
	ANNEXE 9 : Enquête par questionnaire	80
	ANNEXE 10 : Guide d'entretien – Rencontre avec l'enseignante	88
	ANNEXE 11 : Guide d'entretien patient partenaire externe à la LUSS :	91
	ANNEXE 12 : Durée d'engagement des participants auprès de la LUSS	93
	ANNEXE 13 : Les types d'intervention réalisés par les patients formateurs	93
	ANNEXE 14 : Fréquence des contextes d'interventions des patients formateurs	94
	ANNEXE 15 : Éléments définissant l'expertise du patient selon les participants	94
	ANNEXE 16 : Fréquence des apports du rôle de patient formateur	95
	ANNEXE 17 : Situations déjà rencontrées par les patients formateurs	95
	ANNEXE 18 : Fréquence des formations suivies par les patients formateurs	96

ANNEXE 19 : Représentations de la professionnalisation par les patients formateurs	96
ANNEXE 20 : Conditions nécessaires à la reconnaissance professionnelle	97
ANNEXE 21 : Niveaux de changement jugés utiles à la légitimité	97

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE

En 2019, la Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS) a lancé un projet visant à ancrer l'expertise des patients dans la formation des soignants en développant le projet « Patients Formateurs ». L'objectif est de créer de nouveaux outils méthodologiques dans l'enseignement pour faire émerger d'autres types de savoirs chez les étudiants dans le domaine médical et paramédical. Cet objectif permet d'accorder plus de valeur au partenariat entre les soignants et les soignés. Le projet s'inscrit dans une volonté plus large de reconnaissance du savoir expérientiel des patients et de partenariats patient-soignant dans les formations et les politiques de santé publiques. La LUSS joue un rôle d'intermédiaire entre enseignants et patients en organisant la logistique, la préparation, la formation et le suivi.

Au 1^{er} janvier 2025, la LUSS compte 44 patients formateurs issus de 30 associations de patients différentes. Entretemps, la LUSS a constaté que 18 patients formateurs avaient cessé de s'investir, sans que les raisons de leur retrait aient été répertoriées. (Dermience, 2025).

Depuis la création du projet, les patients formateurs collaborent avec plusieurs hautes écoles et universités (10 établissements dont 8 filières et spécialités) dans le but de partager leurs savoirs expérientiels et dans une logique de co-construction pédagogique entre soignants et soignés. Un nombre total de 3 291 étudiants a été formé depuis le début du projet. En 2022, les patients formateurs ont formé le plus grand nombre de futurs professionnels de la santé depuis le commencement de l'association (794 étudiants). (Dermience, 2025).

Les patients formateurs ont également rencontré les professionnels de terrain (professionnels de première ligne, aides familiales, centres de coordination et centres de prévention et de promotion à la santé) via des interventions d'échanges avec 115 professionnels en 2023. Toutefois en 2024, il a été constaté que ces échanges n'ont plus eu lieu qu'avec 30 professionnels. (Dermience, 2025).

Au fil des années, la collaboration entre les patients formateurs et les différents professionnels de santé semble de plus en plus égalitaire. En effet, les patients ne sont plus identifiés comme de simples témoins mais comme des co-enseignants.

1.2 QUESTIONNEMENTS DES PATIENTS FORMATEURS

Lors d'une rencontre le 10 janvier 2025, organisée par la LUSS, les patients formateurs ont été conviés à partager leurs expériences ainsi que leurs réflexions au sujet de l'évolution du projet et de ses perspectives. Les échanges ont mis en lumière plusieurs questionnements essentiels sur la posture du patient formateur, la reconnaissance de leur rôle et l'avenir du projet.

I. La posture et le rôle du patient formateur

Certains participants se sont interrogés sur la manière dont leur contribution est perçue : sont-ils avant tout des témoins partageant leur vécu ou des formateurs transmettant un savoir expérientiel ?

D'autres ont évoqué la possibilité d'une autre posture qui est intermédiaire et qui permettrait de conjuguer l'authenticité du vécu avec une dimension pédagogique.

Cette réflexion rejoint l'idée que le projet doit tendre vers une généralisation : la présence de patients dans les cursus de formation de santé ne doit plus être une exception mais un élément constitutif de la formation des futurs soignants.

II. La participation et la légitimité

La discussion a mis en lumière les enjeux liés à la participation et à la légitimité du statut de patient formateur. En effet, les patients formateurs se questionnent : Comment attirer de nouveaux patients formateurs ? Quels critères retenir pour leur sélection ? Si la participation via une association de patients apparaît souhaitable pour garantir une prise de distance par rapport à l'expérience de chacun, certains soulignent qu'une formation spécifique est nécessaire pour acquérir des compétences en communication et en pédagogie.

La question de la rémunération et du défraiement a été aussi soulevée : pour certains, il s'agit d'un facteur d'attractivité et de reconnaissance tandis que pour les autres, l'engagement dans le projet donne un sens personnel et essentiel.

III. La collaboration et la préparation

Si la LUSS joue un rôle essentiel d'intermédiaire, certains patients formateurs estiment que cette médiation limite, parfois, le contact direct et la compréhension des attentes auprès des

enseignants. Pour les patients formateurs, il est nécessaire de renforcer la préparation conjointe des interventions dans les établissements scolaires, de favoriser des moments de débriefing et de développer un partenariat et une réflexion avec les enseignants. Il existe une réelle volonté de consolider un partenariat fondé sur la confiance, la reconnaissance et l'apprentissage mutuel.

1.3 OBJECTIFS DES PATIENTS FORMATEURS RENCONTRES

A l'issue de la première rencontre avec les patients formateurs, les participants ont défini plusieurs objectifs stratégiques pour 2035, traduisant une volonté collective de développer le projet. Ces objectifs s'articulent autour de cinq grands axes.

Premièrement, les patients formateurs souhaitent **élargir le public qu'ils rencontrent**. Les collaborations actuelles se limitent principalement aux étudiants infirmiers et pharmaceutiques. Leurs objectifs sont d'atteindre les médecins, d'intégrer des programmes de formation continue pour les professionnels déjà en activité et d'intervenir dans les services hospitaliers. Pour avoir une approche plus globale de soins, les patients formateurs souhaitent élargir le projet aux formations non médicales telles que celles de la psychologie et du travail social.

Deuxièmement, l'objectif est de **diversifier les thématiques d'intervention** comme l'intégration de la santé mentale et des aidants proches tout en faisant attention de ne pas réduire le patient à sa maladie. Ceci permettrait de renforcer la compréhension des dimensions humaines, relationnelles et sociales du soin.

Troisièmement, pour développer le projet, il est nécessaire de **renforcer la formation** des patients formateurs. Ceux-ci expriment le besoin d'acquérir de nouvelles compétences en communication, en pédagogie et en connaissance du système de santé belge. Il existe un consensus : l'idée d'une formation certifiante renforcera la légitimité et la crédibilité du rôle de patient formateur comme c'est le cas pour les « patients experts » (notion évoquée ci-dessous).

Quatrièmement, un enjeu important ressort des discussions : la **reconnaissance du statut** des patients formateurs. Les intervenants plaident pour une reconnaissance institutionnelle

officielle, comme sous la forme du statut « d'expert du vécu » dont des dispositifs existent déjà au sein du Service Public Fédéral ou de l'INAMI. Cette forme de reconnaissance permettrait de renforcer la légitimité du rôle des patients formateurs auprès des pouvoirs publics et des institutions d'enseignement.

Enfin, le cinquième objectif porte sur la **question du financement**. Les participants souhaitent que le projet soit soutenu par des subventions publiques qui seraient redistribuées aux associations de patients et de proches en fonction de leur investissement. Pour les patients formateurs, une forme de financement garantit la pérennité et l'équité du projet « Patient Formateur ».

A travers ces objectifs, la LUSS et les patients formateurs affirment leur volonté de décroïsonner les savoirs et d'établir un partenariat durable entre les professionnels de santé, les patients et les associations de patients. Leur ambition est de rendre systématique la présence du patient dans les cursus de formation pour contribuer à une transformation profonde des pratiques professionnelles en matière de santé.

1.4 QUESTION DE RECHERCHE

Depuis plusieurs années, la participation des patients à la formation des professionnels de santé s'impose progressivement comme une innovation dans le champ de la pédagogie et de la santé publique.

Le projet repose sur des convictions fortes : le savoir issu de l'expérience de la maladie, de la vulnérabilité et du parcours de soins constitue une ressource pour former les professionnels plus attentifs, empathiques et conscients des réalités du patient.

Bien que la légitimité du projet soit reconnue par de nombreux acteurs du milieu de l'enseignement, son institutionnalisation reste encore fragile. Les échanges issus de la rencontre avec les patients formateurs mettent en évidence plusieurs défis à relever pour garantir la pérennité et la reconnaissance du projet.

Les objectifs exprimés par les patients formateurs pour améliorer la reconnaissance de leur statut ainsi que pour assurer leur engagement de manière équitable et durable dans le domaine

de l'enseignement reflètent une question fondamentale : celle de la professionnalisation du rôle de patient formateur. Cette professionnalisation ne se limite pas à la reconnaissance symbolique du savoir expérientiel mais suppose la mise en place de pratiques, de cadres et de dispositifs qui permettront aux patients d'exercer ce rôle avec légitimité et cohérence.

C'est dans cette perspective que s'inscrit la recherche dont la question centrale se formule comme suit : **En Belgique francophone, comment les patients formateurs définissent-ils la professionnalisation de leur engagement et sous quelles conditions ce processus peut-il soutenir la reconnaissance de leur statut ?**

Pour mieux comprendre ces enjeux, il est nécessaire de préciser les concepts qui traversent cette problématique. La professionnalisation des patients formateurs repose en effet sur trois dimensions étroitement liées : l'expertise qu'ils développent à partir de leur expérience, le processus de professionnalisation qui encadre et reconnaît leur rôle et la définition même du patient formateur comme acteur de la formation en santé.

Ainsi, l'articulation entre expertise, professionnalisation et rôle de patient formateur permet de comprendre le cœur de la problématique : la manière dont les besoins exprimés par ces patients (se former, être reconnus, être valorisés) participent à la construction d'un véritable espace professionnel autour de leur engagement.

2. CONCEPTUALISATION

2.1 LE CONCEPT D'EXPERTISE

1^{er} objectif : Se former

Dans la continuité de cette réflexion, la notion de patient expert permet de conceptualiser l'expertise développée par les patients à partir de leur expérience de la maladie. Cette notion offre un cadre de compréhension utile pour appréhender l'expertise mobilisée par les patients formateurs.

Qu'est-ce qu'un patient expert ?

Pour Gross & Gagnayre (2013), chercheur et professeur en sciences de l'éducation, le **patient expert** est un patient qui, au-delà de son expérience personnelle de la maladie, a développé un ensemble de savoirs, de savoir-faire et de capacités de jugement (savoir-juger) lui permettant de construire des connaissances, des compétences et d'acquérir des capacités d'analyse sur la maladie. Le patient expert est un acteur autodidacte qui développe un savoir scientifique et expérientiel, ce qui lui permet d'intervenir dans les processus de soins ou de prise de décision, de collaborer avec les professionnels et de contribuer à la production de connaissances. Son expertise est construite et s'inscrit dans un engagement social avec une volonté d'agir (vouloir-agir). L'expertise du patient trouve sa source dans le contexte de son vécu et dans ses relations avec autrui ce qui lui construit un certain savoir qui requiert une reconnaissance sociale.

Pour Gross & Gagnayre (2013), le patient expert se définit par sa capacité à transformer son expérience de la maladie en un savoir transmissible. Pour eux, le patient développe de nouvelles compétences, s'engage dans la durée et collabore avec les professionnels de santé. L'engagement du patient s'accompagne d'un altruisme dit rationnel c'est-à-dire que l'aide apportée repose sur une auto-évaluation de ses propres capacités d'intervention.

Cette définition de Gross & Gagnayre (2013) démontre que l'expérience devient un levier de compétence. Cela conduit à s'intéresser au savoir expérientiel et à la manière dont ces connaissances issues du vécu peuvent être reconnues, légitimées et mobilisées dans les formations ou les pratiques professionnelles.

Les savoir expérientiels : *« se définissent comme les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches »* (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal, 2013).

Pour V. Dumez et A. L'Espérance (2024), sociologues de la santé et chercheurs en santé communautaire, *« il est important de déterminer une classification des connaissances des patients dans le but de mieux reconnaître, développer et mobiliser les connaissances des*

patients » dans le dispositif de santé. Ces référents déterminent six catégories de connaissances :

- Connaissances incarnées : Elles sont issues des sensations corporelles et de l'expérience physique de la maladie (douleur, fatigue, énergie, inconfort et divers symptômes).
- Connaissances de surveillance : Elles proviennent du suivi quotidien de la maladie (symptômes, paramètres vitaux, effets des traitements).
- Connaissances de navigation : Elles permettent de comprendre les procédures, savoir où aller, comment obtenir un rendez-vous, à qui s'adresser.
- Connaissances médicales : Ce sont les connaissances biomédicales que le patient acquiert sur sa maladie (mécanismes, traitements, vocabulaire médical).
- Connaissances relationnelles : Le patient est capable de demander de l'aide aux personnes adéquates, de construire un réseau de soutien autour de lui et de comprendre les dynamiques de la relation qui se jouent dans les soins.
- Connaissances culturelles : Elles regroupent les normes, les valeurs, les croyances et les représentations de l'individu qui influencent sa façon de vivre la maladie.

Cette classification permet de reconnaître le savoir expérientiel et de légitimer l'expertise du patient. En effet, mobiliser les connaissances des patients permet d'accroître l'autonomie des patients mais aussi de rééquilibrer un rapport de force qui a eu tendance à sous-estimer les perspectives, les expériences et les préférences des patients (modèle paternaliste).

La reconnaissance de ces différentes connaissances montre que l'expérience du patient peut devenir une ressource reconnue dans le système de santé. Cette valorisation permet d'ouvrir le concept de **l'engagement des patients et de leur participation** dans les soins et dans les prises de décisions.

L'engagement est défini comme suit par la Haute Autorité de Santé : « *L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs* ».

L'engagement des patients joue un rôle prépondérant dans le partenariat qui se fait sur plusieurs niveaux : niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé (Annexe 1). L'engagement peut apparaître dans plusieurs catégories déterminées par Saout (2022), figure de la démocratie en santé : *« les soins, l'autosupport et les accompagnements sociaux, les gestions des projets organisationnels, l'information et la communication, l'enseignement et la formation des professionnels ainsi que l'évaluation et la recherche collaborative conduite avec les bénéficiaires de l'action »*.

L'engagement des patients dans le système de santé dépend de facteurs spécifiques et généraux. En effet, les caractéristiques du patient (valeurs, connaissances, attitudes, croyances et expériences, niveau d'éducation, état de santé, confiance en soi et statut social) sont des facteurs qui influencent le niveau d'engagement. Dans les organisations ou institutions, l'engagement dépend de la culture institutionnelle ouverte aux points de vue des patients. Les institutions, comme c'est le cas au Canada, devraient rendre l'engagement et la participation des patients plus faciles en fonction des politiques et des pratiques sociétales. Les modalités de rémunération des professionnels, des institutions et des patients peuvent favoriser ou non la participation. La formation continue des professionnels et des patients semble primordiale pour pouvoir travailler ensemble et surmonter l'asymétrie des connaissances et de pouvoir.

L'engagement du patient peut se décliner dans différentes strates du système de santé et dans plusieurs milieux notamment dans la communauté, les milieux de soins, la recherche ou l'enseignement/lieux de formation. (Annexe 3)

Dans le système français, la question de l'engagement est stabilisée depuis que des recommandations ont été publiées par la HAS (Haute Autorité de Santé) :

« Au sein de la formation des professionnels de santé et du travail social :

- *Il est recommandé aux universités et instituts de formation (IRTS, IFSI, etc.) d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social.*

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- *dégager des moyens humains et financiers pour structurer et piloter l'engagement des personnes concernées dans la formation ;*
- *élaborer des programmes d'enseignement pour les professionnels en collaboration avec des personnes concernées afin d'inclure leurs expériences et leurs savoirs ;*

•intégrer de manière pérenne dans les équipes pédagogiques des pairs formateurs en complément de représentants d'associations, de personnes élues dans des instances (par exemple : conseil de la vie sociale), et de personnes soignées ou accompagnées intervenant ponctuellement ;

•associer des personnes concernées qui collaborent aux formations à certaines épreuves de qualification des étudiants (participation aux jurys, évaluation des mémoires, etc.).

Il est recommandé d'encourager et soutenir l'engagement des personnes concernées dans la construction des programmes des congrès et colloques et d'encourager leur participation en tant que congressistes ou orateurs. Dans ce dernier cas, aux moyens financiers s'ajoute souvent un besoin de soutien dans la rédaction des résumés ». (Haute Autorité de Santé 2020).

Saout (2022) distingue cinq dimensions de la notion de l'engagement des usagers : l'information, la consultation, la participation, le partenariat (ou co-construction) et l'alerte. Ces dimensions de l'engagement trouvent un prolongement dans le *modèle de Montréal* centré sur **le partenariat et la co-construction**.

Le *Montréal model* considère le patient comme acteur de soins dont le statut repose sur des compétences. En effet, les patients expérimentent au quotidien la vie avec la maladie et ont accumulé un certain savoir qui est nommé « savoir expérientiel ».

Au fil des années, les approches paternalistes de la médecine ont laissé place aux approches centrées sur le patient en prenant en compte les valeurs et le vécu des patients. Le patient est considéré comme partenaire de soins. Une nouvelle relation entre les patients et les soignants s'installe et évolue : d'un modèle paternaliste où le professionnel est tout puissant et sait ce qui est bon pour le patient, vers une approche centrée sur le patient où les professionnels de santé collaborent et mettent en œuvre des interventions en fonction des besoins, des désirs, des valeurs du patient. L'approche de partenariat apparaît lorsque le patient devient acteur de soins et que son savoir expérientiel devient complémentaire au savoir scientifique. Enfin, le travail de co-construction prend forme et le concept de patient formateur prend tout son sens. (Annexe 2).

Pour des chercheurs en sciences de la santé, le travail de partenariat repose sur le partage des valeurs et la reconnaissance des expertises complémentaires de chacun. (Lebel et al., 2014).

Les niveaux d'expertise

La littérature scientifique met en évidence que l'expertise du patient est un continuum évolutif qui va du partage du vécu jusqu'à une expertise formalisée. En mobilisant les travaux du *Montréal Model* (Karazivan et al., 2015 ; Pomey et al., 2015) et les analyses de la *construction des savoirs expérientiels* (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010), il est possible de proposer une typologie en trois niveaux d'expertise. Cette typologie permet de comprendre l'évolution du rôle du patient formateur.

1. Le patient témoin

Ce niveau se situe dans une logique du partage et de l'expression du vécu du patient. Le patient témoin repris dans le modèle de Montréal (Karazivan et al., 2015) est mobilisé pour partager son récit. A ce stade, il n'y a pas encore de transformation du vécu en savoir expérientiel transmissible aux professionnels (Jouet et al., 2010). Dans le modèle de participation proposé par Carman et al. (2013), chercheurs en santé publique, le patient témoin peut correspondre au niveau « d'information » ou de « consultation » (Annexe 1).

2. Le patient expert

A ce niveau, le patient engage un travail plus réflexif et donne du sens à son expérience de la maladie (Waha, 2021). Le vécu devient un savoir expérientiel comme cité plus haut. Ce savoir est mobilisable auprès des pairs et des professionnels de la santé. La participation et l'engagement du patient est le plus fort.

3. Le patient partenaire

Il s'agit du niveau le plus avancé, celui où la contribution du patient est intégrée dans diverses institutions (enseignement, recherche et organisation de soins). Le patient est reconnu, formé et intégré dans divers dispositifs d'Éducation Thérapeutique des Patients. Le patient partenaire correspond au niveau de « partenariat » dans le modèle de Carman et al. (2013). Les travaux de Pomey et al. (2015), chercheurs en santé publique, mettent en évidence qu'il existe à ce niveau plus avancé une participation active aux décisions, aux curriculums, aux évaluations et aux systèmes de gouvernance. L'expertise est considérée comme une ressource professionnelle légitime et ouvre la dimension professionnalisante du rôle de patient formateur.

La typologie de ces niveaux d'expertise démontre que le patient s'inscrit dans un parcours d'apprentissage et de développement. Comprendre comment ces savoirs deviennent une compétence reconnue suppose de s'intéresser au processus de professionnalisation ce qui permet d'ancrer le rôle de patient formateur dans les dispositifs de santé et d'enseignement.

2.2 LE CONCEPT DE PROFESSIONNALISATION

2^{ème} objectif : Être reconnu

Professionnalisation et reconnaissance professionnelle

La professionnalisation, comme définie par Wittorski (2008), professeur en sciences de l'éducation, renvoie à un processus de transaction identitaire entre une offre institutionnelle (cadre, dispositifs et attentes), le développement du sujet et la reconnaissance accordée par la société. Autrement dit, elle émerge de l'articulation entre ce que proposent les institutions et la manière dont le sujet se développe et est reconnu dans son rôle. Wittorski (2008) distingue également trois acceptions : la constitution d'une profession ou d'un groupe social qu'il nomme *professionnalisation-profession*, l'adaptation des individus à l'évolution du travail qu'il nomme *professionnalisation-efficacité* et la construction du professionnel par la formation qu'il nomme *professionnalisation-formation*.

Dans la dynamique de professionnalisation, la reconnaissance occupe une place centrale. Pour Jorro & Wittorski (2013), professeurs en sciences de l'éducation, elle valide socialement les compétences et s'exprime à travers trois dimensions : le genre professionnel (normes du métier), le style professionnel (la singularité dans l'action) et l'éthos professionnel (posture, réflexivité et éthique).

Cette idée rejoint la perspective de Champy-Remoussenard (2008), professeur en sciences de l'éducation, pour qui la professionnalisation est un phénomène social et politique ne reposant pas seulement sur les compétences de l'individu. La professionnalisation répond aux enjeux « d'employabilité », de légitimité et de visibilité sociale des compétences de l'individu. Ainsi, l'absence d'institutionnalisation ou de formation structurée pour les patients formateurs peut être interprétée comme un retard de reconnaissance dans un contexte où la professionnalisation est devenue une norme sociale dominante.

De plus, la professionnalisation des patients formateurs ne se limite pas uniquement à leur vécu. Comme le soulignent Champy-Remoussenard (2008) et Jorro (2013), l'expérience doit être travaillée, organisée et rendue transmissible. L'individu accède au statut de professionnel lorsqu'il parvient à transformer son vécu en un savoir d'expérience élaboré, capable d'être partagé, discuté ou évalué.

Waha (2021), chercheur en sciences sociales, précise d'ailleurs que l'expérience personnelle de la maladie ne constitue pas seule le savoir. Le patient a dû, via un exercice d'introspection, mettre du sens dans sa maladie c'est-à-dire : identifier les étapes, les facteurs aggravants ou facilitant les progrès, les ressources personnelles ou les outils mobilisés, etc. De plus, le patient arrive déjà avec des compétences ou autres connaissances en dehors du savoir expérientiel de la maladie comme des compétences informatiques ou des capacités de communication et de gestion de groupe qui enrichissent son rôle.

Un processus actif d'acquisition de compétences se construit chez le patient : le savoir ne vient pas seulement de l'expérience brute. Il est travaillé, organisé et conceptualisé. Ceci traduit la construction d'une posture professionnelle (professionnalisation-efficacité). Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de leadership comme un professionnel qui apporte son expertise clinique. Le patient doit pouvoir tenir des standards professionnels comme la fiabilité, le respect de valeurs de l'institution, la ponctualité, etc.

Se professionnaliser en Belgique francophone comporte des enjeux concrets. Les patients formateurs interviennent aujourd'hui sous différents statuts, du bénévolat au salariat en fonction de leur choix personnel. Le statut de salarié permet la reconnaissance du statut de patient formateur en tant que professionnel de santé mais cela peut être contraignant. Effectivement, un contrat de travail implique des horaires, des exigences administratives et une disponibilité qui ne sont pas toujours compatibles avec une maladie chronique. Pour certains patients, la tenue d'un rythme régulier, les attentes en matière de présence ou même les modalités de rémunération peuvent devenir difficiles à assumer (Waha, 2021). Ces tensions montrent que la professionnalisation ne peut être pensée sans prendre en compte les réalités de santé des personnes concernées.

Référentiel de compétences : un indicateur du processus de professionnalisation

Dans cette optique, les référentiels de compétences deviennent des indicateurs forts du processus de professionnalisation. Champy-Remoussenard (2008) y voit une forme de preuve sociale et de légitimité tandis que Jorro & Wittorski (2013) les considèrent comme des outils de professionnalisation par la formation. En effet, ces outils permettent de clarifier les attentes, les postures et les savoirs mobilisés par les patients lors de leurs interventions dans les formations des professionnels de santé. Ces référentiels sont comparables à ceux des autres formateurs en santé.

L'annexe 4 distingue des compétences dites « communes » qui mettent en avant les capacités du patient formateur à collaborer avec une équipe dans une optique d'amélioration continue. On y retrouve des éléments comme l'ouverture, le respect de l'éthique, la compréhension des rôles de chacun et le partenariat comme mode de fonctionnement. Ces éléments démontrent que le patient formateur participe à une dynamique professionnelle partagée. S'y ajoutent des compétences pédagogiques comme une capacité à structurer son intervention et à mobiliser le savoir expérientiel. Le patient doit savoir prendre du recul par rapport à son expérience, la mettre en perspective et mettre en avant les éléments utiles pour les apprenants. Cette réflexion devient un élément clé dans le processus de professionnalisation.

L'annexe 5 propose une progression des rôles depuis le patient partenaire jusqu'au patient formateur en intégrant la fonction de patient coach ou coordinateur. L'évolution de la professionnalisation est démontrée : elle repose sur l'acquisition des compétences de manière graduelle. Ici, le patient formateur ne se contente plus de connaître ses propres savoirs, il les transmet, accompagne un groupe et est acteur de réflexion envers ses co-acteurs. Ces éléments renforcent l'idée que le rôle n'est plus seulement symbolique mais qu'il s'intègre progressivement dans une organisation de soins.

Dans cette continuité, définir les rôles et les fonctions des patients formateurs participe à la construction d'un genre professionnel comme l'indique Wittorski (2008) à propos des groupes en voie de professionnalisation. Lartiguet & al, chercheurs en santé publique, s'appuient sur le travail de L. Flora (2014) qui a proposé un répertoire des rôles et fonctions que peuvent prendre les patients formateurs. L. Flora présente différents types de figures et différentes activités de formation que les patients formateurs peuvent donner. Flora permet de légitimer la dénomination « formateur ». (Annexe 6). L'intérêt de ce classement est qu'il permet de

comprendre la professionnalisation du rôle. En effet, décrire ces figures et en préciser les activités revient à reconnaître et à formaliser les compétences diversifiées.

Enfin, la professionnalisation constitue un levier essentiel pour la reconnaissance des patients formateurs. En effet, la professionnalisation permet de structurer leurs compétences, de formaliser leurs rôles et leurs interventions dans des cadres institutionnels et elle rend l'engagement des patients formateurs plus légitime auprès des dispositifs de formation en santé. Ce processus de professionnalisation ne permet pas seulement de valoriser un savoir expérientiel mais permet aussi au patient d'être reconnu en tant qu'acteur professionnel à part entière, capable d'agir, de transmettre et de participer à la transformation des pratiques. La reconnaissance du rôle de patient formateur ne se résume plus au simple témoignage mais plutôt à une fonction pédagogique et partenariale. La valorisation du rôle de patient formateur prend une dimension plus large c'est-à-dire que si nous donnons aux patients une place plus stable et durable dans les institutions, leur expertise contribuerait à l'amélioration des soins et des formations en santé.

2.3 LE CONCEPT DE PATIENT FORMATEUR

3^{ème} objectif : Être valorisé

Qu'est-ce qu'un patient formateur ?

Au cours des recherches et des différentes lectures, nous avons remarqué qu'il existait **plusieurs terminologies** pour nommer les patients formateurs tels que : « patient-enseignant », « patient éducateur » ou « patient partenaire formateur ».

D'après les lectures, nous pouvons conclure qu'un patient formateur est une personne ayant une expérience vécue de la maladie que l'on qualifie de savoirs expérientiels, qui utilise cette expertise dans un objectif d'enseignement ou de formation auprès de professionnels et/ou étudiants de santé. Ce concept a été créé dans une logique de partenariat visant à enrichir la formation et à redéfinir la relation patient-soignant.

Selon P.Michel et al. (2019), chercheurs en sciences humaines et sociales, le patient formateur est défini comme : « *patient-partenaire engagé dans la formation des professionnels de santé ou contribuant à l'éducation thérapeutique d'autres patients. Le patient-intervenant en*

éducation thérapeutique des patients est inclus dans ce profil. Son rôle s'inscrit dans le cadre d'interventions éducationnelles spécifiques ciblées. Le pair-aidant peut, dans un cadre moins formalisé, intervenir dans des interventions éducationnelles. »

L'**action** des patients formateurs se base sur le collectif et la participation. Lorsqu'une institution souhaite collaborer avec les patients formateurs, l'accent de l'intervention est mis sur la participation et l'importance de la co-construction. L'objectif est de demander l'avis des patients formateurs sur diverses thématiques et de déterminer la méthode d'animation la plus propice pour le cours. L'intervention est réalisée en co-création avec les enseignants où se rencontrent le savoir « instruit » et le savoir d'expérience ce qui permet de valoriser l'expertise auprès des étudiants qui donnent un autre regard sur le patient. L'objectif vise la réflexion de l'étudiant autour de sa posture en tant que soignant envers un patient. (Dermience, 2022).

Questroy et al. (2022), chercheurs en formation des adultes et en sciences de l'éducation, identifient **trois registres de leviers** d'engagement des patients qui, articulés à un ensemble de conditions, rendent possible l'émergence d'un processus de professionnalisation des patients formateurs.

Le premier registre porte sur des leviers individuels du patient. Ils sont liés à la motivation, au travail réflexif sur l'expérience vécue de la maladie et à l'auto-évaluation de ses compétences. Il s'agit de la capacité du patient à mettre à distance son parcours de la maladie et à transformer son vécu en savoir partageable.

Le deuxième registre regroupe des leviers relationnels et pédagogiques fondés sur la qualité d'accueil, l'accompagnement par les formateurs, la co-construction des interventions et des cours ainsi que la reconnaissance symbolique du rôle de patient formateur.

Enfin, des leviers institutionnels et organisationnels semblent être décisifs et comprennent un soutien de la direction, des cadres plus formalisés, des modalités de recrutement, un accès à la formation, une mise en place de dispositifs durables et une reconnaissance financière.

Ces leviers renforcent l'engagement des patients formateurs et facilitent leur intégration dans des pratiques reconnues.

La valorisation du rôle : exemples de dispositifs

Parmi les leviers de l'engagement des patients formateurs, identifiés ci-dessus, la valorisation de leur expertise apparaît importante et se matérialise notamment par des dispositifs de reconnaissance formelle, tels que les formations diplômantes qui légitiment le savoir expérientiel.

En France, certaines initiatives universitaires illustrent la reconnaissance progressive du rôle de patient formateur à travers des dispositifs de formation. **L'Université des Patients en Sorbonne** propose plusieurs diplômes universitaires destinés à des personnes vivant une maladie chronique, visant à transformer leur expérience vécue en une expertise mobilisable dans l'enseignement, l'éducation thérapeutique des patients et à la démocratie en santé. Ces formations participent à la reconnaissance académique du savoir expérientiel et à l'acquisition de compétences pédagogiques indispensables à l'exercice du rôle de patient formateur (Université des Patients – Sorbonne, s.d.).

Dans une logique comparable, **l'Université Grenoble Alpes** a développé le Département Universitaire des Patients Enseignants (DUGAPE) afin de former des patients à intervenir comme enseignants ou partenaires dans les formations en santé. Bien que les modalités de certification soient différentes des diplômes universitaires, ce dispositif témoigne d'une volonté d'institutionnaliser la participation des patients à l'enseignement et de soutenir leur professionnalisation. (Université Grenoble Alpes, s.d.).

Ces dispositifs provenant de France peuvent être mis en perspective avec le contexte belge, où la figure de l'expert du vécu est incluse dans un cadre de reconnaissance institutionnelle.

En Belgique, la figure de **l'expert du vécu** s'est petit à petit institutionnalisée et intégrée au niveau fédéral dans le cadre des réformes des soins en santé mentale. L'expert du vécu est une personne qui dispose d'une expérience de vulnérabilité psychique ou de parcours de soins dont le vécu a été travaillé et formalisé afin de contribuer à améliorer les dispositifs de soins, les pratiques professionnelles et les politiques publiques. Cette figure s'inscrit dans une vision commune des soins axés sur le rétablissement. (Service public fédéral Santé publique, 2024). Cette reconnaissance s'est traduite par l'émergence de fonctions spécifiques, telles que celle **de référent expert de vécu**. Les missions associées à cette fonction visent notamment à faciliter l'intégration de l'expertise du vécu au sein des organisations, à soutenir le

déploiement d'experts du vécu bénévoles et professionnels, à favoriser la réflexion collective sur les pratiques et à contribuer à l'élaboration d'offres de formation adaptées. L'expert du vécu est ainsi positionné comme un acteur de liaison entre les usagers, les professionnels et les instances institutionnelles, dans une logique de structuration durable du rôle. (Service public fédéral Santé publique, 2024).

Les **modalités de financement** constituent un élément central de cette structuration. Les référents experts de vécu sont financés par des fonds publics fédéraux (INAMI) via une convention de collaboration permettant à des employeurs partenaires de mettre à disposition un poste à mi-temps. Le financement annuel couvre à la fois la rémunération et les frais de fonctionnement et s'accompagne d'un dispositif de supervision et d'évaluation impliquant l'employeur, l'expert du vécu et le SPF Santé Publique. Ce modèle démontre une reconnaissance institutionnelle formelle du rôle d'expert du vécu tout en maintenant une logique de financement par projet et par fonction plutôt qu'un statut professionnel unifié. (Service public fédéral Santé publique, 2024).

Les résultats du **projet PEER-B**¹ identifient des limites de cette reconnaissance. Le statut des experts du vécu demeure hétérogène et précaire. Les experts du vécu occupent des positions variables, parfois bénévoles, parfois salariés, avec des difficultés persistantes en matière de continuité des fonctions, de formation structurée et de perspectives d'évolution professionnelle. Les recommandations issues de ce projet soulignent la nécessité d'un ancrage structurel du rôle, d'une intégration dans les budgets réguliers, du développement d'indicateurs de qualité et de la mise en place de parcours de formation qualifiants et reconnus. (De Ruyscher, C., Baeten, L., & De Maeyer, J., 2025).

Ainsi, le modèle belge des experts du vécu montre que le transfert des savoirs expérientiels vers l'enseignement suppose une professionnalisation du rôle, fondée sur des compétences pédagogiques et des cadres institutionnels explicites. Il constitue à ce titre un repère analytique pertinent pour penser l'inscription durable des patients formateurs dans les dispositifs d'enseignement.

¹ Le projet PEER-B est un projet de recherche participative visant à élaborer un cadre politique pour l'ancrage structurel des experts du vécu dans les soins de santé mentale en Belgique. (De Ruyscher et al., 2025).

3. MÉTHODOLOGIE

Le cadre théorique a permis de définir et d'articuler les concepts d'expertise, de professionnalisation et de patient formateur en mettant en évidence les conditions dans lesquelles le savoir expérientiel peut être reconnu et investi dans des dispositifs d'enseignement et de formation. Ces concepts ont orienté le choix méthodologique mis en œuvre dans la recherche qui a permis d'analyser les modalités de professionnalisation et de reconnaissance du rôle de patient formateur.

3.1. L'OBJECTIF DE LA RECHERCHE

L'objectif principal de la recherche est de mieux comprendre les enjeux liés à la professionnalisation des patients qui interviennent dans la formation des soignants en Fédération Wallonie-Bruxelles. Les objectifs plus spécifiques sont de comprendre comment ce processus de professionnalisation est défini, vécu, souhaité ou refusé par les patients formateurs et d'identifier les conditions, les leviers et les besoins de ces patients formateurs permettant la reconnaissance du statut de patient formateur. L'approche a considéré les patients formateurs comme acteurs de réflexion. Les recherches et entretiens ont permis de rendre visibles les enjeux réels rencontrés par les patients formateurs, d'outiller les organisations et les institutions pour mieux reconnaître et encadrer l'engagement des patients formateurs dans les dispositifs d'enseignement.

3.2. LE CHOIX DE LA MÉTHODE

Cette recherche s'est appuyée sur une **méthodologie qualitative à visée exploratoire**. Le choix de cette approche qualitative s'est expliqué par la nature même de la problématique étudiée qui porte sur un processus social encore en construction plutôt que sur un phénomène stabilisé. La professionnalisation du patient formateur engage aussi bien des dimensions relationnelles qu'institutionnelles qui nécessitent une analyse des discours et des expériences des individus.

La méthodologie a suivi un **design séquentiel** pour la collecte des données. Ainsi, une première phase a consisté à réaliser un focus group afin d'éclaircir collectivement la notion de professionnalisation des patients. Sur base des résultats de cette première phase, une deuxième phase a consisté à administrer un questionnaire individuel pour approfondir,

enrichir et préciser les résultats obtenus du focus group. Enfin, dans une logique de triangulation, trois entretiens individuels ont été menés, dont deux auprès des patients ayant des expertises complémentaires, et un auprès d'une enseignante qui travaille régulièrement en partenariat avec les patients dans la co-construction des cours.

3.3. L'ÉCHANTILLON

La population cible de cette recherche a été constituée de quarante-quatre patients formateurs et d'aidants proches mobilisant leur expérience vécue du parcours de soins dans des dispositifs de formation, de sensibilisation ou de transmissions de savoirs expérientiels, principalement en Belgique francophone.

Conformément à la posture méthodologique, la taille de l'échantillon n'a pas été définie a priori. L'échantillon a été constitué de manière progressive en fonction de l'accessibilité des participants, de leur volonté de s'engager dans la recherche et a été considéré comme suffisant à partir du moment où l'analyse des données a fait apparaître une saturation descriptive c'est-à-dire lorsque les nouvelles données recueillies n'ont plus apporté d'éléments significativement nouveaux au regard de la problématique étudiée. Dans cette perspective, l'objectif n'a pas été de viser une représentativité statistique de la population mais de constituer un échantillon analytique pour démontrer la diversité des expériences et des positions.

Dans un premier temps, un focus group a été organisé avec des patients formateurs et aidants proches volontaires où seize participants étaient initialement attendus. Toutefois, en raison de l'absence d'un participant et du départ anticipé de deux autres participants au cours de la journée, le matériau retenu pour cette phase s'est reposé sur les contributions de treize participants.

Dans un deuxième temps, le recueil des données a été élargi à l'ensemble des patients formateurs de la LUSS (population cible) souhaitant approfondir la réflexion par le biais d'une enquête par questionnaire auto-administré en ligne. Sur un total de dix-sept réponses, il a été constaté que neuf questionnaires ont été finalisés et huit questionnaires sont restés incomplets. L'analyse s'est reposée sur les neuf questionnaires complets. Parmi ces neuf

répondants, trois personnes n'avaient pas participé au focus group, ce qui a permis d'élargir l'échantillon.

A ce stade, l'échantillon principal de la recherche était composé de seize patients formateurs et aidants proches dont huit femmes et huit hommes, de trente à septante ans, provenant de quinze associations de patients et de proches différentes, qui présentaient des parcours ainsi que des anciennetés d'engagement variés auprès de la LUSS (allant de six mois à sept ans, pour une moyenne de deux ans), des niveaux d'engagement et des modalités d'intervention variés (témoignages, co-animation, participation à des dispositifs pédagogiques, représentation d'usagers de soins) qui ont permis de démontrer la diversité des pratiques existantes.

Le recrutement des participants a été réalisé principalement par l'intermédiaire de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) qui a facilité l'accès au terrain et la mise en relation avec les patients formateurs et aidants proches. La responsable de projet au sein de la LUSS, Cassandra Dermience, a joué un rôle de « gatekeeper » en relayant l'information relative à la recherche et en soutenant l'organisation de la rencontre collective. Il s'agit d'un échantillon de convenance dont il est nécessaire de garder un regard critique.

Les critères d'inclusion retenus pour l'échantillon sont les suivants :

- Avoir vécu l'expérience de la maladie en tant que patient ou aidant proche et mobiliser ce vécu dans un cadre de formation, de sensibilisation ou de transmission de savoirs ;
- Intervenir ou être déjà intervenu comme patient formateur ou dans un rôle similaire ;
- Être actif en Fédération Wallonie-Bruxelles ;
- Participer volontairement à la recherche après avoir reçu une information claire sur ses objectifs et ses modalités.

Les critères d'exclusion de l'échantillon sont les suivants :

- L'absence d'expérience vécue liée au parcours de soins ou équivalent ;
- Occuper uniquement une position professionnelle, sans mobilisation d'une expérience vécue de patient dans un cadre de formation.

Ensuite, trois entretiens individuels semi-directifs ont été menés pour approfondir certaines trajectoires et expériences. Ils ont ciblé un patient partenaire² et une patiente experte³, tous deux engagés dans la formation des futurs professionnels de la santé, ainsi qu'une enseignante en santé collaborant régulièrement avec des patients dans ses cours. Cette démarche a apporté un éclairage pertinent sur les enjeux de professionnalisation des patients formateurs.

Nous avons volontairement choisis des experts pouvant avoir des avis divergents sur la notion de professionnalisation des patients formateurs pour pouvoir comparer les données.

Au total, dix-neuf personnes ont été retenues pour l'analyse. Ces participants ont constitué des informateurs clés pour la recherche dans la mesure où ils ont été directement impliqués dans les pratiques que l'étude cherche à comprendre. Leur expérience du rôle de patient formateur ainsi que leur confrontation aux enjeux de reconnaissance, de statut et de conditions d'exercice en ont fait une référence pertinente pour analyser le processus de professionnalisation en cours.

3.4. LE RECUEIL DES DONNÉES, LA MÉTHODE DE TRAITEMENT DES DONNÉES ET LES CONDITIONS DE RECHERCHE

Le protocole de recherche, comprenant le focus group et l'enquête par questionnaire auto-administré, a été soumis à un comité d'éthique afin de recueillir l'avis et de s'assurer du respect des exigences éthiques.

Avant de prendre part à l'étude, les participants ont été informés des objectifs généraux de la recherche à savoir la co-construction d'une définition partagée de la professionnalisation du patient formateur et de l'identification des leviers d'action pour favoriser la reconnaissance du rôle de patient formateur.

La collecte des données s'est organisée en trois dispositifs complémentaires : (i) un focus group, (ii) une enquête par questionnaire et (iii) des entretiens semi-directifs auprès d'experts

² Patient partenaire : patient qui collabore activement avec les professionnels de santé en partageant son savoir expérientiel de la maladie et qui participe à la formation des soignants ainsi qu'à l'amélioration des soins.

³ Patiente experte : patiente qui, au-delà de son expérience vécue de la maladie, a suivi des formations certifiantes et diplômantes qui lui permettent d'intervenir de manière plus structurée auprès d'autres patients et des (futurs) professionnels de la santé. Elle possède une double légitimité qui combine le savoir expérientiel et une reconnaissance institutionnelle de ses compétences.

non visés par les deux premières étapes de la recherche. Cette combinaison de méthodes a permis de trianguler les données, ce qui a renforcé la validité de l'analyse tout en gardant une posture de recherche participative.

Les données issues du focus group, des réponses ouvertes du questionnaire et des entretiens ont été analysées selon une analyse thématique transversale en lien avec les objectifs de recherche. L'analyse a reposé sur une démarche à la fois déductive et inductive : déductive, dans la mesure où certaines catégories d'analyse ont été prédéfinies au départ sur la base du cadre théorique (savoirs expérientiels, engagement, professionnalisation et reconnaissance) et inductive, pour permettre l'émergence de nouvelles catégories au sein de celles prédéfinies ou en s'y ajoutant.

3.4.1 LE FOCUS GROUP

Le focus group a constitué la première étape du recueil des données qui a réuni des patients formateurs, des aidants proches et Cassandre Dermience, chargée de projet à la LUSS. Il a été conçu comme un outil d'exploration collective, construit à partir du cadre théorique, et a permis de faire émerger des premières représentations partagées par le groupe, des éléments de définition de la professionnalisation et d'identifier des enjeux ainsi que des limites autour de processus de professionnalisation. (Annexes 7 & 8).

Le focus group a été tenu durant la phase de préparation théorique et méthodologique de la recherche. Il s'est déroulé dans un cadre institutionnel habituel de la LUSS (bureau de Namur). L'environnement choisi a garanti un climat de confiance et propice à la liberté d'expression. Le focus group a été réalisé sur une journée, début février 2026, totalisant environ quatre heures d'échanges. Les participants ont donné leur accord pour que les ateliers soient enregistrés. Lors du focus group, un cadre clair a été défini en début de séance, incluant des règles de respect mutuel, d'écoute et de confidentialité.

Les thématiques abordées durant ce focus group ont été définies en fonction des objectifs de recherche et réparties en trois ateliers proposés au cours de la journée de rencontre :

- Le premier atelier avait pour objectif d'identifier les actions exercées par les participants, leurs attentes par rapport au rôle de patient formateur et les éléments

estimés absents dans ce rôle ainsi que les formes de reconnaissance de leur engagement.

- Le deuxième atelier s’est porté sur la création d’une définition collective de la professionnalisation du patient formateur.
- Le troisième atelier a invité les participants à identifier les actions prioritaires qui favoriseraient la reconnaissance du rôle de patient formateur à différents niveaux tels que les institutions d’enseignement, les pouvoirs publics et les associations où nous pouvons inclure la LUSS.

Durant les échanges, une attention a été portée sur la dynamique des interactions entre les participants tels que les accords ou désaccords, les reformulations et l’évolution des positionnements au cours des échanges.

Le traitement des données du focus group a été réalisé par étapes. D’abord, une retranscription intégrale des échanges a été réalisée. Ensuite, nous avons identifié et codé des unités de sens pertinentes dans les retranscriptions. Enfin, ces différents ateliers ont permis de construire des thématiques prédéfinies pour effectuer l’analyse des données :

- Atelier 1 : nature des interventions, clarification des attentes institutionnelles, formes de reconnaissance évoquées, éléments identifiés comme fragiles ou inconfortables pour les patients formateurs.
- Atelier 2 : critères associés à la professionnalisation, conditions jugées nécessaires pour le processus de professionnalisation (formation, cadre, etc.), les différents positionnements des participants relatifs à cette notion (adhésion, refus, etc.) et tensions exprimées.
- Atelier 3 : actions prioritaires identifiées, niveau d’action jugé pertinent et degré de projection des participants.

Après analyse des données issues du focus group, nous avons obtenu des résultats provisoires qui ont eu besoin d’une exploration plus individuelle. Ces résultats ont alors été utilisés dans l’élaboration de l’enquête par questionnaire. La récolte des données, lors de cette première phase méthodologique, a permis d’affiner et d’approfondir les questions en intégrant les

thématiques prédéfinies, citées ci-dessus, ainsi que les éléments de définition de la professionnalisation construits collectivement lors du deuxième atelier du focus group.

3.4.2 *ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE*

Dans un deuxième temps, une enquête par questionnaire auto-administré en ligne, élaborée conjointement avec deux patients formateurs volontaires, a été diffusée à l'ensemble des patients formateurs et aidants proches engagés à la LUSS à la suite du focus group, dans le courant du mois de mars. Cette enquête a été réalisée dans une logique d'approfondissement individuel. Le questionnaire a été diffusé à distance, par adresse mail, via l'intermédiaire de Cassandra Dermience et a favorisé une réflexion individuelle moins influencée par la dynamique de groupe. Le questionnaire a été laissé à disposition des participants durant une période de deux semaines ce qui leur a permis de répondre dans un délai adapté à leurs contraintes personnelles. (Annexe 9).

Au moment de répondre au questionnaire, certains participants avaient déjà bénéficié d'un temps de réflexion collectif sur le concept de professionnalisation. Certains participants, présents lors du focus group, ont aussi disposé d'une présentation du cadre théorique.

Le questionnaire s'est reposé sur les thématiques et les résultats émergents du focus group. En effet, nous y avons intégré certains éléments de discours des participants notamment les mots-clés permettant la formulation d'une définition de la professionnalisation co-construite avec les participants. De plus, ce questionnaire a été construit autour de questionnements devenus plus précis et a permis de prolonger les résultats obtenus lors du focus group.

L'objectif de l'enquête individuelle en ligne était de répondre aux questions émergentes après l'analyse des données du focus group. Ces questions sont les suivantes :

- Les patients formateurs se positionnent-ils comme porteurs d'une expérience individuelle ou comme représentants d'un collectif ?
- Quels sont les éléments qui soutiennent la dimension professionnelle de leur engagement dans la durée ?
- A l'inverse, quels freins ou difficultés rencontrent-ils dans cet engagement ?
- Quelles sont leurs compétences et lesquelles souhaitent-ils développer ?

- La définition issue du focus group est-elle partagée par un public plus large (en lien avec l'atelier 2) ?
- Quelle forme d'évolution est souhaitée pour ce rôle à l'avenir ?
- Existe-t-il des modèles inspirants (ex : patient partenaire dans les soins) ?

Pour répondre à ces questions, l'enquête a été conçue en six parties qui ont exploré les sous-objectifs suivants :

- Une première série de questions s'est portée sur le **parcours des participants**, l'ancienneté de leur engagement ainsi que les modalités d'entrée dans le rôle de patient formateur.
- Une deuxième partie a interrogé la **transformation du vécu en expertise**. Les questions ont permis de comprendre comment les participants se positionnent dans leur intervention auprès des étudiants et de situer cette position entre témoignage, transmission de savoirs et co-construction avec les professionnels de la santé.
- Une troisième thématique a abordé les **formes d'engagement** et la rencontre d'éventuelles **tensions** durant le parcours des patients formateurs. L'objectif a été de comprendre l'évolution de l'engagement des participants.
- L'enquête a compris aussi des questions relatives **au domaine personnel et social** du patient formateur (soutien, disponibilité, contraintes). Ces questions ont eu pour objectif d'identifier les inégalités d'accès et de maintien de l'engagement des patients formateurs.
- La thématique de **la professionnalisation du rôle de patient formateur** a été centrale dans l'enquête. Les questions ont exploré le sens que cette notion de professionnalisation peut avoir pour les patients formateurs, les conditions nécessaires à sa mise en œuvre et les possibles résistances qu'elle peut susciter.
- Enfin, le questionnaire a interrogé **les formes de reconnaissance** perçues (symbolique, institutionnelle, financière) ainsi que les **priorités d'action** à différents

niveaux notamment au sein des institutions d'enseignement, des pouvoirs publics et des associations dont la LUSS.

Les données issues de l'enquête par questionnaire en ligne ont fait l'objet d'une analyse mixte qui a combiné une analyse descriptive des données quantitatives basée sur des statistiques simples (effectifs, moyennes et pourcentages), pour les questions fermées, et une analyse thématique des données qualitatives (identification des unités de sens regroupées en catégories en lien avec les objectifs de la recherche) pour les questions ouvertes.

L'analyse des données issues des questions ouvertes a permis d'identifier des thématiques émergentes qui sont les suivantes :

- La capacité réflexive des participants sur leur parcours ;
- La transformation du vécu en savoir expérientiel ;
- Les modalités de l'engagement des participants ainsi que sa stabilité dans le temps ;
- Les tensions ou fragilités éventuelles de la professionnalisation ainsi que le positionnement relatif à la professionnalisation du rôle de patient formateur ;
- Les attentes en matière de reconnaissance du rôle de patient formateur.

Enfin, les résultats issus de l'enquête ont mis en évidence de nouveaux questionnements qui ont orienté la construction des guides d'entretien destinés aux rencontres avec les experts.

3.4.3 LA CONSULTATION DES EXPERTS

Dans cette troisième phase de récolte des données, des entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés de manière complémentaire avec pour objectif de consulter des experts dans la formation des (futurs) professionnels de la santé afin d'approfondir certaines trajectoires, logiques d'engagement et expériences singulières du processus de professionnalisation des patients formateurs. Ces entretiens se sont déroulés, en février et en avril 2026, dans un cadre choisi par les participants selon leurs disponibilités tout en assurant la confidentialité des échanges.

Les entretiens avec les experts sont venus compléter la méthodologie en apportant un regard externe ce qui a permis de renforcer les données collectées du focus group et de l'enquête individuelle. L'entretien avec l'enseignante a interrogé plus spécifiquement sur l'intégration

des patients formateurs dans les dispositifs d'enseignement, ce qui a apporté une expertise académique et professionnelle sur le processus de professionnalisation tandis que les entretiens menés avec le patient partenaire et la patiente experte extérieurs au projet « Patient Formateur » de la LUSS ont permis d'ouvrir l'analyse à une perspective complémentaire ou différentielle et d'enrichir la compréhension des enjeux liés à la professionnalisation du patient formateur.

Les sous-objectifs des entretiens avec les experts ont été de trianguler les données et de mettre en perspective les tensions évoquées dans les résultats obtenus du focus group et du questionnaire.

Pour ce faire, les guides d'entretien (Annexe 10 & 11) ont été élaborés en cohérence avec les objectifs de recherche, le cadre théorique de la recherche et les résultats précédents (focus group et enquête en ligne par questionnaire) qui ont fait émerger de nouvelles questions. Ces questions sont les suivantes :

- La professionnalisation passe-t-elle nécessairement par une formalisation des compétences et par la formation des patients formateurs ?
- La professionnalisation transforme-t-elle la nature de l'engagement du patient ?
- A quelles conditions la professionnalisation permet-elle une réelle reconnaissance du rôle ?
- La professionnalisation implique-t-elle la construction d'une identité ou posture spécifique ?

Pour pouvoir répondre à ces questions, nous avons décidé d'observer et de recueillir plus spécifiquement, durant l'entretien avec l'enseignante, les thématiques émergentes suivantes :

- Les différents critères de professionnalisation sollicités dans l'enseignement ;
- Les représentations convergentes ou divergentes de celles des patients formateurs ;
- Les tensions qui peuvent apparaître autour de la standardisation du savoir expérientiel, de la reconnaissance du patient formateur ou du risque d'instrumentalisation de ce rôle;
- Les conditions qui favorisent concrètement l'intégration durable des patients formateurs dans les dispositifs d'enseignement.

Ensuite, durant les entretiens avec la patiente experte et le patient partenaire, tous deux engagés dans la formation de soignants, nous avons cherché à comprendre :

- Comment le vécu de la maladie se transforme petit à petit en un savoir transmissible ;
- Leur processus de professionnalisation et les conditions nécessaires à sa réalisation telles que les formations suivies, le cadre dans lequel ils interviennent et les compétences qu'ils ont développées ;
- Comment les participants articulent expérience vécue, capacité réflexive et posture pédagogique dans leurs interventions auprès des étudiants ;
- Les étapes de construction de leur identité en tant que patient partenaire ou patient expert engagé dans l'enseignement ;
- Ce qui conditionne et favorise leur reconnaissance institutionnelle et leur intégration dans les dispositifs de formation.

La forme semi-directive des entretiens a permis d'assurer le suivi des thématiques retenues tout en faisant émerger des éléments d'analyse complémentaires.

Le traitement des données des entretiens a également été réalisé par étapes. D'abord, une retranscription intégrale des entretiens avec le patient partenaire, la patiente experte et l'enseignante en santé a été effectuée. Ensuite, nous avons identifié et codé les unités de sens pertinentes dans les retranscriptions qui ont été regroupées en catégories thématiques.

Pour finir, l'ensemble des résultats obtenus du focus group, du questionnaire et des entretiens a été organisé par thématiques et sous-thématiques transversales permettant de documenter les convergences et les divergences qui ont été exprimées par les participants lors de la collecte des données. Ces thématiques seront ainsi présentées et discutées comme suit :

- i. La construction du rôle de patient formateur
 - Profils et trajectoires des patients formateurs
 - Rôles et formes d'intervention
 - La posture du patient formateur
- ii. La spécificité de l'expertise du vécu
- iii. Apports spécifiques des patients formateurs dans les dispositifs de formation en santé

- iv. L'engagement des patients formateurs
 - Motivations et sens de l'engagement
 - Les leviers et les freins de l'engagement
- v. Reconnaissance du rôle de patient formateur
- vi. Dynamiques de professionnalisation
 - Besoin d'un cadre commun
 - Le développement des compétences des patients formateurs
- vii. Tensions et limites du processus de professionnalisation
- viii. Perspectives d'évolution du rôle de patient formateur

Tout au long de ce travail de recherche et à chacune de ses étapes, la définition de la professionnalisation des patients a été discutée et questionnée avec les participants.

4. RÉSULTATS

Les résultats issus de cette recherche sont contextualisés et visent principalement les patients formateurs et aidants proches actifs en Belgique francophone. Ces résultats ne se veulent pas généralisables à l'ensemble de la population mais présentent une certaine transférabilité vers des contextes présentant des caractéristiques similaires. Cette transférabilité repose sur la documentation, la richesse des données recueillies, la triangulation des méthodes et des points de vue divers ainsi que sur la transparence des choix méthodologiques réalisés.

Les résultats qui sont présentés dans ce chapitre comprennent de manière intégrée les données issues des trois phases méthodologiques de la recherche. Les résultats qualitatifs provenant du focus group, des questions ouvertes de l'enquête par questionnaire et des entretiens sont illustrés par des verbatim afin de mettre en évidence les discours et les expériences des participants. Les citations présentées sont précédées ou suivies de l'information de l'origine de leur provenance (focus group, questionnaire ou entretiens). Les résultats quantitatifs de l'enquête par questionnaire sont mobilisés pour illustrer ou compléter les résultats qualitatifs. Ils sont présentés de façon plus détaillée dans les annexes de ce mémoire.

4.1 LA CONSTRUCTION DU RÔLE DE PATIENT FORMATEUR

4.1.1 PROFILS ET TRAJECTOIRES DES PATIENTS FORMATEURS

Les résultats du questionnaire révèlent une hétérogénéité des profils et des parcours chez les patients formateurs. Leurs trajectoires varient entre engagement associatif, pair-aidance, parcours de soins complexes ou encore d'anciennes carrières dans le domaine de la santé et de l'enseignement. La majorité des répondants (cinq individus sur neuf, soit 55,56 %) déclarent une durée moyenne d'engagement auprès de la LUSS estimée à deux ans. Les autres durées d'engagement sont moins représentées (Annexe 12).

L'entrée dans leur rôle de patient formateur s'inscrit dans la continuité d'un engagement souvent motivé par la volonté de valoriser une expérience vécue ou de contribuer à l'amélioration du système de santé. Pour certains, ce rôle de patient formateur prolonge des activités déjà existantes comme la participation à des témoignages ou la pair-aidance tandis que pour d'autres, ce rôle crée une nouvelle implication structurée par la LUSS. Un répondant souligne avoir déjà été amené à intervenir auprès d'étudiants en santé avant d'intégrer le projet patient formateur à la LUSS.

4.1.2 RÔLES ET FORMES D'INTERVENTION

Durant le focus group, les patients formateurs décrivent leur rôle comme agents de transmission du vécu de la maladie et du parcours de soins. Leur intervention repose sur leur expérience personnelle mais aussi sur des réflexions plus générales issues de leur parcours de soins (avant-pendant-après la maladie).

Tous les répondants au questionnaire rapportent se reconnaître dans plusieurs formes d'intervention à la fois : témoignage, transmission de savoirs expérientiels, participation à des projets de recherche et co-construction de cours avec des professionnels. Nous constatons que, dans la majorité des cas (47,37% des réponses), les interventions des patients formateurs prennent la forme de témoignages ou d'actions de sensibilisation auprès d'étudiants dans des établissements scolaires tels que les hautes écoles et universités qui ont chacune enregistré six réponses, ce qui représente environ 28,57% de réponses à la question. (Annexes 13 & 14).

Selon eux, ces différents rôles se traduisent aussi dans la manière dont ils interviennent. Durant le focus group, les participants évoquent que la prise de parole des patients formateurs navigue entre leur expérience personnelle et une vision plus large qui inclut le vécu d'autres patients ou celui d'un collectif associatif. Certains expliquent qu'ils arrivent à dépasser leur

propre parcours pour aborder des questions plus générales liées au système de santé ou à la relation de soins.

4.1.3 LA POSTURE DU PATIENT FORMATEUR

Les échanges, lors du focus group, ont porté sur la capacité du patient formateur à ne pas parler uniquement en son nom mais à représenter un collectif (association de patients et de proches, groupe de patients et aidants proches). Pour eux, cette représentation suppose un travail en réseau, une connaissance plus large des réalités de soins (dimensions psychosociales et économiques) et une posture de recul avec une vision plus « méta » de la situation de soins qualifiée de « vision hélicoptère » par un des participants du focus group.

Pour la patiente experte interviewée, la posture du patient formateur est caractérisée par l'ouverture, la flexibilité et la capacité à co-construire avec les professionnels de santé. Cette posture comporte une dimension plus réflexive qui implique une capacité à prendre du recul sur son expérience et à se remettre en question.

4.2 LA SPÉCIFICITÉ DE L'EXPERTISE DU VÉCU

L'expertise est décrite comme une construction progressive articulant différentes étapes allant du vécu à sa mise en sens et à sa transmission : « 1 avoir vécu, 2 connaître l'expérience d'autres patients, 3 capacité de recul » (donnée provenant du questionnaire). Un répondant au questionnaire insiste sur la nécessité de dépasser le seul vécu individuel : « en prenant du recul sur mon vécu qui n'est pas universalisable ». Pour les patients formateurs présents au focus group, l'expertise ne relève pas uniquement d'un vécu mais d'un travail d'élaboration et de distanciation. Les réponses du questionnaire, issues d'une question à choix multiples, mettent en évidence plusieurs éléments définissant l'expertise du patient, parmi lesquels « la capacité à analyser et à prendre du recul sur son expérience » représente 17,65 % des réponses tandis que « des connaissances acquises sur la maladie, les traitements et le système de santé » représente 15,69 % des réponses (Annexe 15).

Les échanges du focus group montrent que les patients formateurs et les aidants proches sont attentifs à ne pas généraliser leur expérience personnelle à l'ensemble des parcours de maladie et des expériences de soins. Effectivement, les participants se disent responsables de rappeler

aux étudiants que chaque parcours de maladie est unique et que leur témoignage n'est pas représentatif de l'ensemble des patients.

La patiente experte soutient cette idée et exprime qu'il est important pour elle de préciser aux étudiants la provenance des sources utilisées lors de son intervention, qu'il s'agisse d'informations provenant d'enquêtes scientifiques ou de témoignages et ne pas fonder ses interventions auprès des étudiants uniquement sur des expériences individuelles du parcours de maladie.

4.3 APPORTS SPÉCIFIQUES DES PATIENTS FORMATEURS DANS LES DISPOSITIFS DE FORMATION EN SANTÉ

Les résultats provenant d'une question à choix multiples montrent que plusieurs apports des patients formateurs ont été identifiés par les répondants (Annexe 16). Ils incluent :

- La transmission d'une expérience vécue du parcours de soins (6,49 %) ;
- L'apport d'un regard complémentaire à celui des professionnels (11,69 %) ;
- La sensibilisation aux réalités du vécu des patients (9,09 %) ;
- Le développement de l'empathie et de l'écoute chez les futurs professionnels (5,19 %) ;
- La contribution à une réflexion sur la relation soignant-soigné (9,09 %) et sur l'amélioration des pratiques de soins (11,69 %) ;
- La contribution à la prévention et à la promotion de la santé (5,19 %) ainsi qu'à la qualité des soins (7,79 %) ;
- La co-construction des formations avec les enseignants (9,09 %).

Les pourcentages présentés ci-dessus correspondent à la proportion de répondants qui ont sélectionné chaque proposition. A savoir que plusieurs réponses ont pu être choisies.

Ces résultats viennent consolider les perceptions des participants exprimées lors du focus group au sujet des apports spécifiques du rôle de patient formateur dans les formations.

Les participants du focus group insistent sur le fait que leur intervention ne se limite pas à un simple récit mais cherche à stimuler la réflexion des étudiants, à remettre en question leurs représentations, à enrichir les apports théoriques fournis par les professionnels et à soutenir les objectifs pédagogiques des cours. Selon les participants, cette complémentarité est

reconnue par les enseignants qui perçoivent, dans l'expérience vécue de la maladie, une légitimité spécifique aux patients formateurs.

L'enseignante, rencontrée dans la dernière phase de la recherche, parle effectivement de logique partenariale. Pour elle, le patient ne remplace pas l'enseignant, il co-construit et co-enseigne les cours. L'enseignante insiste sur l'importance de partager le pouvoir pédagogique et de préparer conjointement les contenus de cours. D'après elle, la professionnalisation des patients formateurs amène à une transformation des pratiques des enseignants eux-mêmes.

Certains répondants au questionnaire insistent sur la dimension critique du rôle : « *il bouscule les conceptions [...] et pose un regard critique* ». D'autres mettent en avant sa participation à l'amélioration des pratiques : « *détecte les failles du système et [...] essaie d'y remédier* ». Ainsi, lors du focus group, ces patients formateurs expriment le souhait de toujours vouloir développer la relation soignant-soigné et la place du patient dans le système de santé en Belgique.

Pour les participants du focus group, la distinction entre pathologie et symptômes ainsi que la variabilité des expériences individuelles est perçue comme un point d'attention pédagogique auprès des étudiants et futurs professionnels de la santé. En effet, les patients formateurs se décrivent comme acteurs capables d'introduire de la nuance et de la complexité dans la compréhension des situations de soins.

Le discours des participants, lors du focus group, met en évidence la dimension émotionnelle du témoignage. Les participants expliquent que l'émotion suscitée par le récit du vécu constitue un levier de mémorisation et de transformation des représentations chez les étudiants en santé. Cette dimension est reconnue par les enseignants de l'enseignement supérieur. Selon les patients formateurs, l'émotion participe à humaniser les savoirs enseignés et à favoriser une posture plus empathique chez les futurs professionnels.

Lors de cette première étape de récolte des données, les participants remarquent une différence entre la relation de soins en consultation et la relation patient-professionnel de santé, hors des soins, qui est perçue de manière plus égalitaire, plus ouverte voire plus authentique.

4.4 L'ENGAGEMENT DES PATIENTS FORMATEURS

L'engagement est décrit par les répondants au questionnaire comme multiple et évolutif dans le temps combinant des activités au sein de la LUSS et dans d'autres contextes tels que dans les associations de patients, dans d'autres projets ou dans des travaux collectifs (77,78 % des répondants). Pour certains répondants (33,33 %) l'engagement est variable dans le temps dû aux contraintes de santé, de disponibilité ou à l'absence de rémunération tandis que d'autres répondants (66,67%) considèrent leur engagement comme étant régulier.

4.4.1 MOTIVATIONS ET SENS DE L'ENGAGEMENT

Dans les réponses obtenues du questionnaire, l'engagement des répondants apparaît très ancré dans des motivations personnelles et existentielles. Plusieurs évoquent la volonté d'éviter à d'autres patients de vivre des expériences similaires ou encore de redonner du sens à leur parcours de vie.

Dans certains cas, cet engagement est aussi décrit comme ayant une dimension thérapeutique ou identitaire qui contribue au sentiment d'utilité sociale, à la reconstruction de soi et au maintien d'un équilibre psychique.

4.4.2 LES LEVIERS ET LES FREINS DE L'ENGAGEMENT

Durant le focus group, les participants identifient des facteurs facilitant l'engagement qui incluent principalement le sens donné à l'action, le sentiment d'utilité, les relations sociales et le soutien institutionnel. La patiente experte interviewée identifie la formation comme étant un levier qui permet de donner du sens à l'engagement.

A l'inverse, plusieurs freins à la poursuite de l'engagement sont identifiés de manière récurrente dans le focus group et le questionnaire : l'absence d'une reconnaissance institutionnelle claire notamment le manque de formalisation d'un statut et d'un cadre d'exercice, une méconnaissance persistante des apports pédagogiques des patients formateurs, l'absence de rémunération ou d'indemnisation, les contraintes liées à la santé ainsi que le manque de temps ou des difficultés organisationnelles.

Certains participants soulignent explicitement, dans les réponses au questionnaire, que l'absence de rémunération limite leur capacité à s'investir durablement dans le rôle de patient

formateur : *« comme cela n'est pas rémunéré, je ne peux laisser cet engagement prioritaire »* (Annexe 17).

Lors des échanges du focus group, l'absence de statut officiel, le manque de financement pérenne du projet « Patient Formateur » avec l'accompagnement de la LUSS et les contraintes financières personnelles sont souvent évoqués. Les patients formateurs expriment que leur disponibilité est également conditionnée par leur état de santé, leur fatigue et leurs ressources sociales ce qui peut limiter leur capacité d'engagement sur le long terme. Ces éléments ressortent également dans les réponses aux questions ouvertes du questionnaire.

Les questions d'accessibilité reviennent souvent dans les échanges, notamment en termes de déplacements, d'aménagements nécessaires et de recours au distanciel. Les participants s'accordent à dire que ces éléments sont encore trop peu pris en compte actuellement dans l'organisation de leurs interventions.

4.5 RECONNAISSANCE DU RÔLE DE PATIENT FORMATEUR

Lors du focus group, les participants soulignent que certaines pathologies, notamment celles disposant de marqueurs diagnostiques clairs ou socialement reconnues, facilitent la légitimité de la parole du patient formateur.

De la même manière, la reconnaissance diffère selon les contextes institutionnels. Durant le focus group, les participants rapportent des attentes plus claires dans les hautes écoles tandis que celles des universités leur paraissent plus variées, parfois même floues, ce qui génère de l'inconfort chez les patients formateurs ainsi qu'une incertitude quant aux exigences pédagogiques des institutions d'enseignement.

Les participants du focus group s'interrogent également sur la place des aidants proches dont la légitimité semble moins clairement reconnue par les professionnels.

Pour l'enseignante, la professionnalisation peut être considérée comme réponse possible à l'absence de statut officiel des patients formateurs en Fédération Wallonie-Bruxelles. Selon elle, le projet « Patient Formateur » reste encore fragile sans système de rémunération stable et adapté aux statuts des patients formateurs. En effet, le projet est actuellement dépendant

d'initiatives individuelles ou d'appels à projets. Dans ce contexte, l'enseignante estime que la question de la sécurité financière est prioritaire pour permettre de reconnaître véritablement le statut des patients formateurs dans les dispositifs d'enseignement.

Pour la patiente experte, la nécessité d'une clarification des rôles au sein des dispositifs de formation (témoignage ou co-construction) et le retour des étudiants sur l'intervention des patients formateurs sont des éléments importants pour leur sentiment de reconnaissance.

Les échanges mettent en avant une attente forte de reconnaissance relationnelle et institutionnelle de la part des patients formateurs. Les participants du focus group expriment le besoin d'être considérés comme des partenaires écoutés sans condescendance et demandent à être intégrés plus souvent dans les réseaux professionnels tels que des conférences ou des comités en lien avec le domaine de la santé.

4.6 DYNAMIQUES DE PROFESSIONNALISATION

Les participants du focus group décrivent la professionnalisation comme une évolution progressive de leur pratique. Ils parlent d'un passage d'un engagement ponctuel ou amateur vers une pratique qui devient plus structurée, plus régulière et plus réfléchie.

Les données mettent en évidence que la professionnalisation doit être accompagnée d'un processus de légitimation de l'expérience du vécu car, selon les participants du focus group, cette expérience est transformée en un savoir transmissible dans un cadre pédagogique et doit être reconnue à sa juste valeur.

La patiente experte distingue clairement la professionnalisation du simple témoignage puisque, pour elle, les patients développent des compétences spécifiques et s'inscrivent dans une véritable démarche de formateur.

4.6.1 BESOIN D'UN CADRE COMMUN

Le besoin d'un cadre commun sous la forme d'un canevas ou de lignes directrices partagées par le groupe de patients formateurs ainsi que le souhait de formations pédagogiques spécifiques sont mis en avant, durant le focus group, comme leviers pour sécuriser les interventions auprès des étudiants notamment pour les nouveaux patients formateurs. De plus,

selon les patients formateurs, un cadre commun leur permettrait de diminuer le sentiment d'intervenir de manière ponctuelle et fragmentée sans vision globale du dispositif pédagogique.

Les participants du focus group soulignent le besoin de définir un cadre clair de leurs actions qui inclut des lignes de conduites partagées par le groupe ainsi que le besoin de formaliser ce mandat d'action par l'intermédiaire de la LUSS. La création de ce cadre est sécurisante pour les participants et permettrait d'homogénéiser les interventions des patients formateurs dans les institutions d'enseignement tout en préservant la singularité de chaque intervenant.

L'enseignante insiste aussi sur la nécessité d'un cadre structuré sans pour autant aller vers une standardisation excessive du rôle de patient formateur. La professionnalisation du rôle ne doit pas amener à un formatage du discours des patients ni à une uniformisation des expériences de parcours de soins. Elle défend l'idée d'une structuration souple qui permettrait de clarifier le rôle des patients formateurs, d'organiser la préparation des cours entre binôme enseignant-patient et de préciser les attentes institutionnelles en lien avec les programmes de cours. L'objectif est de poser un cadre sans perdre la singularité de l'expérience du vécu du patient.

Cette enseignante met en lumière l'importance de définir un profil de fonction clair pour le patient formateur. Selon elle, formaliser les compétences attendues, mettre en place un processus de recrutement et définir des critères d'engagement constituent des étapes indispensables pour que le rôle de patient formateur soit véritablement reconnu au niveau institutionnel.

La patiente experte vient rejoindre les idées de l'enseignante en exprimant un besoin de structuration du rôle de formateur à travers la mise en place de dispositifs formels tels que des contrats, des fiches de poste et des cadres institutionnels définis. Cette participante évoque une évolution progressive dans ce sens en comparaison avec des dispositifs plus développés à l'étranger notamment en France.

4.6.2 LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES DES PATIENTS FORMATEURS

Les échanges lors du focus group et les réponses du questionnaire (Annexe 18) mettent en évidence que la professionnalisation ne repose pas uniquement sur l'expérience du vécu mais sur l'acquisition et la mobilisation de compétences variées :

- Compétences relationnelles (écoute active, empathie, communication ...),
- Compétences pédagogiques (gestion et animation de groupe, capacité d'adaptation),
- Compétences réflexives (prise de distance par rapport à son vécu),
- Compétences liées à la connaissance du système de santé général belge et européen y compris ses dimensions psychosociales, économiques et institutionnelles.

Les données issues du focus group et du questionnaire démontrent que les patients formateurs souhaitent absolument bénéficier d'une formation continue, idéalement reconnue par les autorités publiques, pour actualiser leurs compétences et maintenir la qualité ainsi que la légitimité de leurs interventions auprès des (futurs) professionnels de la santé.

D'après l'enseignante, les compétences recherchées chez les patients formateurs sont surtout d'ordre relationnelles et réflexives telles que la capacité d'écoute, la capacité à prendre du recul par rapport à leur vécu, l'ouverture d'esprit, la flexibilité et l'aptitude à pouvoir collaborer avec l'enseignant.

4.7 TENSIONS ET LIMITES DU PROCESSUS DE PROFESSIONNALISATION

Le focus group fait émerger plusieurs débats comme une crainte d'un « formatage » qui peut diminuer la liberté d'action et la richesse des interventions singulières des patients formateurs, un clivage entre patients formateurs professionnalisés et patients formateurs bénévoles ainsi qu'une peur que la professionnalisation implique une obligation d'intervention incompatible avec la variabilité de l'état de santé des patients formateurs.

La patiente experte évoque une contradiction entre les discours des professionnels de santé en faveur de la professionnalisation des patients et la mise en œuvre sur le terrain. Elle mentionne un risque d'instrumentalisation de l'intervention des patients formateurs qui sont appelés davantage pour « *cocher une case* » que pour participer à la co-construction des cours.

Pour les participants, la professionnalisation ne doit pas être envisagée de manière uniforme mais doit être encadrée et ajustée en fonction des situations ainsi que des besoins des patients formateurs.

La professionnalisation du rôle de patient formateur est globalement perçue, par les répondants du questionnaire, comme une perspective importante (77,78 % des répondants) bien que les représentations associées varient selon les participants. La notion de professionnalisation est associée à :

- La mise en place d'un cadre structuré et sécurisant (création d'une base commune) ;
- La reconnaissance institutionnelle et symbolique du rôle ;
- L'accès à une formation certifiante ;
- La possibilité d'une rémunération ou d'une indemnisation ;
- L'adaptation du statut du patient formateur aux contraintes liées à la santé.

Les réponses montrent que la professionnalisation du patient formateur est principalement associée à « une reconnaissance institutionnelle ou symbolique de l'expertise et du rôle exercé » (correspond à 8 réponses sur 44 dans une question à choix multiples). En effet, les fréquences de citation des participants restent variables selon les propositions (Annexe 19).

Pour les participants du focus group, les conditions jugées nécessaires à cette professionnalisation comportent l'intégration des patients formateurs dans des réseaux institutionnels de santé et d'enseignement avec la possibilité de maintenir une certaine flexibilité dans l'engagement. Ces conditions sont plus fréquemment évoquées tandis que d'autres apparaissent moins fréquentes, dans les réponses du questionnaire, comme la possibilité d'avoir un statut qui respecte les limites liées à la santé (Annexe 20).

Cependant, les participants du focus group insistent sur le fait que la professionnalisation ne peut être envisagée de manière uniforme car « *tous les patients n'ont pas les mêmes possibilités* » (réponse obtenue à une question ouverte du questionnaire). Pour eux, elle doit tenir compte de la diversité des situations, des capacités des patients formateurs et des aspirations individuelles. En effet, 77,78 % des répondants estiment que la professionnalisation du rôle de patient formateur n'a pas le même sens pour tous.

4.8 PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION DU RÔLE DE PATIENT FORMATEUR

Lors du focus group, des priorités d'action ont été formulées selon trois groupes d'acteurs importants dans la professionnalisation du rôle de patient formateur.

Les participants ont identifié pour le groupe :

a. Les institutions d'enseignement

- L'intégration obligatoire et plus formelle des patients formateurs dans les programmes d'études,
- L'élargissement de leur rôle à des actions de prévention en santé dans l'enseignement secondaire.

b. Les pouvoirs publics

Les participants ont particulièrement rencontré des difficultés à se limiter dans le nombre des priorités à adresser aux pouvoirs publics. En effet, le niveau de changement le plus fréquemment cités par les participants est celui des pouvoirs publics (Annexe 21). Les priorités portent sur :

- La reconnaissance d'un statut de travail sans perte des droits sociaux existants,
- L'augmentation des indemnités pour les bénévoles,
- La reconnaissance officielle du savoir expérientiel,
- La création d'un profil de fonction du patient formateur,
- L'accès reconnu aux formations certifiantes,
- Le refinancement de la première ligne au profit des patients formateurs.

Les réponses au questionnaire montrent que 66,67 % des répondants estiment qu'il devrait exister un statut similaire à celui des patients partenaires dans les soins pour les patients formateurs dans l'enseignement.

c. Les associations et la LUSS

Les priorités identifiées sont :

- L'amélioration de l'accueil et de l'orientation des nouveaux patients formateurs,
- Le développement d'actions collectives de plaidoyer : les participants évoquent l'idée que toutes les associations puissent envoyer des lettres communes et officielles aux pouvoirs publics pour démontrer leur nécessité,

- La mise en place de dispositifs de sensibilisation visant à mieux faire connaître le rôle de patient formateur,
- La création d'une formation continue orientée vers la professionnalisation,
- La construction d'un cadre de compétences, de rôles et de responsabilités du patient formateur.

Les résultats issus du focus group, de l'enquête par questionnaire et des entretiens mettent en lumière des représentations partagées, des tensions et des conditions jugées nécessaires à la reconnaissance du rôle des patients formateurs et au processus de professionnalisation.

Au regard des résultats présentés, cette discussion vise à analyser la manière dont les patients formateurs définissent le professionnalisation de leur engagement et à identifier les conditions dans lesquelles ce processus peut soutenir la reconnaissance de leur statut en Belgique francophone. L'analyse s'inscrit dans une mise en commun des données recueillies à travers les différents outils de recherche et des apports de littérature pour mettre en évidence les convergences, les écarts et les tensions qui traversent ce processus.

5. DISCUSSION

La discussion s'organise autour de quatre axes principaux : la professionnalisation comme tentative de définition du rôle de patient formateur, l'expertise du vécu comme fondement d'une légitimité reconnue mais encore fragile, les conditions de reconnaissance et de soutien à l'engagement des patients formateurs et les tensions entre reconnaissance et risque d'instrumentalisation dans le processus de professionnalisation des patients formateurs.

5.1 LA PROFESSIONNALISATION : UNE TENTATIVE DE DÉFINITION

Les résultats mettent en évidence que la professionnalisation du patient formateur ne renvoie pas à une définition univoque mais à une construction progressive dépendante des contextes d'intervention des patients formateurs.

Les discussions montrent que la professionnalisation implique des personnes ayant une expérience directe du système de soins, en tant que patients ou aidants proches, inscrites dans un parcours de maladie, de rétablissement ou d'adaptation. Cette professionnalisation repose également sur la capacité du patient formateur à prendre une distance émotionnelle et

réflexive vis-à-vis de son vécu ainsi qu'à le confronter à d'autres expériences ou à l'inscrire dans une compréhension plus large des enjeux du système de santé.

Ainsi, la professionnalisation du patient formateur est considérée comme un processus de transformation du vécu en une expertise sollicitée dans les dispositifs pédagogiques. Grâce à ce processus, les patients formateurs acquièrent des compétences spécifiques telles que des compétences relationnelles, pédagogiques et réflexives qui vont leur permettre d'adapter leur posture aux attentes des institutions d'enseignement et d'augmenter la qualité de leurs interventions auprès des étudiants.

A partir des éléments recueillis, nous pouvons proposer une définition co-construite avec les patients formateurs eux-mêmes :

La professionnalisation du patient formateur est un processus d'évolution de l'engagement qui permet à une personne ayant une expérience vécue du parcours de soins ou de la maladie d'exercer son rôle de manière reconnue, structurée et continue. Elle repose sur un cadre partagé, un mandat clair et la mobilisation de compétences relationnelles, pédagogiques et réflexives nécessaires à la qualité des interventions auprès des futurs professionnels de la santé. Elle vise une posture professionnelle compatible avec les réalités de santé des patients formateurs⁴.

La définition co-construite de la professionnalisation du patient formateur permet de poser un cadre commun du rôle de patient formateur. Cette définition traduit le besoin de mettre en place des actions concrètes à l'obtention d'un statut professionnel adapté aux réalités des patients formateurs.

Cette définition rejoint la conception de la professionnalisation développée par Wittorski (2008), présentée dans le cadre théorique, où la professionnalisation est un processus de transaction identitaire résultant des liens entre le cadre institutionnel, le développement des compétences du sujet et la reconnaissance sociale.

⁴ Formulation construite au départ par l'IA et affinée ensuite à partir des éléments recueillis auprès des patients formateurs.

Dans cette perspective, la professionnalisation est vue comme un processus d'évolution et non comme un état figé ou ponctuel. En effet, ce processus est traversé par des ajustements constants entre les attentes des institutions, les capacités et les contextes d'intervention des patients formateurs.

Les résultats mettent en avant qu'une construction identitaire se crée chez les participants et qu'elle se manifeste dans la manière dont certains se définissent comme patient formateur ou patient partenaire engagé dans la formation en santé. L'un d'entre eux se qualifie comme « *patient professionnel* », ce qui montre une forte appropriation du rôle et le besoin de légitimer son expertise de patient.

L'analyse des résultats permet de conclure que la professionnalisation des patients formateurs est multidimensionnelle.

D'une part, la dimension identitaire contribue à construire un rôle reconnu et partagé par les patients formateurs et les institutions d'enseignement. D'autre part, la dimension organisationnelle nécessite de formaliser les compétences des patients formateurs, les profils de fonction et les modalités de recrutement de ceux-ci.

Ensuite, la dimension politique implique une reconnaissance institutionnelle accompagnée d'un financement pérenne du projet « Patient Formateur ».

Enfin, la dimension relationnelle transforme les rapports de pouvoir entre patients et professionnels et transforme les pratiques de soins.

La professionnalisation des patients formateurs invite à repenser les conditions dans lesquelles le savoir expérientiel est intégré dans les formations des professionnels de santé et, plus largement, dans les politiques de santé.

5.2 L'EXPERTISE DU VÉCU : UNE LÉGITIMITÉ RECONNUE MAIS ENCORE FRAGILE

Les résultats mettent en évidence que l'expertise du vécu est un élément central du rôle de patient formateur. Toutefois, cette expertise ne se réduit pas à l'expérience individuelle de la maladie mais repose également sur la confrontation à d'autres parcours de maladie et sur la

capacité de prise de recul. Les patients formateurs semblent être des acteurs capables de partir de l'individu pour tendre vers une compréhension plus globale des situations de soins.

L'expertise du vécu se distingue du simple témoignage car elle demande un travail réflexif sur le parcours de la maladie. Ainsi, le patient formateur donne du sens à ce qu'il a traversé pour transformer son savoir et le mobiliser dans un contexte pédagogique.

A travers les témoignages des participants, nous pouvons faire le lien avec la définition du patient expert développée par Gross & Gagnayre (2013). Le discours des participants démontre que les patients formateurs se situent déjà au-delà du niveau de patients témoins, repris dans le modèle de Montréal (Karazivan et al. 2015), puisqu'ils ont commencé un travail réflexif sur leur vécu. Les patients formateurs peuvent être caractérisés comme experts du vécu dont l'expertise est évoquée comme non généralisable.

Cette expertise est reconnue au sein des dispositifs de formation pour apporter un regard complémentaire à celui des professionnels. Elle permet d'introduire des dimensions relationnelles, émotionnelles et expérientielles qui sont peu présentes dans la théorie. Grâce à cet apport complémentaire, les patients formateurs participent à la transformation des pratiques pédagogiques en favorisant des logiques de co-construction des savoirs. De plus, leurs interventions auprès des étudiants influencent les représentations de la relation de soins, entre soignant et soigné et mettent en avant l'importance de l'écoute, de l'empathie et de la prise en compte du vécu du patient dans les pratiques professionnelles.

Les patients formateurs occupent une posture singulière leur permettant de porter un regard critique sur les pratiques de soins et sur le fonctionnement du système de santé. Leur capacité à remettre en question les normes et à démontrer certaines limites du système de santé renforce la légitimité de leur expertise.

Ces éléments s'inscrivent dans la logique du patient expert et du patient partenaire illustré dans le modèle de Montréal (Pomey et al., 2015). Le savoir expérientiel est perçu comme un levier qui permet d'enrichir la formation des professionnels de santé et d'humaniser les pratiques de soins. Le patient formateur apparaît comme un acteur de transformation des pratiques professionnelles.

Toutefois, cette reconnaissance reste fragile. Les résultats indiquent qu'elle varie en fonction des contextes institutionnels. A la différence des hautes écoles, les demandes émises par les universités sont perçues comme plus hétérogènes ou imprécises ce qui engendre de l'incertitude chez les patients formateurs quant à leur rôle et les attentes pédagogiques.

Cette fragilité se retrouve également dans la place accordée aux aidants proches dont l'expertise paraît encore moins reconnue que celle des patients formateurs.

Ces constats font écho aux travaux de Jorro & Wittorski (2013), pour qui la reconnaissance professionnelle ne se limite pas aux compétences individuelles mais dépend aussi des cadres institutionnels et des normes sociales. L'expertise des patients formateurs reste encore dépendante des conditions de reconnaissance institutionnelles qui ne sont pas suffisamment formalisées ce qui en fait un pivot central dans le processus de professionnalisation des patients formateurs.

5.3 LES CONDITIONS DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN À L'ENGAGEMENT DES PATIENTS FORMATEURS

Les résultats mettent en évidence que la reconnaissance du rôle de patient formateur ne repose pas uniquement sur la légitimité de l'expertise du vécu mais dépend fortement des conditions structurelles et organisationnelles encore instables. Ainsi, la professionnalisation n'apparaît pas comme une finalité en soi mais comme levier de reconnaissance pour le patient formateur.

En effet, l'absence d'un statut officiel, le manque de financement pérenne du projet « Patient Formateur » ainsi que des contraintes personnelles constituent des freins importants. La sécurité financière conditionne beaucoup l'engagement du patient formateur dans les dispositifs d'enseignement.

De plus, la disponibilité des patients formateurs semble très conditionnée par leur état de santé et leurs ressources personnelles ce qui peut interroger la compatibilité entre les exigences d'une professionnalisation du rôle de patient formateur et les réalités des parcours de vie des patients.

Les conditions matérielles d'exercice au rôle de patient formateur telles que les questions d'accessibilité en termes de déplacements, d'aménagements ou de recours au distanciel sont insuffisamment prises en compte dans l'organisation actuelle des interventions auprès des (futurs) professionnels de la santé.

Ces éléments rejoignent les travaux de Champy-Remoussenard (2008) qui soulignent que la professionnalisation ne peut être pensée indépendamment des conditions sociales, matérielles et institutionnelles dans lesquels l'engagement va s'inscrire. Ces éléments illustrent aussi une tension persistante entre une reconnaissance symbolique du rôle de patient formateur et une reconnaissance effective de ce rôle dans des dispositifs pédagogiques concrets.

Face à ces contraintes, plusieurs leviers de professionnalisation peuvent être envisagés comme solutions pour sécuriser et structurer l'engagement des patients formateurs. La création d'un cadre commun, sous la forme de lignes directrices partagées, semble prioritaire. Ce cadre permettrait aux professionnels et aux pouvoirs publics de mieux comprendre les interventions des patients formateurs dans les dispositifs de formation. La formalisation des compétences des patients formateurs grâce à la création d'un profil de fonction, constitue une autre solution. De même, le développement de formations continues et reconnues est considéré comme un levier qui renforcerait les compétences des patients formateurs et qui contribuerait aussi à valoriser leur place auprès des professionnels de santé.

Ces attentes s'inscrivent dans la conception de la professionnalisation développée par Jorro & Wittorski (2013) pour qui la construction d'un genre professionnel repose sur la formalisation des rôles, des compétences et des cadres d'action. Ce concept rejoint les travaux de Questroy et al (2022) qui mettent en évidence l'importance des leviers institutionnels et pédagogiques dans la durabilité de l'engagement des patients.

Les résultats mettent en lumière l'importance de différents acteurs dans le processus de professionnalisation. Les institutions d'enseignement apparaissent comme des espaces clés de reconnaissance notamment via l'intégration plus formelle des patients formateurs dans les programmes de cours et via l'élargissement du rôle des patients formateurs à des actions de prévention. Les pouvoirs publics sont identifiés comme des acteurs centraux dans la mise en place de conditions structurelles notamment à travers la reconnaissance d'un statut adapté, la sécurisation des droits sociaux, l'accès à des formations certifiantes et la mise en place des

mécanismes de financement pérennes. Enfin, les associations des patients dont la LUSS, jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement, la structuration et la valorisation du rôle de patients formateurs grâce aux actions de formation, de coordination et de plaidoyer.

Ces éléments démontrent que la professionnalisation ne peut être envisagée indépendamment des conditions de durabilité de l'engagement des patients formateurs.

Dans une perspective plus large, ces résultats interrogent les modalités d'intégration des patients formateurs dans les dispositifs de formation et dans les politiques de santé. Il est nécessaire de penser la professionnalisation comme un processus de développement des compétences des patients formateurs mais aussi comme un moyen de reconnaissance formel auprès des institutions d'enseignement et des politiques de santé.

5.4 LA PROFESSIONNALISATION TRAVERSÉE PAR DES TENSIONS

Les résultats mettent en évidence que le processus de professionnalisation du patient formateur est traversé par plusieurs tensions et démontrent une contradiction entre les discours et la réalité de terrain.

Tout d'abord, la première tension identifiée porte sur la façon dont l'expertise du vécu, fondée sur l'expérience individuelle, peut être mobilisée dans les dispositifs de formation. Les patients formateurs expriment une vigilance à avoir face au risque de généraliser les expériences individuelles et font émerger une crainte de « formatage » du rôle qui pourrait appauvrir la richesse des expériences individuelles. Les parcours de la maladie sont singuliers et les témoignages ne peuvent être considérés comme représentatifs de l'ensemble des patients.

En effet, cette singularité du vécu peut entrer en tension avec les logiques de professionnalisation qui impliquent une certaine structure du rôle et des interventions. Dans cette perspective, Klein (2014), docteur en philosophie et histoire des sciences, confirme que l'expertise du patient, fondée sur un savoir expérientiel, ne peut pas être généralisée, dans la mesure où le patient est avant tout expert de sa propre trajectoire de maladie.

Cependant, cette conception de l'expertise mérite d'être nuancée. Comme le souligne Gross (2017), chercheuse en sciences de l'éducation, l'expertise des patients ne se limite pas aux savoirs expérientiels individuels mais intègre des savoirs et des compétences construits collectivement. Ainsi, si l'expérience individuelle n'est pas généralisable, le patient formateur mobilise une expertise enrichie par le collectif qui dépasse son seul vécu et permet de transmettre des éléments partiellement partagés. Nous pouvons penser que ce processus d'« empowerment » permet d'atténuer cette tension entre singularité du vécu et les exigences du processus de professionnalisation.

Ensuite, les résultats mettent en évidence une contradiction entre les discours en faveur de la professionnalisation et la mise en œuvre sur le terrain où un risque d'instrumentalisation des patients formateurs peut exister. Dans ce cas, l'intervention du patient formateur relève seulement d'une forme de validation d'un dispositif de formation contrairement à une réelle volonté de co-construction et de transformation des pratiques pédagogiques ainsi qu'en parallèle, des pratiques professionnelles de santé.

Cette tension peut être mise en perspective à partir des travaux d'Ocloo (2016), chercheuse en santé publique, qui montrent que la participation des patients s'inscrit dans un continuum (modèle de Carman et al., 2013) allant de la simple consultation au partenariat avec partage de responsabilités. A un niveau faible d'engagement, les patients sont impliqués mais disposent d'un pouvoir décisionnel limité ce qui conduit à des formes de participation plus symboliques.

Dans la pratique, des déséquilibres de pouvoir persistent et viennent limiter les formes de participation des patients. Ocloo (2016), chercheuse en santé publique, souligne que la sélection des patients est souvent restreinte à certains profils jugés appropriés ce qui exclut certains groupes de patients. Les facteurs tels que le niveau d'éducation, la littératie en santé ou les normes sociales influencent l'engagement des patients mais aussi la sélection des patients à la participation et à la co-construction des cours. Des données récentes viennent confirmer ces éléments. Le rapport 24-08 : Patients Partenaires de l'Académie nationale de médecine à Paris (2024) explique que la participation des patients dans les formations tend à se développer et est globalement perçue comme utile par les étudiants notamment pour améliorer les compétences en communication et l'approche centrée sur le patient. Cependant, certaines limites persistent comme des représentations parfois stéréotypées des patients ainsi que des limites structurelles et organisationnelles déjà citées à plusieurs reprises dans les

résultats de cette recherche. Ainsi, malgré des discours valorisant la participation des patients dans les programmes de cours et dans les soins, leur implication reste souvent limitée à un niveau intermédiaire c'est-à-dire entre participation symbolique et réelle co-construction. Cela met en évidence une tension qui persiste entre les intentions et les conditions concrètes de mise en œuvre sur le terrain.

Par ailleurs, une tension se retrouve aussi à travers les différents profils de patients formateurs et les différentes formes d'engagement de ceux-ci. Les résultats montrent que la professionnalisation ne peut être envisagée de manière uniforme pour tous les patients formateurs et que tous les patients ne souhaitent pas se professionnaliser. La professionnalisation doit être adaptée aux réalités, aux attentes et aux capacités des patients formateurs.

Cette diversité peut être mise en perspective à partir du modèle de Carman et al. (2013) qui envisage l'engagement des patients selon un continuum allant de l'information à la consultation, jusqu'au partenariat et au partage du leadership. Selon ce modèle, tous les patients ne se situent pas au même niveau d'engagement et ne souhaitent pas nécessairement accéder aux formes les plus avancées de participation. Ainsi, la professionnalisation des patients formateurs ne peut être pensée comme un objectif homogène et doit tenir compte de ces multiples positions et degrés d'implication. Cette situation met en avant une contradiction entre une volonté de structurer et professionnaliser les rôles de patients formateurs et la nécessité de préserver des formes d'engagement variées et adaptées aux parcours des patients.

De plus, l'émergence d'un clivage entre patients formateurs plus ou moins professionnalisés peut créer des formes de hiérarchie implicite entre eux ce qui vient questionner sur les valeurs d'égalité et de reconnaissance du savoir expérientiel. Cette situation peut être mise en lien avec les travaux sur la dynamique des rôles qui montrent que l'exercice de rôles multiples des patients partenaires peut générer des tensions comme des conflits d'ordre éthique quand des valeurs, des attentes ou des logiques d'action entrent en contradiction (Pamassi Lidaw Eliot, 2025).

En effet, certains patients formateurs peuvent être davantage intégrés dans des dispositifs institutionnalisés avec des attentes en termes de compétences, de posture ou de professionnalisation tandis que d'autres privilégient un engagement plus ponctuel ou ancré

dans leur expérience de vécu. Cette différence peut générer des tensions liées à des conflits de valeurs ou de légitimité autour de ce qui construit une bonne manière d’être patient formateur.

Ce clivage peut se rapprocher de conflits de loyauté dans lesquels les patients sont partagés entre leur fidélité à leur expérience et les attentes des institutions (Pamassi Lidaw Eliot, 2025). Ainsi, si la professionnalisation permet une reconnaissance des rôles des patients formateurs, elle peut aussi contribuer à redéfinir les normes d’engagement des patients et produire des tensions éthiques entre les patients formateurs.

Pour conclure, les résultats montrent que la professionnalisation du patient formateur s’inscrit dans un processus évolutif qui repose sur la transformation de l’expérience vécue en une expertise mobilisable dans les dispositifs de formation. Si la professionnalisation apparaît comme un levier possible à la reconnaissance du rôle de patient formateur, celle-ci reste conditionnée par des facteurs structurels, organisationnels et institutionnels encore insuffisants et non stabilisés.

6. FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE

Ces résultats ainsi que leur analyse apportent des éléments de compréhension et de définition de la professionnalisation des patients formateurs mais doivent être interprétés avec prudence au regard de certains biais de recherche existants.

6.1. LE FOCUS GROUP

La validité du focus group repose sur un cadre théorique et conceptuel relatif au savoir expérientiel et l’expertise du patient ainsi qu’au processus de professionnalisation.

L’analyse des résultats obtenus du focus group met en avant des biais qui invitent à la lecture prudente des résultats.

Tout d’abord, le focus group réunit exclusivement des patients formateurs ou aidants proches francophones déjà engagés dans le projet « Patient Formateur » de la LUSS et qui partagent une culture commune et une connaissance des enjeux de reconnaissance de leur engagement. Il existe peu de diversité des points de vue car la dynamique collective tend à favoriser

l'apparition de consensus forts et/ou à modérer l'expression des désaccords entre les participants. De plus, le fait que les participants soient impliqués dans le projet « Patients Formateurs » peut influencer leurs réflexions en vue d'améliorer le programme. Les échanges rendent parfois difficile la distinction entre les pratiques et les attentes des participants.

Ensuite, la définition co-construite apparaît comme le résultat d'un compromis entre les participants ce qui a conduit à une formulation large. La définition produite peut représenter des attentes ou des projections idéalistes quant à l'évolution souhaitée du rôle de patient formateur ce qui introduit un biais interprétatif.

De plus, lors du focus group, nous avons été contraints par le temps ce qui n'a pas permis de développer des débats entre les participants autour des priorités des actions à la reconnaissance du rôle des patients formateurs (atelier trois du focus group). Les pistes d'action identifiées restent à considérer comme exploratoires et nécessitent un approfondissement pour envisager leur mise en œuvre.

Enfin, les participants ont pu être influencés par la présentation du cadre théorique en amont.

6.2. L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

La pertinence du questionnaire repose sur le cadre théorique de la recherche, sur les résultats du focus group et sur la co-construction avec deux patients formateurs qui ont souhaité intégrer davantage dans les questions la dimension collective du rôle de patient formateur.

Toutefois, le questionnaire présente aussi des limites.

D'abord, le nombre restreint de répondants limite les conclusions et ne permet pas une généralisation des résultats.

Pour certains participants, la diffusion du questionnaire après le focus group a pu introduire des réponses plus ou moins homogènes liées aux échanges collectifs de départ.

De plus, le recours à un questionnaire auto-administré en ligne a introduit un biais de sélection. En effet, les participants les plus disponibles, les plus engagés ou les plus à l'aise avec l'outil numérique ont été les plus représentés. L'absence de pré-test formel et l'obligation

de passer par un intermédiaire au contact des participants n'ont pas été des facteurs facilitant l'obtention des réponses complètes.

Ensuite, le choix d'analyser seulement les questionnaires complets a pu conduire à écarter certains points de vue ou éléments complémentaires. Le format auto-administré n'a pas permis de clarifier les questions ni d'approfondir les réponses ce qui a influencé la qualité des données recueillies. Par exemple, lorsque les participants ont coché la case « autre » dans les choix multiples, ils ne développaient pas leur choix malgré l'indication dans les questions et la possibilité d'ajouter du texte.

Enfin, le fait de ne pas pouvoir identifier si les mêmes participants ont pris part aux différentes phases de recueil des données (focus group et questionnaire) constitue également une limite méthodologique.

6.3. LES ENTRETIENS AVEC LES EXPERTS

L'analyse des données repose sur un nombre restreint d'entretiens ce qui limite la portée des résultats.

Tout d'abord, l'entretien mené avec l'enseignante repose sur un point de vue unique qui ne permet pas de rendre compte de la diversité des regards académiques à propos de l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement en santé. Le positionnement de la participante impliquée à la fois en tant que chercheuse et enseignante en santé peut influencer son analyse.

De plus, le regard de l'enseignante est extérieur à l'expérience propre des patients formateurs. Les données recueillies permettent principalement d'avoir un regard sur les dimensions organisationnelles et institutionnelles du rôle de patient formateur dans le dispositif de formation.

Ensuite, l'entretien avec la patiente experte repose sur une expérience individuelle. Si ce témoignage permet d'apporter un éclairage plus approfondi sur les modalités de reconnaissance du rôle de patient dans l'enseignement, il ne peut être considéré comme représentatif de l'ensemble des patients engagés dans l'enseignement et la formation. Le

parcours de vie et le niveau d'engagement de la participante influencent évidemment son discours.

Enfin, les déclarations des participants peuvent présenter des biais de désirabilité sociale et avoir influencé le recueil des données.

6.4. LA POSTURE DE LA CHERCHEUSE

L'analyse des données est aussi influencée par le positionnement de la chercheuse. Bien qu'extérieure au terrain, l'implication professionnelle de la chercheuse dans le domaine de la psychiatrie et son adhésion à la reconnaissance de l'expérience vécue des patients peuvent orienter la compréhension des défis liés à la professionnalisation des patients formateurs. Cette posture peut conduire à accorder une plus grande attention aux éléments qui vont dans le sens de cette reconnaissance du rôle de patient formateur.

Par ailleurs, comme la chercheuse a défini le cadre théorique en amont de la collecte des données et qu'elle a présenté ce cadre aux participants en début du focus group, cela a pu orienter les échanges et influencer les interprétations. Les différents outils de recueil de données et leurs thématiques ont aussi été construits sur la base de ces concepts théoriques.

Lors de la collecte des données, les reformulations proposées durant le focus group et la construction du questionnaire après les échanges collectifs ont pu orienter certaines réponses vers une forme d'homogénéisation des discours.

De plus, l'analyse a été réalisée de manière individuelle ce qui implique une part de subjectivité dans le codage et l'interprétation des données.

Ensuite, les participants ont exprimé des attentes importantes vis-à-vis de la recherche. Ces attentes ont pu influencer les discours des participants mais aussi la façon dont la chercheuse a interprété et analysé les résultats.

Pour conclure, ces éléments mettent en évidence plusieurs biais ayant pu influencer la collecte et l'analyse des données notamment un biais de sélection lié à la composition de l'échantillon, un biais d'influence du groupe dans le cadre du focus group ainsi qu'un biais de désirabilité

sociale dans les discours des participants. Le positionnement de la chercheuse, le cadre théorique mobilisé en amont et les choix méthodologiques peuvent introduire un biais de cadrage et un biais d'interprétation dans la lecture des résultats. Ces éléments doivent être pris en compte dans l'analyse et la discussion des données.

7. CONCLUSION

Au terme de cette recherche, il semble que les objectifs exprimés par les patients formateurs notamment en lien avec les enjeux de reconnaissance, de structuration et de valorisation de leur engagement, s'inscrivent dans une réalité plus complexe qu'il n'y paraît. La professionnalisation des patients formateurs ne peut être appréhendée de manière unique tant elle se construit dans un ensemble de dynamiques, de tensions et d'ajustements entre expériences individuelles des patients et cadres institutionnels.

C'est dans cette optique que ce travail s'est construit autour de la question de recherche suivante : *En Belgique francophone, comment les patients formateurs définissent-ils la professionnalisation de leur engagement et sous quelles conditions ce processus peut-il soutenir la reconnaissance de leur statut ?*

Les résultats de cette recherche contribuent à éclairer la notion de professionnalisation des patients formateurs à partir de la définition co-construite avec les participants :

La professionnalisation du patient formateur est un processus d'évolution de l'engagement qui permet à une personne ayant une expérience vécue du parcours de soins ou de la maladie d'exercer son rôle de manière reconnue, structurée et continue. Elle repose sur un cadre partagé, un mandat clair et la mobilisation de compétences relationnelles, pédagogiques et réflexives nécessaires à la qualité des interventions auprès des futurs professionnels de la santé. Elle vise une posture professionnelle compatible avec les réalités de santé des patients formateurs⁵.

⁵ Formulation construite au départ par l'IA et affinée ensuite à partir des éléments recueillis auprès des patients formateurs.

La professionnalisation des patients formateurs n'est pas un état figé mais plutôt un processus en évolution fondé sur la transformation du vécu de la maladie en une expertise qui peut être utilisée au service de la formation des (futurs) professionnels de santé.

Toutefois, les résultats montrent que ce processus de professionnalisation ne peut soutenir la reconnaissance du rôle de patient formateur qu'à certaines conditions. La professionnalisation suppose l'existence de cadres institutionnels clairs, la formalisation des rôles et des compétences des patients formateurs, l'accès à des formations certifiantes ainsi que la mise en place de dispositifs de financement pérenne et de statuts permettant de sécuriser l'engagement des patients formateurs dans le temps. Le processus de professionnalisation repose aussi sur une reconnaissance effective, au-delà du symbolique, de l'expertise du vécu.

Enfin, cette recherche met en évidence que la professionnalisation des patients formateurs reste traversée par diverses tensions notamment entre la structuration du rôle et la préservation de la singularité des expériences de la maladie, entre reconnaissance institutionnelle et risque d'instrumentalisation ainsi qu'entre des formes d'engagement hétérogènes des patients formateurs. Dès lors, la professionnalisation apparaît à la fois comme un levier de reconnaissance et comme un processus à adapter aux réalités, aux attentes et aux capacités des patients formateurs.

Afin de répondre à cette question de recherche, une méthodologie qualitative a été réalisée et articule des données qualitatives et quantitatives suivant un design séquentiel exploratoire. La collecte des données s'est appuyée sur l'animation d'un focus group qui a réuni les patients formateurs et aidants proches de la LUSS, la diffusion d'un questionnaire à l'ensemble de ceux-ci ainsi que la conduite d'entretiens avec des experts impliqués dans les dispositifs de formation en santé.

Cette démarche s'inscrit dans une approche participative, dans la mesure où les patients formateurs ont été impliqués dans la production des données à travers la co-construction de certains éléments d'analyse et de définition.

L'analyse repose sur une mise en commun et une confrontation des différentes sources de données ce qui a permis d'identifier des éléments convergents, divergents et des tensions.

Cette démarche s'est appuyée sur la littérature scientifique afin de confronter les résultats dans un cadre théorique et de renforcer l'interprétation.

Cette recherche contient certaines limites qui invitent à une lecture prudente des résultats.

Tout d'abord, la taille restreinte de l'échantillon ainsi que la composition des participants, majoritairement issus du projet « Patient Formateur » de la LUSS, limitent la diversité des points de vue et ne permettent pas une généralisation des résultats.

Ensuite, les modalités de collecte des données ont pu introduire des biais. La dynamique du focus group a pu favoriser une forme de convergence des discours tandis que le questionnaire auto-administré a pu introduire un biais de sélection. De même, les entretiens reposent sur des expériences singulières qui ne peuvent refléter l'ensemble des réalités.

Par ailleurs, le cadre théorique et la posture de la chercheuse ont pu influencer la collecte et l'analyse des données ce qui introduit un biais d'interprétation.

Au-delà de l'analyse, cette recherche vise à faciliter la reconnaissance et à valoriser le rôle des patients formateurs dans les dispositifs d'enseignement en santé. La définition de la professionnalisation des patients formateurs et l'identification des conditions jugées nécessaires à sa mise en œuvre constituent des éléments utiles pour structurer, encadrer et légitimer l'engagement des patients dans les formations des soignants.

Ce travail permet aussi d'outiller les différents acteurs impliqués (patients formateurs, institutions d'enseignement, associations et pouvoirs publics) en apportant des éléments qui peuvent permettre de clarifier les attentes, de formaliser les rôles et de soutenir le développement de dispositifs plus cohérents et durables. Cette recherche promeut également les pratiques pédagogiques qui sont fondées sur le partenariat, la co-construction et la reconnaissance des savoirs complémentaires.

Au regard des résultats obtenus, nous pouvons déterminer plusieurs pistes d'amélioration pour valoriser le rôle des patients formateurs et soutenir leur professionnalisation.

D’abord, formaliser un cadre commun et partagé du rôle de patient formateur grâce à la création d’un profil de fonction et d’un référentiel de compétences afin de clarifier les attentes de chaque acteur dans l’enseignement en santé.

Ensuite, développer des formations certifiantes pour permettre aux patients formateurs d’acquérir des compétences et de reconnaître leur expertise.

Après, améliorer les conditions d’exercice des patients formateurs via des financements pérennes et des statuts adaptés à chaque individu pour soutenir leur engagement sur le long terme.

Enfin, renforcer la collaboration avec les institutions d’enseignement dans une logique partenariale et de co-construction pour permettre de consolider la place des patients formateurs dans l’enseignement.

Ce travail s’inscrit dans une démarche réflexive, nourrie par des questionnements qui ont émergé tout au long de la recherche. Il a progressivement permis de faire évoluer les représentations portées sur l’engagement des patients. La réalisation de ce travail a également permis de mettre en lumière la richesse des échanges avec les patients formateurs aux parcours de vie multiples et variés. Cette recherche vient renforcer l’idée que les patients occupent une place essentielle dans le système de santé belge et souligne la nécessité de leur laisser un vrai espace d’expression et de participation aussi bien dans les pratiques de soins que dans les dispositifs d’enseignement en santé.

Les résultats de cette recherche révèlent la complexité du processus de professionnalisation des patients formateurs et soulèvent plusieurs questions qui dépassent le cadre de ce travail. Ces éléments ouvrent d’autres pistes de réflexion pour des recherches futures qui sont développées ci-après.

8. PISTES DE RECHERCHES FUTURES/PERSPECTIVES

Cette recherche a fait émerger plusieurs questionnements restés en suspens.

Tout d'abord, la question des conditions dans lesquelles la professionnalisation des patients formateurs est souhaitée, négociée ou refusée apparaît primordiale dans la mesure où tous les participants ne s'inscrivent pas dans une dynamique d'engagement de façon homogène. Cette diversité de positionnements invite à interroger les logiques d'engagement.

Par ailleurs, les effets de ce processus de professionnalisation sur la nature de l'expertise du vécu mériteraient d'être approfondis autour des transformations des discours, des postures et des relations des patients avec les étudiants.

Enfin, la tension entre reconnaissance institutionnelle et risque d'instrumentalisation du patient formateur, abordée dans la discussion, interroge encore les conditions dans lesquelles le rôle de patient formateur peut être valorisé sans qu'il soit réduit à un simple outil au service du système de santé.

Dans cette perspective, d'autres pistes pourraient prolonger et améliorer cette recherche.

D'abord, un élargissement de l'échantillon permettrait d'intégrer une plus grande diversité de profils de patients engagés dans la formation des futurs professionnels de la santé ayant fait le choix de ne pas se professionnaliser.

Ensuite, l'intégration du point de vue des étudiants en santé ainsi que d'autres enseignants pourrait enrichir l'analyse et donner un regard complémentaire sur les effets et les limites des interventions des patients formateurs dans les programmes de cours.

Enfin, une approche plus longitudinale permettrait d'observer l'évolution des parcours et des positionnements des patients formateurs dans un temps plus long que celui de cette recherche.

9. BIBLIOGRAPHIE

- Boivin, A., Dumez, V., Fancott, C., & L'Espérance, A. (2018). Growing a Healthy Ecosystem for Patient and Citizen Partnerships. *Healthcare Quarterly*, 21(SP), 73-77. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25634>, consulté le 25 septembre 2025.
- Champy-Remoussenard, P. (2008). Incontournable professionnalisation: *Savoirs*, n° 17(2), 51-61. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/savo.017.0051>, consulté le 25 septembre 2025.
- Dermience, C. (2022). Valoriser l'expertise des usagers en santé : Le cas du projet « Patients-Formateurs »: *Les Politiques Sociales*, N° 3-4(3), 75-84. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/lps.223.0075>, consulté le 11 février 2025.
- De Ruyscher, C., Baeten, L., & De Maeyer, J. (2025). *PEER-B: Naar een beleidskader voor de structurele verankering van ervaringswerkers in de herstelondersteunende geestelijke gezondheidszorg*. HOGENT – EQUALITY Research Collective. Disponible à l'adresse : <https://onderzoek.hogent.be/Projecten/ervaringswerkers-in-de-herstelondersteunende-ggz>, consulté le 5 mars 2026.
- Dumez, V., & L'Espérance, A. (2024). Beyond experiential knowledge : A classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22(3), 173-186. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>, consulté le 10 octobre 2025.
- Flora, L. (2021). De la création d'un contexte du partenariat de soin avec le patient possible pour chaque citoyen, à la professionnalisation de patients au service de l'intérêt général. *La revue sur le partenariat de soin avec le patient : analyses, CI3P, HEALTHY, UCA*, 39–64.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2013). Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherches qualitatives*, Hors-série(15), 147–165. Disponible à l'adresse : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, consulté le 10 octobre 2025
- Haute Autorité de Santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. Disponible à l'adresse : <https://www.has->

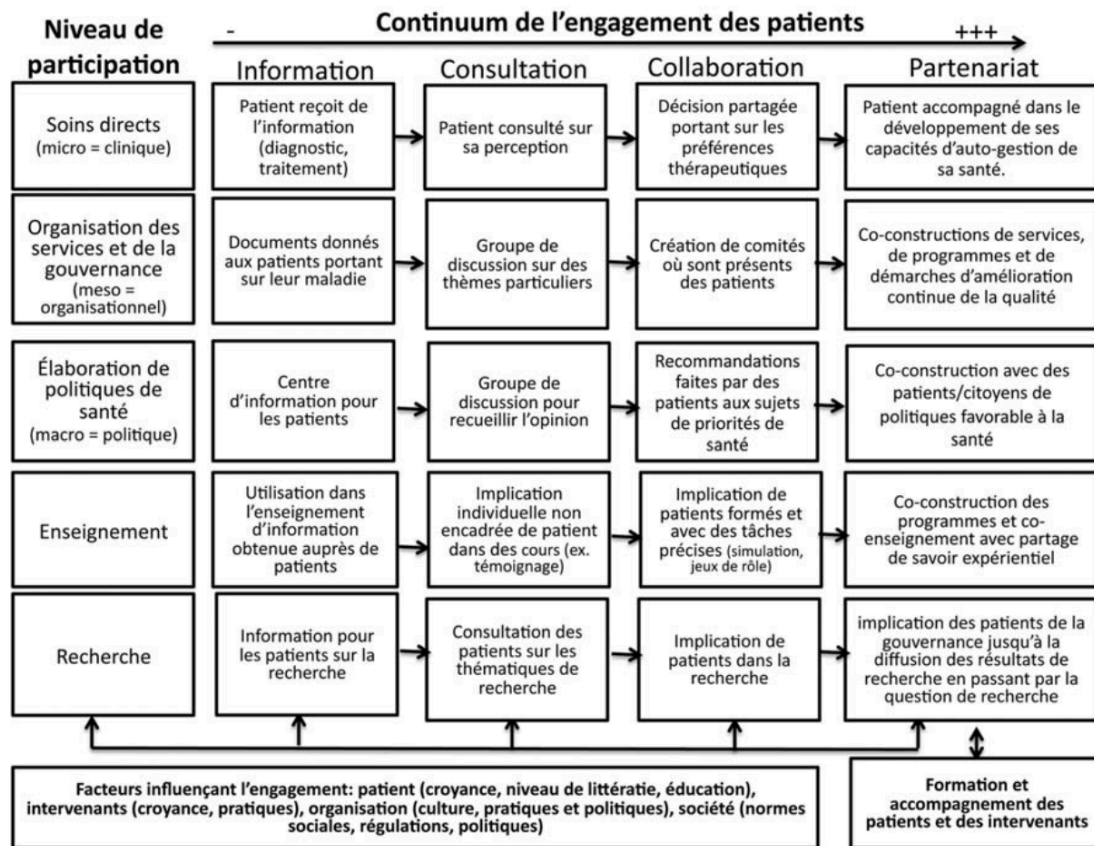
sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire, consulté le 10 octobre 2025.

- Hejoaka, F., Simon, E., & Halloy, A. (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans E. Simon, S. Arborio, A. Halloy, & F. Hejoaka (dir.), *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (pp. 49–74). Presses universitaires de Lorraine. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02862479>, consulté le 12 novembre 2025.
- Jorro, A., & Wittorski, R. (2013). De la professionnalisation à la reconnaissance professionnelle: *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, Vol. 46(4), 11-22. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/lstdle.464.0011>, consulté le 3 janvier 2026.
- Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 58-59. Disponible à l'adresse : <https://hal.science/hal-00645113v1>, consulté le 25 septembre 2025.
- Lartiguet, P., Broussal, D., & Saint-Jean, M. (2023). L'invention du patient formateur : Repenser l'ingénierie de formation et promouvoir le partenariat en santé. *Phronesis*, 12(4), 129-146. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.7202/1106791ar>, consulté le 16 avril 2026.
- Lebel, P., Flora, L., Dumez, V., Berkesse, A., Néron, A., Débarges, B., *et al.* (2014). Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. *Vie et Vieillesse*, 12(1), 15–20.
- Michel, P., Brudon, A., Pomey, Mr.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott *et al.* (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68(1), 51-56. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>, consulté le 23 octobre 2025.
- Ocloo, J., & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment : Progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality & Safety*, 25(8),

- 626-632. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>, consulté le 16 avril 2026.
- Pamassi Lidaw, E. (2025). *Exploration de la perception des synergies ou tensions de rôles chez les patientes et patients partenaires engagés dans au moins deux domaines d'activités* [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. Disponible à l'adresse : <https://umontreal.scholaris.ca/items/4d384c02-8961-4ab2-9677-7926e058af64>, consulté le 5 avril 2026.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., et al. (2015a). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique, SI(HS)*, 41-50. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>, consulté le 16 septembre 2025.
- Questroy, M., Margat, A., Gross, O., & Marchand, C. (2022). L'engagement des patients dans la formation des étudiants en soins infirmiers : Une étude exploratoire: *Recherche en soins infirmiers, N° 148(1)*, 22-39. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/rsi.148.0022>, consulté le 8 novembre 2025.
- Reach, G., & Jaury, P. (2024). Rapport 24-08. Patients Partenaires. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 208(7), 866-875. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1016/j.banm.2024.06.002>, consulté le 18 avril 2026.
- Saout, C. (2022). La démocratie en santé : Comprendre et s'engager (Collection Références Santé Social). Presses de l'EHESP. 288 p.
- SPF Santé publique. (2024). Offre d'emploi : référent expert de vécu dans le cadre des réformes des soins en santé mentale. Disponible à l'adresse : https://www.reseau-sante-kirikou.be/wp-content/uploads/2024/09/Referent-expert-de-vecu-mi-temps.pdf?utm_source=chatgpt.com, consulté le 11 janvier 2026
- Waha, S. (2021). Pair-aidance : De l'ombre à la clarté: *La Revue Nouvelle, N° 6(6)*, 54-63. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/rn.216.0054>, consulté le 28 octobre 2025.
- Wittorski, R. (2008). La professionnalisation: *Savoirs, n° 17(2)*, 9-36. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3917/savo.017.0009>, consulté le 29 octobre 2025.

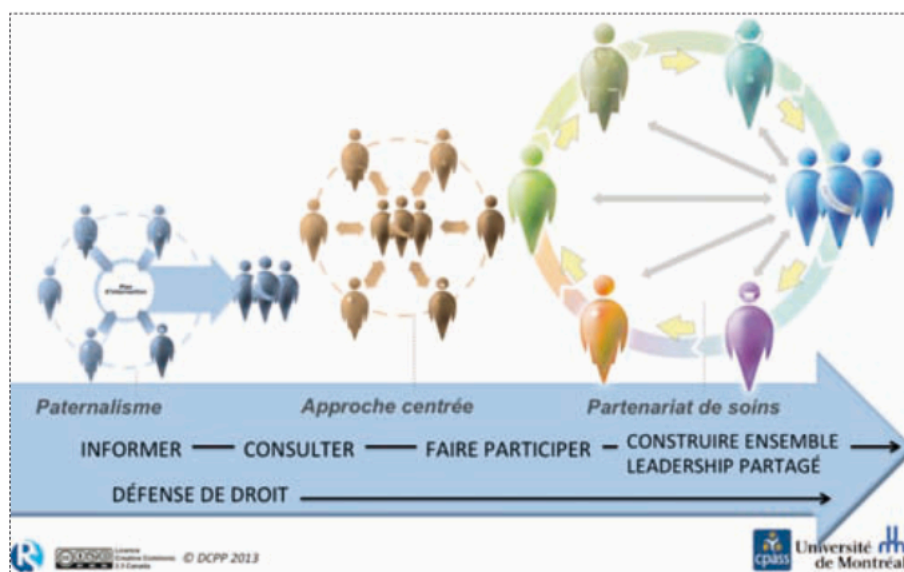
10. ANNEXES :

ANNEXE 1 : CADRE THEORIQUE DE CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS



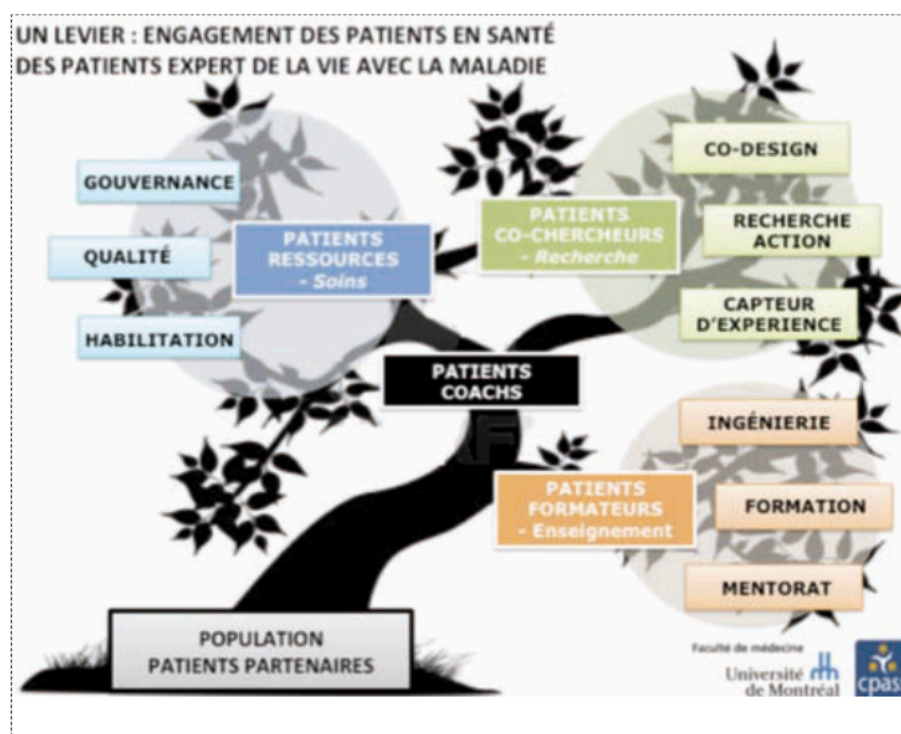
Source : Cadre théorique de continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

ANNEXE 2 : LE MODELE DU PATIENT PARTENAIRE



Source : Le modèle « patient partenaire » (Pomey et al., 2015)

ANNEXE 3 : LES FORMES D'ENGAGEMENT DE PATIENT



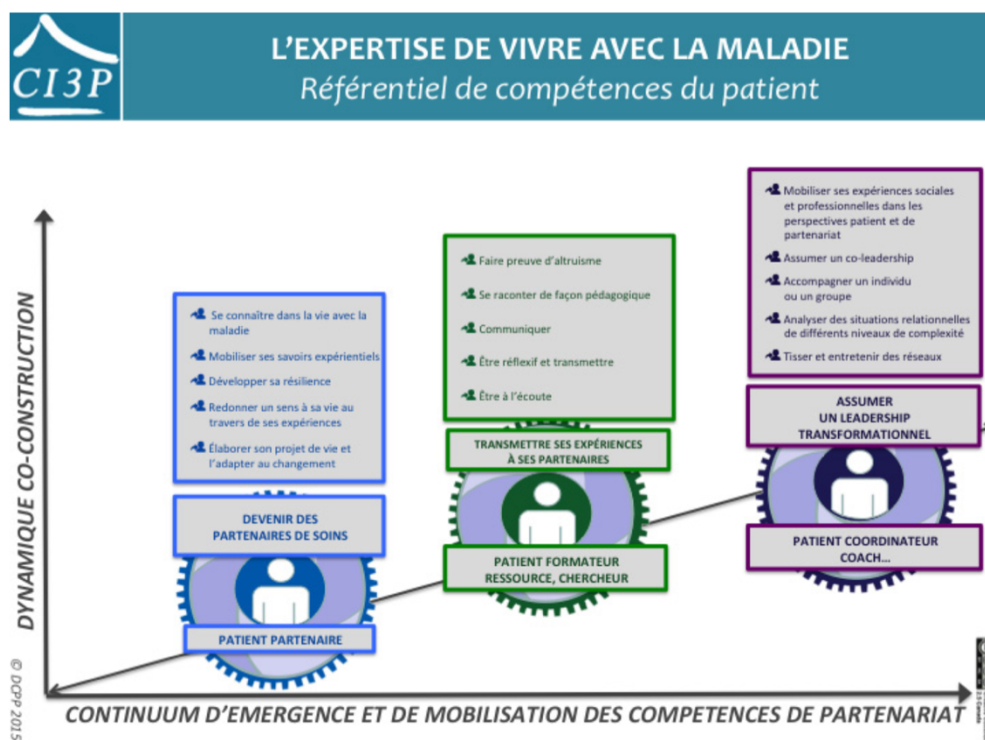
Source : L'engagement des patients dans le système de santé (Pomey et al., 2015)

ANNEXE 4 : REFERENTIEL DE COMPETENCES

ACTEURS	ACTIVITES	COMPETENCES
- Patient partenaire formateur dans le domaine sanitaire et médico-social. - Enseignant/ Formateur dans le domaine sanitaire et médico-social. - Responsables d'établissements de formation initiale et continue.	- Construction de séquences de formation centrées sur le partenariat en santé. - Animation de séquences de formation. - Evaluation de séquences de formation. - Construction de l'évaluation des apprenants. - Evaluation des apprenants.	• COMPETENCES COMMUNES - S'inscrire dans une démarche d'amélioration de la prise en soin de la personne en soin, au bénéfice du collectif. - Exercer un leadership collaboratif (donner du sens, porter le partenariat en santé). - Promouvoir la décision partagée. ⇒ S'inscrire dans une démarche collaborative : - Développer l'ouverture d'esprit, être inclusif quel que soit le profil de la personne en soin. - Développer la capacité de se remettre en cause et de s'autoévaluer. - Acquérir des capacités de négociation, des capacités à s'inscrire dans l'échange, à argumenter ses idées. - Acquérir des capacités d'adaptation. - Acquérir des capacités à se situer au sein de l'équipe. - Identifier et mobiliser les savoirs respectifs de chacun pour les mutualiser. - Développer une pratique réflexive. ⇒ Communiquer : - avec bienveillance dans un esprit de respect, d'ouverture, d'écoute, d'équité. - de façon compréhensible pour chacun. ⇒ Travailler en équipe : - Reconnaître les compétences mutuelles de chacun dans une équipe. - Reconnaître les compétences et l'apport du partenariat en santé. - Intégrer les principes de l'éthique. - Être garant du secret professionnel et de la confidentialité. ⇒ S'organiser : - Organiser son temps de travail en fonction des contraintes et des délais impartis ⇒ Compétences pédagogiques - Concevoir, piloter et évaluer un projet/une séquence de formation - Animer une séquence pédagogique auprès d'un groupe d'apprenants - Construire, animer et évaluer une séquence de formation. • COMPETENCES SPECIFIQUES ⇒ Professionnel du système de santé partenaire formateur - Accueillir et intégrer voire coopter le patient/usager partenaire dans une équipe. ⇒ Patient partenaire formateur - S'intégrer dans une équipe. - Se situer, prendre du recul sur son vécu et le mettre en perspective. - Redonner du sens à sa vie au travers de ses expériences : développer sa résilience. - Se raconter de façon pédagogique. • Savoirs - Programmes de formation des apprenants (FI). - Textes réglementaires relatifs aux formations et aux fonctionnements des établissements de formation. - Courants et théories de l'apprentissage. - Concept d'évaluation. - La dynamique de groupe. • Savoir faire - Méthodologie de projet. - Méthodologie de construction d'une séquence pédagogique. - Méthodologie de construction d'une évaluation.

Source : Référentiel de compétences du partenariat en santé pour les formateurs de la formation initiale et continue des professionnels de santé (Lartiguet et al., 2023)

ANNEXE 5 : REFERENTIEL DE COMPETENCES



Source : Un référentiel de compétences des patients intégré (Flora, 2015).

ANNEXE 6 : ROLE ET FONCTIONS DES PATIENTS FORMATEURS

Types de figures	Fonctions
Les concepteurs de dispositifs	Ingénierie, organisation des parcours, conception d'organisation apprenante.
Patient formateur ou partenaire permanent	Organisation de cours structurés entre expérience et théorie, participant à des cours universitaires académiques, d'universités de patients ou autres formules dans la cité.
Patient formateur occasionnel	Développement d'espaces ou de dispositifs ponctuels d'apprentissage.
Patient formateur-pair	Développement d'une culture et de cadres favorables d'accompagnement (patients partenaires de soins, pairs aidants, éducateurs par les pairs, médiateurs pairs au sein de l'équipe de professionnels de santé), mode d'accompagnement par compagnonnage.
Patient formateur <i>coach</i>	Écoute, accompagnement santé, aide à l'état des lieux de la situation sur des niveaux relationnels, organisationnel, aide à l'appropriation d'informations d'ordre médical ou social illisible pour le bénéficiaire.
Patient formateur-tuteur	Accompagnateur pair, garant de transferts : de savoir-faire, être et faire savoir, tuteur d'enseignement universitaire, directeur de recherche (sur mémoires universitaires), mode d'accompagnement par compagnonnage.
Patient formateur-accompagnateur	Conseil, <i>feedback</i> , encouragement.

Source : Rôle et fonctions des patients formateurs (Flora, 2014)

ANNEXE 7 : ORDRE DU JOUR ET ATELIERS DE LA RENCONTRE DU 5 FÉVRIER (FOCUS GROUP)

Matin (2h) :

-Présentation + cadre théorique → 1h

-Atelier 1 : Que fait un patient formateur aujourd'hui ? → 1h

Après-midi (2h) :

-Atelier 2 : Co-construction d'une définition de la professionnalisation du patient formateur → 1h

-Atelier 3 : Du constat au plaidoyer → 1h

ATELIER 1 : « Que fait un patient formateur aujourd'hui ? »

Étape 1 – Travail individuel (20 min)

Consigne :

Je vous propose de partir de votre expérience personnelle.

Pendant 20 minutes, vous allez réfléchir individuellement à ce que vous faites concrètement comme patient formateur. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Ensuite, nous prendrons un moment pour une mise en commun.

Support :

- 1 feuille A4 par personne, avec **4 rubriques** :

1. Ce que je fais concrètement

- Exemples: témoigner, co-construire un cours, animer, transmettre, représenter...

2. Ce qu'on attend de moi

- Attentes explicites et implicites
- Ce que les enseignants, la LUSS, les institutions semblent attendre de moi

3. Ce qui me fait me sentir reconnu

- Par qui ? À quel moment ? Sous quelle forme ?

4. Ce qui me manque aujourd'hui

- Pour aller plus loin
- Pour me sentir plus à l'aise, plus légitime

Étape 2 – Mise en commun collective (40 min)

- Grand groupe

Déroulé :

-paperboard (ou post-its muraux) avec deux colonnes:

- **Ce qui est fluide / reconnu**
- **Ce qui est fragile / inconfortable**

Questions pour relancer :

- « Est-ce que tout le monde se reconnaît là-dedans ? »
- « Y a-t-il des choses que vous faites mais qui ne sont jamais nommées ? »
- « Est-ce que certaines attentes sont floues ou contradictoires ? »

ATELIER 2 : « Co-construction d'une définition de la professionnalisation du patient formateur »

Étape 1 – Brainstorming

Consignes :

A nouveau, je vous propose de prendre un moment individuel pour réfléchir à cette question :
Question centrale (affichée en grand) : « Pour vous, quand peut-on dire qu'un patient formateur est professionnalisé ? »

Mots clés : compétences, formation, reconnaissance, cadre, rémunération, ...

Et ensuite répondre à cette question, « Pour qui la professionnalisation a-t-elle du sens et pour qui peut-elle en avoir moins ? ».

Nous avons 20 min puis nous ferons une mise en commun pour tenter de définir ensemble cette notion.

Support :

1 feuille A4 par personne

Étape 2 – Mise en commun collective (30 min)

- Grand groupe

Déroulé :

-paperboard

Consignes :

Concrètement, je vais vous demander de partir des mots-clés que nous avons notés ensemble et de répondre à cette question :

“À partir de ce que nous avons dit aujourd’hui, qu’est-ce que signifie se professionnaliser comme patient formateur ?” Qui se lance ?

ATELIER 3 : « Du constat au plaidoyer »

Étape 1 – Travail en groupes (20minutes) :

Chaque groupe travaille sur un niveau d'action:

- Groupe 1: institutions d'enseignement
- Groupe 2: pouvoirs publics
- Groupe 3: LUSS et associations

Support : papier A4

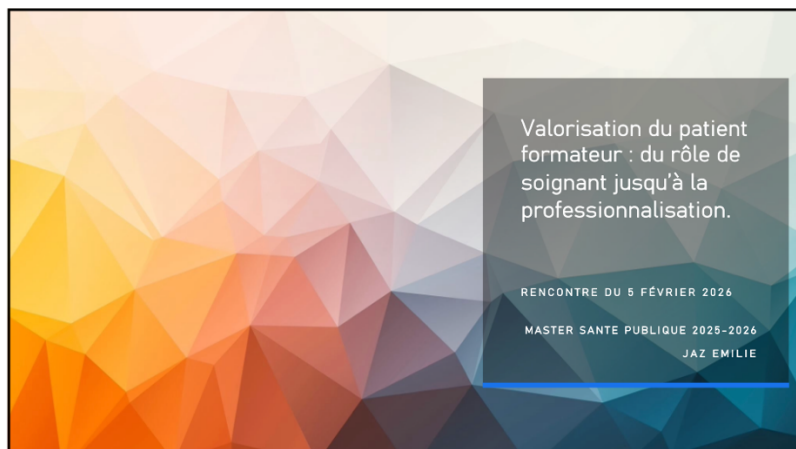
Consignes : À partir de ce qui a été dit aujourd’hui et pour groupe, identifiez 2 ou 3 actions prioritaires à porter collectivement. Vous avez 20 minutes.

Étape 2 – Mise en commun (30 minutes) : 10 min par groupe.

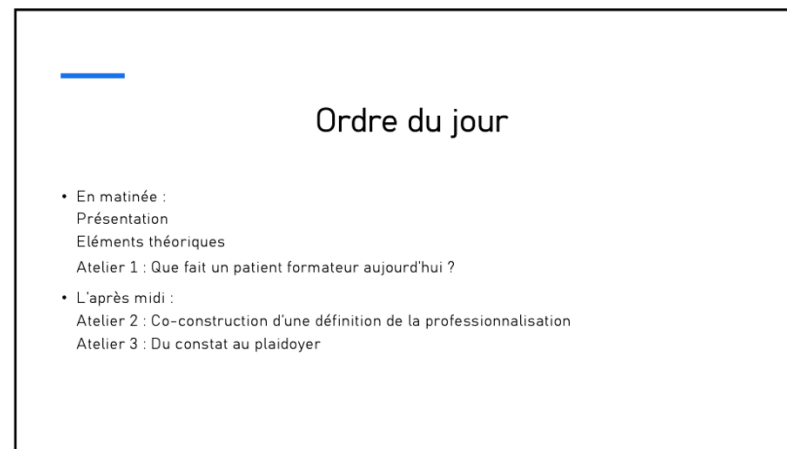
Emilie : anime et gestion du temps. Cassandre : prise de notes

Consignes : chaque groupe partage les priorités et partage leurs réflexions avec cette question : Pour chaque priorité, j’aimerais que vous nous disiez pourquoi elle vous paraît centrale aujourd’hui. Qu’est-ce qu’elle permettrait de changer concrètement ?

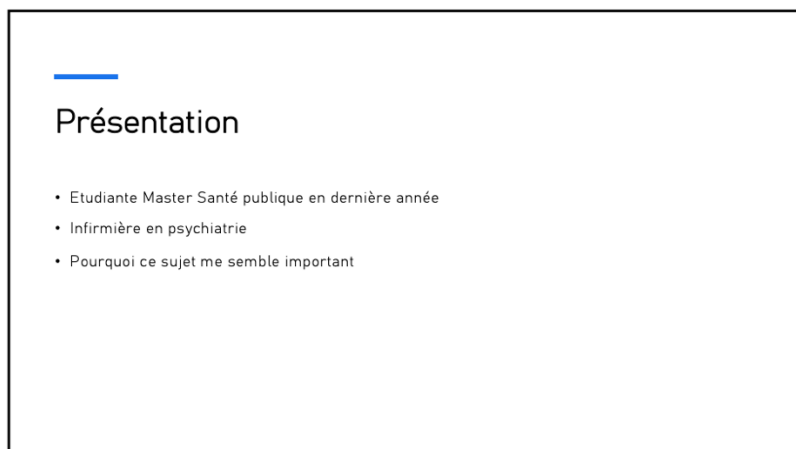
ANNEXE 8 : PRÉSENTATION POWERPOINT DE LA RENCONTRE DU 5 FÉVRIER (FOCUS GROUP)



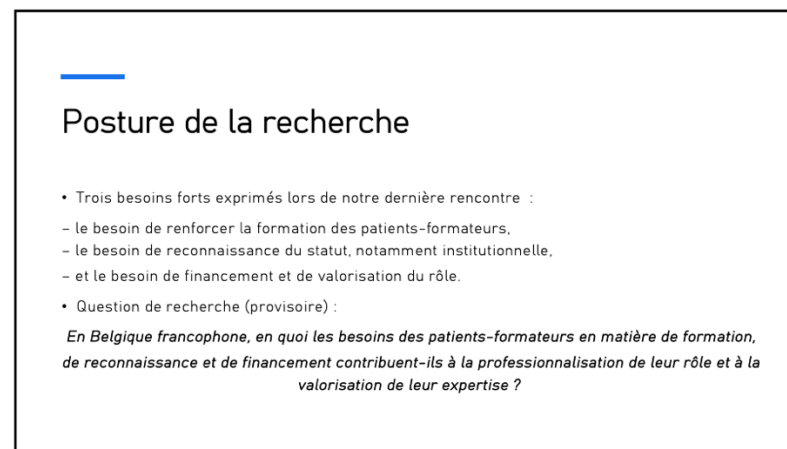
1



2



3



4

Trois concepts

- L'expertise du patient : expérience et niveaux d'expertise
- La professionnalisation : processus et référentiels de compétences
- Le patient formateur : leviers existants ou inexistant au processus de professionnalisation
- Montrer que c'est possible : France et Belgique

5

Et maintenant ?

- Besoin de votre point de vue
- Compréhension de vos attentes, vos besoins
- Comprendre vos limites
- Rencontre pour ma recherche mais également un espace réflexif pour vous
- Partages et co-construction

6

Rappels

- Pas de bonnes ou mauvaises idées
- Les échanges resteront strictement anonymes

7

Brise glace

- À gauche :
👉 « La professionnalisation ne m'intéresse pas / je n'en ressens pas le besoin »
- Au centre :
👉 « Je suis partagé(e) / je me pose des questions »
- À droite :
👉 « La professionnalisation m'intéresse / me semble importante »

Expliquez votre position à l'aide d'un mot ou une phrase

8

ATELIER 1 : « Que fait un patient-formateur aujourd'hui ? »

- 20 minutes de réflexion individuelle
- 4 thématiques :
 - Ce que je fais concrètement
 - Ce qu'on attend de moi
 - Ce qui me fait sentir reconnu
 - Ce qui me manque aujourd'hui
- Mise en commun : ce qui est fluide et ce qui est fragile

9

Pause !

10

ATELIER 2 : « Co-construction d'une définition de la professionnalisation du patient formateur »

- Brainstorming : 20 min individuelle puis mise en commun
- Pour vous, quand peut-on dire qu'un patient-formateur est professionnalisé ?
- Pour qui la professionnalisation a-t-elle du sens et pour qui peut-elle en avoir moins ?

11

Tentative de définition

- À partir de ce que nous avons dit aujourd'hui, qu'est-ce que signifie se professionnaliser comme patient-formateur ?

12

Pause !

13

ATELIER 3 : « Du constat au plaidoyer »

- Par groupe durant 20 min :
 - Groupe 1: institutions d'enseignement
 - Groupe 2: pouvoirs publics
 - Groupe 3: LUSS et associations
- À partir de ce qui a été dit aujourd'hui et par groupe, identifiez 2 actions prioritaires à porter collectivement.

14

Mise en commun

- 10min par groupe
- Partage des priorités discutées en groupe
- Pourquoi vous paraissent-elles centrale aujourd'hui ? Qu'est-ce qu'elle permettrait de changer concrètement ?

15

Pour conclure ...

« À la lumière des échanges de la journée, si vous deviez vous repositionner aujourd'hui, où vous placeriez-vous ? »

- À gauche :
👉 « La professionnalisation ne m'intéresse pas / je n'en ressens pas le besoin »
- Au centre :
👉 « Je suis partagé(e) / je me pose des questions »
- À droite :
👉 « La professionnalisation m'intéresse / me semble importante »

16

Merci énormément !

- Merci pour cet échange agréable et cette belle journée en votre compagnie
- Elaboration d'un questionnaire pour approfondir la thématique : besoin d'avis et d'échanges autour de ce questionnaire.
- Contact : emilie.jaz@student.uclouvain.be

ANNEXE 9 : ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire s'adresse aux patients formateurs ayant participé ou souhaitant participer aux actions de formation menées avec la LUSS.

Il vise à mieux comprendre votre expérience, votre positionnement en tant que patient formateur, vos besoins et vos attentes en matière de professionnalisation ainsi que les leviers d'action à développer collectivement.

Ce questionnaire s'inscrit dans une démarche de recherche participative et de réflexion collective. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Vous êtes invité à prendre connaissance du formulaire de consentement figurant en annexe de ce questionnaire. En complétant ce formulaire, vous confirmez avoir pris connaissance des informations fournies et acceptez de participer à cette démarche de recherche.

INTRODUCTION

Avez-vous participé à la journée rencontre organisée par la LUSS le **5 février 2026** sur la thématique : « *Valorisation du patient formateur : du rôle de soignant à la professionnalisation* »)?

- ☐ Oui
☐ Non

PARTIE 1 – Parcours et ancienneté d'engagement

Depuis quand êtes-vous engagé(e) à la LUSS (ou en lien avec la LUSS) en tant que patient formateur ?

- ☐ Moins de 6 mois
☐ Entre 6 mois et 1 an
☐ Entre 1 et 3 ans
☐ Plus de 3 ans
☐ Depuis le début
☐ Engagement variable ou discontinu

Pouvez-vous décrire brièvement votre parcours **avant** votre arrivée à la LUSS ?

(Par exemple : engagements associatifs, formations y compris de soignants ; rôles informels ou formels dans le système de santé)

Réponse ouverte

Comment êtes-vous arrivé(e) dans le programme patient formateur de la LUSS ?

(Qu'est-ce qui a déclenché ou facilité cet engagement ?)

Réponse ouverte

PARTIE 2 – Expérience vécue et expertise issue du vécu

Dans quels contextes êtes-vous intervenu(e) en tant que patient formateur ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Enseignement initial type haute école (ex : bachelier)

- ☐ Enseignement initial type universitaire (ex : master)
- ☐ Formation continue formelle (ex : certificat, diplôme reconnu)
- ☐ Formation continue informelle (ex : séminaire, colloque, réunion d'équipe)
- ☐ Autre :

Quels types d'intervention avez-vous réalisés ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Témoignage/sensibilisation
- ☐ Co-animation d'un cours
- ☐ Participation à un jury ou une évaluation
- ☐ Autre :

5bis Aujourd'hui, vous vous reconnaissez plutôt dans : (expliquez votre choix)

- ☐ Le partage de témoignage et la sensibilisation
- ☐ La transmission d'un savoir issu de l'expérience
- ☐ La co-construction avec des professionnels
- ☐ Plusieurs de ces dimensions à la fois
- ☐ Autres :

Lorsque vous prenez la parole lors de vos interventions, avez-vous le sentiment de :

- ☐ Parler principalement en votre nom propre
- ☐ Porter également l'expérience d'autres patients
- ☐ Représenter une association
- ☐ Représenter le collectif de la LUSS
- ☐ Cela dépend des situations. Précisez :

Qu'est-ce qui, selon vous, définit de manière générale l'expertise du patient ?

(Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Sa propre expérience vécue de la maladie et du parcours de soins
- ☐ Sa connaissance de l'expérience d'autres patients
- ☐ Sa capacité à analyser et à prendre du recul sur son expérience
- ☐ Des connaissances acquises sur la maladie, les traitements et le système de santé
- ☐ La capacité à partager et transmettre son expérience de manière utile aux autres (patients, étudiants, professionnels)
- ☐ Un engagement permettant de contribuer à l'amélioration des pratiques de soins ou du système de santé
- ☐ La capacité à représenter ou porter la voix d'autres patients au-delà de sa seule expérience personnelle

☐ Autre :

7bis. Parmi les éléments que vous avez cochés à la question précédente, dans quelle mesure vous reconnaissez-vous aujourd'hui dans cette forme d'expertise en tant que patient formateur ?

☐ 1 – Pas du tout

☐ 2 – Peu

☐ 3 – Moyennement

☐ 4 – Beaucoup

☐ 5 – Tout à fait

À partir de votre expérience personnelle, comment décririez-vous ce que vous apportez aujourd'hui en tant que patient formateur ?

(Plusieurs réponses possibles)

☐ Le partage de mon expérience vécue de la maladie ou du parcours de soins

☐ Un regard complémentaire à celui des professionnels de santé

☐ Une réflexion sur la relation soignant-soigné et la place du patient

☐ Une sensibilisation des (futurs) professionnels aux réalités du vécu des patients

☐ Une contribution à développer l'empathie et l'écoute chez les (futurs) professionnels

☐ Un témoignage permettant d'illustrer concrètement les situations de soins

☐ Une expertise du vécu qui peut enrichir les enseignements

☐ Une capacité à représenter le point de vue d'autres patients ou d'une association

☐ Une participation à la réflexion sur l'amélioration du système de santé ou des pratiques de soins

☐ Une contribution à la prévention et à la promotion de la santé

☐ Une contribution à la qualité des soins

☐ Une participation à la co-construction des formations avec les enseignants

☐ Autre (précisez) :

Pouvez-vous préciser comment vous articulez votre expérience personnelle et la dimension collective du projet patient formateur ?

Réponse ouverte

PARTIE 3 – Engagement : formes, évolutions et limites

Quelles sont les motivations qui vous ont conduit.e à mettre votre expérience au service de la formation des futurs professionnels de la santé ?

Réponse ouverte

Comment décririez-vous votre engagement actuel en tant que patient formateur ?

☐ Régulier et structuré

☐ Ponctuel

☐ Variable selon les périodes

☐ En réflexion / en transition

Pouvez-vous justifier votre choix :

Votre engagement en tant que patient formateur se fait-il :

- ☐ Exclusivement dans le cadre de la LUSS
☐ Dans le cadre de la LUSS et d'autres engagements (associations, institutions, projets, etc).

Précisez :

- ☐ En dehors de la LUSS. Précisez :

Certaines des situations suivantes vous sont-elles déjà arrivées ? (Cochez tout ce qui vous correspond)

- ☐ J'ai déjà ressenti un fort enthousiasme dans mon engagement
☐ J'ai déjà ressenti des doutes ou des hésitations
☐ J'ai déjà envisagé de réduire mon engagement
☐ J'ai pensé à arrêter mais sans encore passer à l'acte
☐ Aucune de ces situations

Pouvez-vous expliquer ou illustrer votre réponse ? (Quelles en sont les raisons ?)

Réponse ouverte

Qu'est-ce qui soutient aujourd'hui votre engagement ?

(Exemples : sens donné à l'action, reconnaissance, relations, impact perçu...)

Réponse ouverte

Avez-vous suivi des formations en lien avec votre rôle de patient formateur à la LUSS et/ou ailleurs ?
(Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Aucune formation
☐ Communication et prise de parole en public
☐ Animation ou pédagogie
☐ Connaissance du système de santé
☐ Partenariat patient-soignant / patient partenaire
☐ Autre :

15 bis Souhaiteriez-vous suivre davantage de formations en lien avec votre rôle de patient formateur ?

- ☐ Oui : sur quels sujets souhaiteriez-vous être formé(e) ?
☐ Non
☐ Je ne sais pas

PARTIE 4 – Vie personnelle, sociale et conditions de l'engagement

Sans entrer dans des éléments sensibles, comment votre entourage (famille, proches, cercle social) perçoit-il votre engagement en tant que patient formateur ?

- ☐ Soutien fort
☐ Soutien modéré
☐ Peu de compréhension
☐ Regard neutre

☐ Je préfère ne pas répondre

Selon vous, quels sont les éléments qui facilitent votre engagement en tant que patient formateur ?
(Par exemple : statut personnel, temps disponible, état de santé, ressources, soutien de l'entourage, soutien institutionnel, etc.)

Réponse ouverte

17 bis. Selon vous, quels sont les éléments qui freinent ou pourraient freiner votre engagement en tant que patient formateur ? (Par exemple : contraintes de santé, manque de temps, situation financière ou administrative, manque de reconnaissance, difficultés organisationnelles, etc.)

Réponse ouverte

Pour améliorer la place et la légitimité des patients formateurs, à quels niveaux des changements vous sembleraient-ils les plus utiles ?

- ☐ Institutions d'enseignement
- ☐ Pouvoirs publics
- ☐ Associations (dont la LUSS)
- ☐ Autres acteurs. Lesquels ?

Quelles actions concrètes vous sembleraient prioritaires pour améliorer la légitimité/la place des patients formateurs ?

Réponse ouverte

PARTIE 5 – Professionnalisation : sens, conditions et priorités

En tant que représentants d'associations de patients ou d'aidants proches, vous êtes amenés à devenir de véritables formateurs en développant une expertise qui dépasse votre seule expérience personnelle : vous portez la voix d'un groupe, vous naviguez dans le système de santé, vous construisez des savoirs pratiques que d'autres n'ont pas. Pourtant, vous êtes plusieurs à considérer que cette expertise n'est pas toujours suffisamment reconnue ni valorisée. Cela soulève la question d'une possible professionnalisation de vos mandats et de votre rôle.

La professionnalisation peut se définir comme un processus d'évolution de l'engagement par lequel une activité, exercée au départ de manière informelle ou bénévole, acquiert petit à petit un cadre reconnu : des compétences relationnelles, pédagogiques et réflexives définies, une formation continue et une légitimité au sein du système de santé et d'enseignement. Elle ne signifie pas nécessairement devenir salarié mais bien être reconnu pour la valeur et la qualité de son engagement dans une posture compatible avec les réalités de santé des patients formateurs.

La notion de professionnalisation peut recouvrir des réalités différentes selon les personnes.

Pour vous, la professionnalisation du patient formateur, c'est avant tout : (plusieurs réponses possibles)

- ☐ La structuration du rôle : disposer d'un cadre clair, d'un mandat défini et d'une formation continue
- ☐ Une reconnaissance institutionnelle ou symbolique de l'expertise et du rôle exercé
- ☐ Une rémunération/indemnisation ou une contractualisation de l'engagement
- ☐ Le développement de compétences spécifiques : relationnelles, pédagogiques et réflexives par rapport à son propre vécu
- ☐ La reconnaissance de l'expertise par un diplôme délivré au terme d'une formation certifiante
- ☐ La régularité et la continuité des interventions au-delà d'un engagement ponctuel
- ☐ La maîtrise d'un cadre théorique minimal sur le système de santé, y compris sa dimension économiques
- ☐ La maîtrise d'un cadre théorique minimal sur certains aspects de la relation de soins, y compris sa dimension psychosociale ou d'éducation (thérapeutique)
- ☐ Une base commune et homogène partagée entre tous les patients formateurs
- ☐ Autre :

Pour vous, la professionnalisation du rôle de patient formateur est :

- ☐ Une perspective importante
- ☐ Une possibilité parmi d'autres
- ☐ Un sujet sur lequel je m'interroge encore
- ☐ Peu pertinente pour moi
- ☐ Pas souhaitable du tout
- ☐ Un sujet sur lequel je ne me suis jamais posé la question

Au-delà de ce que représente la professionnalisation pour vous, nous nous intéressons maintenant aux conditions concrètes qui permettraient de la rendre possible.

Quelles conditions seraient nécessaires pour que votre engagement en tant que patient formateur soit reconnu comme ayant une dimension professionnelle ?

- ☐ Disposer d'une formation adaptée et reconnue officiellement
- ☐ Avoir un cadre clair et sécurisant : mandat défini, rôle structuré et soutien institutionnel
- ☐ Bénéficier d'une reconnaissance symbolique de l'expertise du vécu
- ☐ Obtenir une reconnaissance institutionnelle formelle du rôle exercé
- ☐ Être rémunéré (ou indemnisé) ou contractualisé pour les interventions réalisées
- ☐ Avoir un statut qui respecte les limites liées à la santé : flexibilité, adaptation du rythme et des engagements en fonction des capacités de chacun
- ☐ Pouvoir continuer à exercer de manière bénévole sans être exclu d'une dynamique de professionnalisation
- ☐ Être intégré dans un réseau connu d'acteurs de santé et d'enseignement
- ☐ Avoir la possibilité de mettre à jour régulièrement ses connaissances sur le système de santé et les politiques de santé
- ☐ Avoir la possibilité de recevoir une indemnité sans perdre ses droits (invalidité, chômage, etc)
- ☐ Autre :

Selon vous, la professionnalisation a-t-elle le même sens pour tous les patients formateurs ?

- ☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne sais pas

Pourquoi ? Développez votre choix.

Réponse ouverte

PARTIE 6 – Reconnaissance institutionnelle

Parmi les termes suivants, lesquels correspondent le mieux à la manière dont vous vous définissez dans votre engagement ? (Plusieurs réponses possibles)

☐ Patient formateur

☐ Patient expert

☐ Patient partenaire

☐ Pair-aidant

☐ Patient ressource

☐ Patient témoin

☐ Aucun de ces termes ne me correspond vraiment

☐ Autre (précisez) :

En Belgique, le patient partenaire, également appelé expert de vécu, est une personne qui, via son expérience vécue de la maladie ou du parcours de soins, met ce savoir au service du système de santé en collaborant activement avec les professionnels de santé et les institutions.

Dans le secteur des soins, ce rôle bénéficie aujourd'hui d'une reconnaissance institutionnelle et financière concrète. A titre d'exemple, le SPF Santé Publique a publié en 2024 une offre d'emploi pour des *référénts experts de vécu* dans le cadre des réformes des soins en santé mentale : un poste à 0,5 ETP, rémunéré selon le barème salarial officiel avec un contrat de travail, des frais de déplacement remboursés et un encadrement structuré (supervision, coaching individuel, interventions). Des certifications universitaires sont également accessibles notamment à l'ULiège (expertise et expérience du patient) et à l'UCLouvain (intervenant en éducation du patient) pour valider ce savoir expérientiel.

Dans le secteur de l'enseignement, en revanche, lorsque ce patient partenaire intervient auprès des étudiants en santé, il prend le rôle spécifique de patient formateur. Ce rôle ne bénéficie pas encore d'un cadre reconnu et financé équivalent.

Pensez-vous qu'un statut similaire à celui du patient partenaire dans les soins devrait exister pour les patients formateurs dans l'enseignement ?

☐ Oui, tout à fait : un cadre reconnu et structuré est nécessaire pour légitimer ce rôle

☐ Oui, en partie : certains éléments pourraient s'adapter au contexte de l'enseignement

☐ Non, les deux rôles sont trop différents pour être comparés

☐ Non, je préfère que l'engagement reste dans un cadre de bénévolat et informel

☐ Je ne connais pas suffisamment le rôle du patient partenaire pour me prononcer

☐ Autre :

Qu'est ce qui, selon vous, caractérise l'expérience de patient formateur comme étant unique ou spécifique ?

Réponse ouverte

CONCLUSION – Suite de la démarche

Acceptez-vous d'être recontacté(e) afin d'être informé(e) des résultats de l'étude et, si vous le souhaitez, de participer à d'éventuelles étapes ultérieures du projet (par exemple : entretien individuel, réflexion autour d'un plaidoyer, participation à l'élaboration de contenus de formation) ?

☐ Oui

☐ Non

Si vous répondez oui, vous pouvez adresser un e-mail à Cassandra Dermience qui fera le lien avec moi dans le respect de la confidentialité de vos coordonnées.

Merci pour votre participation !

JAZ Emilie

emilie.jaz@student.uclouvain.be

ANNEXE 10 : GUIDE D'ENTRETIEN – RENCONTRE AVEC L'ENSEIGNANTE

1. Introduction et présentation

- Se présenter et donner ses coordonnées
- Rappeler brièvement l'objectif de la recherche.
- Présenter la question de recherche provisoire :

En Belgique francophone, comment les patients formateurs définissent-ils la professionnalisation de leur engagement et via quels leviers (sous quelles conditions) ce processus peut-il soutenir la reconnaissance de leur statut ?

- Expliquer que l'objectif est d'obtenir un regard externe, expert en enseignement, afin de trianguler les résultats obtenus avec les patients formateurs.
- Expliquer que l'entretien est enregistré pour faciliter la retranscription des données et demander son accord. Préciser qu'il est possible d'arrêter l'enregistrement à tout moment.
- Insister sur la confidentialité des informations et expliquer les modalités de feedback (restitution de synthèse et/ou séminaire de présentation des résultats).
- Lire et faire signer le formulaire de consentement.
- Demander s'il y a des questions avant de commencer l'entretien.

1. Pourriez-vous vous présenter brièvement ainsi que votre parcours académique ?
2. Comment votre recherche s'inscrit-elle dans le champ de l'enseignement en santé ?
3. Comment avez-vous découvert le programme des patients formateurs ?

Relance :

-Qu'est-ce qui a suscité votre intérêt initial pour ce dispositif ?

-Qu'est-ce qui vous a particulièrement interpellée lors de vos premières rencontres avec des patients formateurs ?

4. À quel titre vous situez-vous par rapport au projet : observatrice, partenaire, chercheuse engagée, autre ?
5. Quels cadres théoriques ou concepts guident votre lecture du dispositif patient formateur ?
6. Avez-vous identifié des questions, tensions ou paradoxes qui vous semblent particulièrement intéressants dans ce projet patient formateur et le concept de professionnalisation ?

2. Représentation du patient formateur dans l'enseignement

7. Comment percevez-vous aujourd'hui la place des patients formateurs dans les dispositifs pédagogiques en santé ?
8. Selon vous, quelles attentes implicites ou explicites les enseignants ont-ils vis-à-vis des patients formateurs ?

Relance : Avez-vous observé une évolution de ces attentes au fil du temps ?

3. Professionnalisation

Les patients formateurs ont associé la professionnalisation à des notions de :

- reconnaissance
- cadre
- base commune
- continuité
- compétences
- représentation d'un groupe
- expérience du vécu

Questions :

9. Comment interprétez-vous ces dimensions du point de vue de l'enseignement supérieur et/ou secondaire ?
10. Dans quelle mesure ces éléments correspondent-ils aux critères habituellement associés à une professionnalisation selon vous ?
11. Voyez-vous des tensions entre professionnalisation et bénévolat ?
12. La professionnalisation implique-t-elle nécessairement rémunération, statut officiel ou formalisation accrue ?

4. Cadre et homogénéisation

13. Du point de vue pédagogique, un cadre commun est-il nécessaire pour les patients formateurs ?
14. Quels seraient les risques d'une standardisation excessive du rôle de patient formateur ?

Relance : Expliquer risque de formatage des patients formateurs selon eux.

15. Comment concilier qualité pédagogique, liberté d'expression du vécu et diversité des profils des patients ?

5. Compétences et formation

16. Quelles compétences vous semblent essentielles pour intervenir en tant que patient formateur dans l'enseignement supérieur et/ou secondaire ?
17. Ces compétences doivent-elles être formalisées, validées, reconnues institutionnellement ?
18. Comment envisagez-vous la formation continue dans ce contexte ?

6. Reconnaissance et statut

19. Selon vous, quels leviers institutionnels pourraient favoriser une reconnaissance plus claire du statut de patient formateur ?
20. Existe-t-il des freins structurels dans le système d'enseignement ?
21. Comment éviter l'instrumentalisation tout en assurant une intégration pérenne des patients formateurs ?

7. Regard critique global

22. À la lumière de votre expérience, quels angles morts identifiez-vous dans la réflexion actuelle du projet patients formateurs ?
Relance : Y a-t-il des dimensions que vous jugez insuffisamment prises en compte ?
23. Si vous deviez formuler une ou plusieurs recommandations prioritaires pour soutenir leur professionnalisation, quelle(s) serai(en)t-elle(s) ?

8. Regard sur l'évolution

24. Depuis vos premières observations, avez-vous perçu une évolution dans la place accordée aux patients formateurs dans l'enseignement ?
25. Selon vous, quels enjeux actuels traversent ce dispositif ?

9. Conclusion

26. Avez-vous envie d'ajouter des éléments ou de me faire part de réflexion personnelle ?

Remerciements, rappel de la confidentialité et des modalités de feedback.

ANNEXE 11 : GUIDE D'ENTRETIEN PATIENT PARTENAIRE EXTERNE A LA LUSS :

- Durée estimée : **60 min**
- Rappeler la confidentialité des données et l'usage strictement scientifique
- L'objectif est de mieux comprendre votre parcours et votre expérience en tant que patient partenaire engagé dans des activités de formation ainsi que votre perception de la professionnalisation de ce rôle.

Introduction

- 1) Pouvez-vous vous présenter brièvement : votre parcours, votre rôle actuel et le contexte dans lequel vous intervenez ?
 - Pouvez-vous me raconter votre parcours en tant que patient expert jusqu'à aujourd'hui ?
 - Quelles formations avez-vous suivies dans ce cadre ?
 - En quoi ces formations ont-elles influencé votre manière d'intervenir aujourd'hui ?
- 2) Pouvez-vous me parler des éventuels dispositifs que vous avez rencontrés où des patients interviennent dans la formation de professionnels de santé ?
 - Dans quel cadre cela se passait-il ?

Représentation de la professionnalisation

- 3) Pour vous, qu'est-ce que signifie concrètement qu'un patient se professionnalise ?
 - À quels éléments reconnaissez-vous qu'on passe d'un engagement "informel" à quelque chose de plus professionnel ?
- 4) Quelles conditions vous semblent nécessaires pour pouvoir parler de professionnalisation ?
 - (formation, cadre, reconnaissance...)
- 5) Dans votre propre parcours, comment s'est fait le passage vers quelque chose de plus structuré ou professionnalisé ?
 - Y a-t-il eu des moments clés ou des éléments déclencheurs ?
 - Qu'est-ce qui vous fait dire aujourd'hui que votre rôle a une dimension professionnelle ?
- 6) Sur base de votre propre expérience ou d'autres expériences que vous avez pu observer, comment voyez-vous l'évolution du rôle des patients dans la formation des soignants aujourd'hui ?
 - Vers quoi devrait-il évoluer selon vous ?
 - Comment situeriez-vous aujourd'hui ce rôle : plutôt engagement bénévole, rôle en structuration ou forme de profession émergente ?

Formation, apprentissage et développement des compétences

- 7) Selon vous, quelles compétences un patient expert doit-il développer pour intervenir dans les formations des (futurs) soignants ?
 - Parmi ces compétences, lesquelles nécessitent selon vous un apprentissage structuré (formation) plutôt que de reposer uniquement sur l'expérience vécue ?
- 8) Comment percevez-vous l'intérêt d'une formation certifiante dans ce domaine ?
 - Qu'est-ce qu'elle pourrait apporter concrètement ?
 - Comment devrait-elle être pensée selon vous (commune, adaptée...) ?
- 9) Dans votre parcours, avez-vous observé un lien entre le fait d'être formé ou certifié et la manière dont votre rôle est reconnu ou encadré ?

- Qu'est-ce que cela a changé concrètement ?
- 10) Dans votre pratique, comment vous articulez votre expérience personnelle avec des apports plus théoriques ou pédagogiques ?
 - Est-ce qu'il y a des moments où l'un prend plus de place que l'autre ?

Réflexivité, prise de distance et construction du rôle

- 11) Comment les patients arrivent-ils, selon vous, à transformer leur vécu en un outil utile pour la formation des professionnels ?
 - Et dans votre cas, comment ce travail de prise de distance s'est-il construit ?
 - Comment cette capacité de recul se développe-t-elle, selon vous : avec le temps, avec un accompagnement, autrement ?
- 12) Comment décririez-vous la posture d'un patient formateur (ou patient expert engagé dans l'enseignement) aujourd'hui ?
 - Qu'est-ce qui la caractérise selon vous ?
 - Comment cette posture s'articule avec une démarche de professionnalisation ?
- 13) Comment se construit, selon vous, le rôle de patient formateur avec les professionnels et les institutions d'enseignement ?
 - Quels types d'espaces ou de dispositifs favorisent cette co-construction (groupes de travail, formations, projets communs...) ?

Identité professionnelle et reconnaissance

- 14) Comment décririez-vous l'identité des patients qui s'investissent dans la formation des soignants ?
 - En quoi se distingue-t-elle d'autres formes d'engagement (patient, aidant, militant...) ?
- 15) Quels éléments contribuent à construire cette identité (expérience, formation, reconnaissance, collectif...) ?
- 16) Dans les situations où vous intervenez, qu'est-ce qui vous permet de vous sentir libre dans votre parole et fidèle à votre expérience ?
 - Existe-t-il des contextes où cela vous semble plus difficile ? Pourquoi ?
- 17) Comment voyez-vous l'évolution de dispositifs (appel à projet) comme celui d'expert du vécu dans les soins en lien avec le rôle de patient formateur ?
 - Selon vous, en quoi ces deux rôles se rapprochent-ils ou se distinguent-ils ?
 - Selon vous, en quoi ce type d'initiative peut-il influencer la place des patients dans la formation des soignants ?
- 18) Qu'est-ce qui contribue, selon vous, à reconnaître et valoriser l'engagement des patients dans la formation des soignants ?
 - Comment ces différentes formes de reconnaissance se traduisent-elles concrètement dans votre expérience ?
 - Parmi les différentes formes de reconnaissance possibles, quelle place peut prendre la rémunération ou l'indemnisation selon vous ?

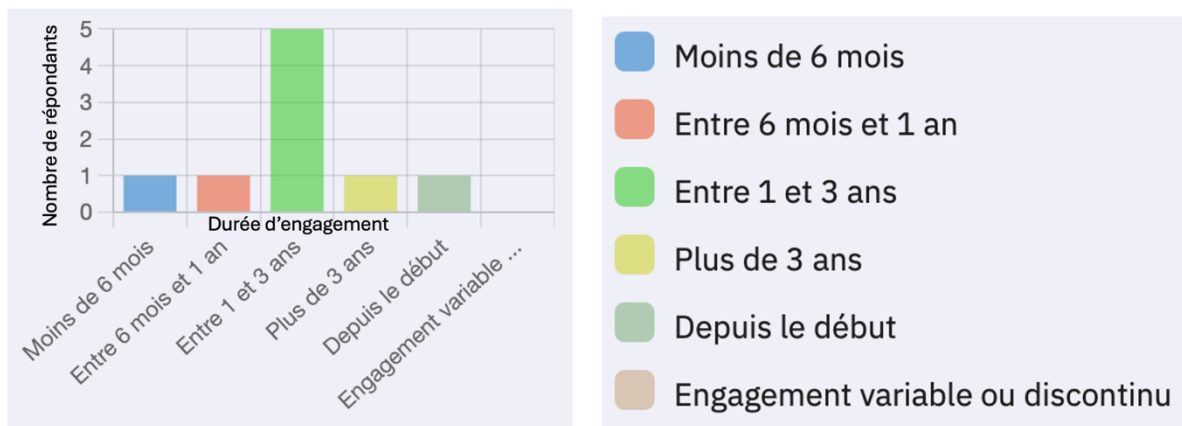
Clôture

- 19) Quel est pour vous le principal frein à la professionnalisation des patients formateurs ?
- 20) À l'inverse, quel levier vous paraît le plus concret à activer ?
- 21) Y a-t-il un point important que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez ajouter ?

- Remercier
- Rappel du temps de stockage des données et retranscription, rappel anonymat et confidentialité

ANNEXE 12 : DURÉE D'ENGAGEMENT DES PARTICIPANTS AUPRÈS DE LA LUSS

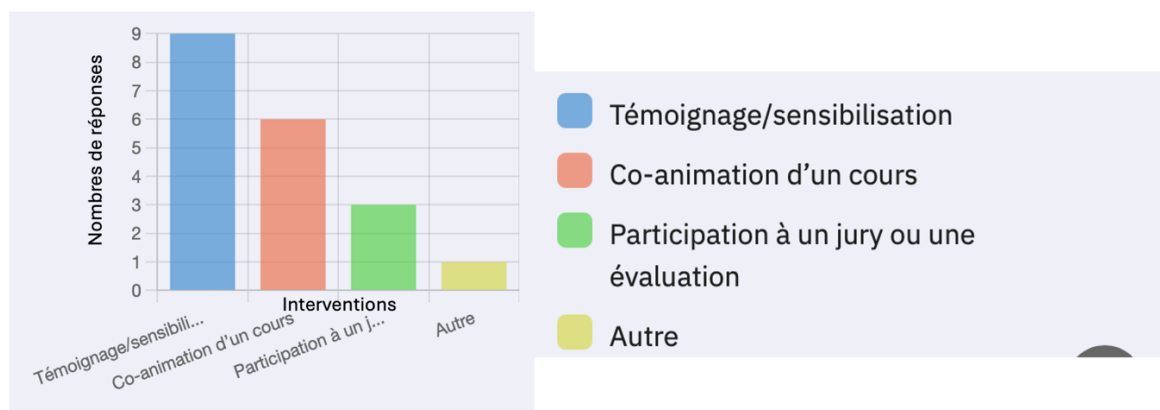
Répartition des répondants selon la durée de leur engagement auprès de la LUSS



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

ANNEXE 13 : LES TYPES D'INTERVENTION REALISEES PAR LES PATIENTS FORMATEURS

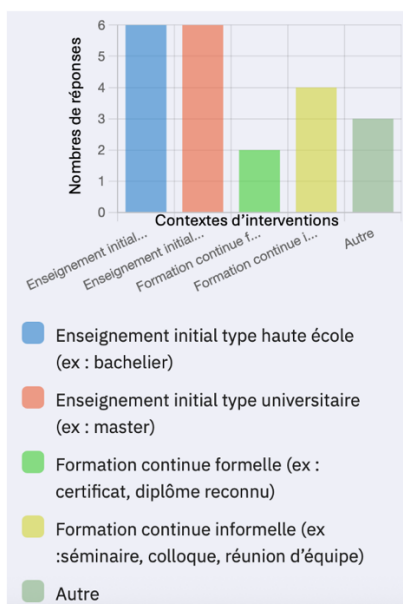
Les types d'intervention réalisés par les patients formateurs



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

ANNEXE 14 : FREQUENCE DES CONTEXTES D'INTERVENTIONS DES PATIENTS FORMATEURS

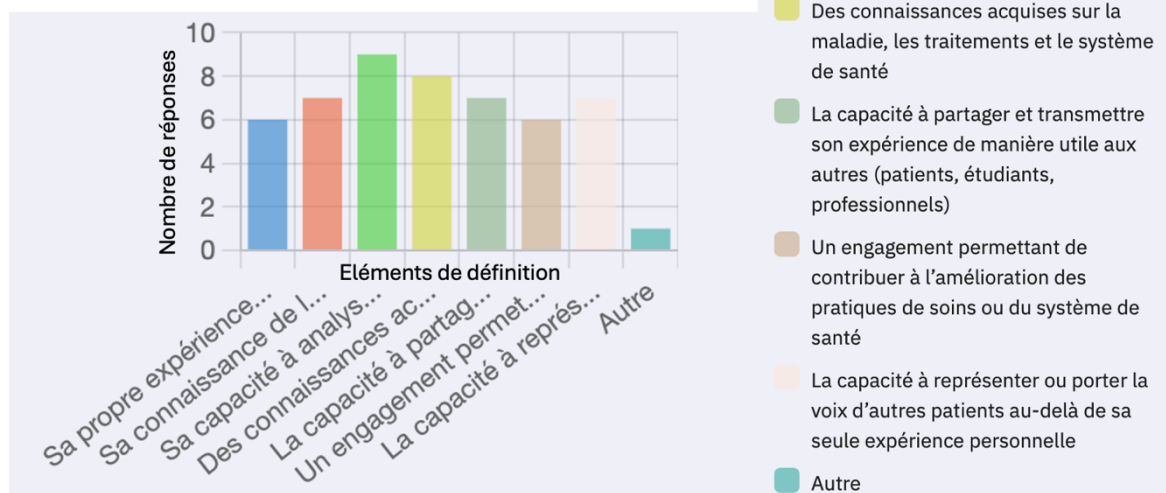
Les contextes d'interventions des patients formateurs



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

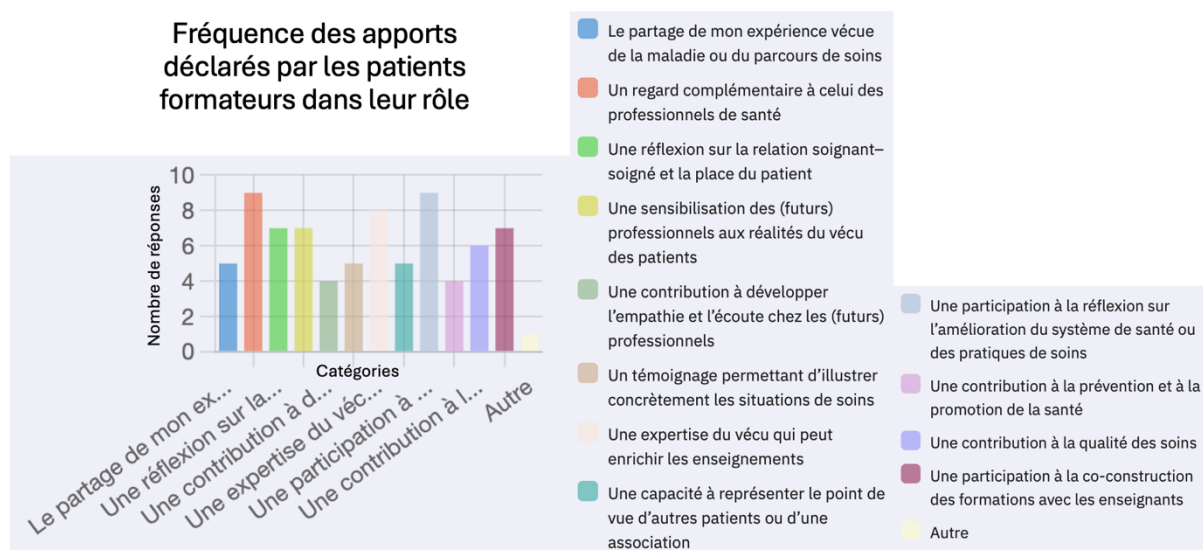
ANNEXE 15 : ÉLÉMENTS DÉFINISSANT L'EXPERTISE DU PATIENT SELON LES PARTICIPANTS

Éléments définissant l'expertise du patient selon les répondants



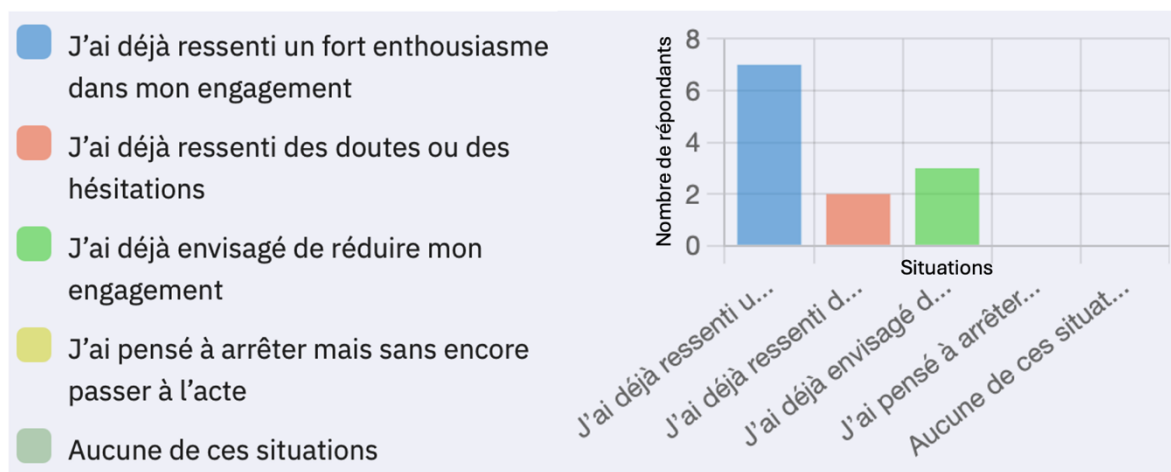
Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

ANNEXE 16 : FRÉQUENCE DES APPORTS DU RÔLE DE PATIENT FORMATEUR



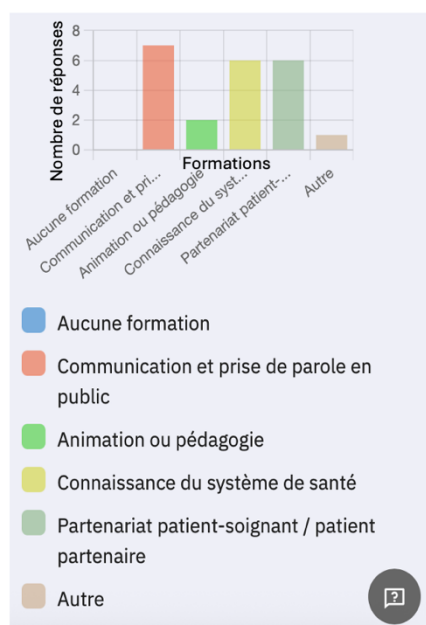
ANNEXE 17 : SITUATIONS DÉJÀ RENCONTRÉES PAR LES PATIENTS FORMATEURS

Fréquence des situations déjà rencontrées par les patients formateurs



ANNEXE 18 : FRÉQUENCE DES FORMATIONS SUIVIES PAR LES PATIENTS FORMATEURS

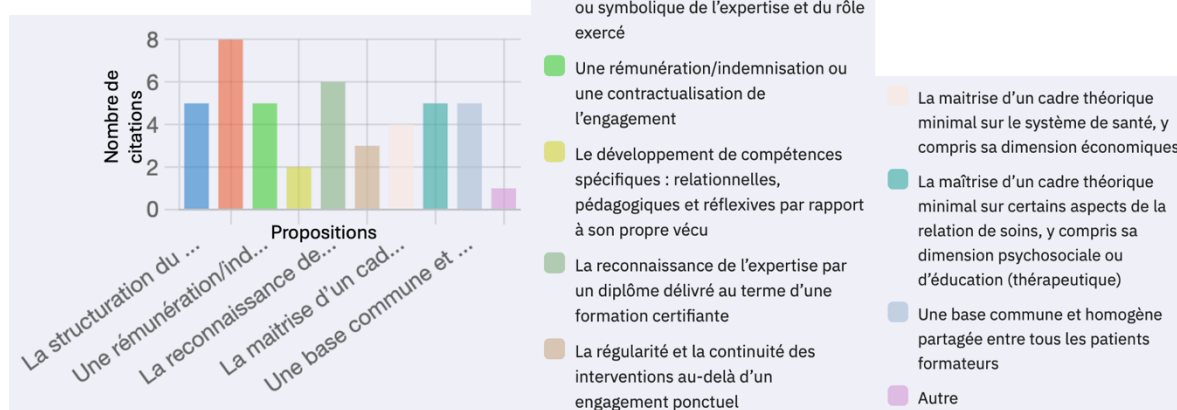
Fréquence des formations suivies par les patients formateurs



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

ANNEXE 19 : REPRÉSENTATIONS DE LA PROFESSIONNALISATION PAR LES PATIENTS FORMATEURS

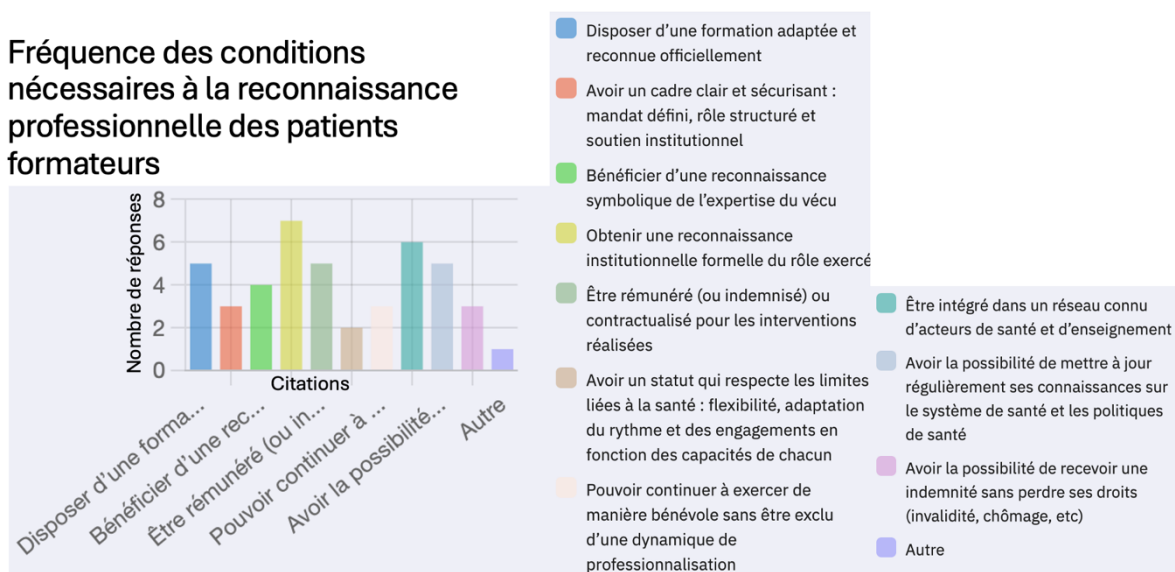
Représentations de la professionnalisation du patient formateur



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

ANNEXE 20 : CONDITIONS NÉCESSAIRES À LA RECONNAISSANCE PROFESSIONNELLE

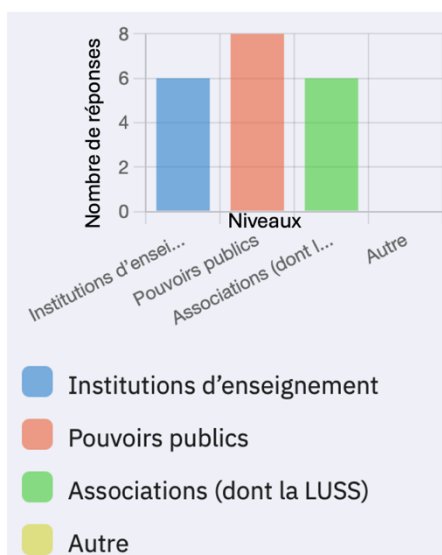
Fréquence des conditions nécessaires à la reconnaissance professionnelle des patients formateurs



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

ANNEXE 21 : NIVEAUX DE CHANGEMENT JUGÉS UTILES À LA LÉGITIMITÉ

Niveaux de changement jugés utiles pour améliorer la place et la légitimité des patients formateurs



Source : données issues du questionnaire « Valorisation du patient formateur : de l'expérience à la professionnalisation » (LimeSurvey)

