

OUÛ EST LA VOIX DES PATIENTS ET DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ?

Cette déclaration a été publiée au Canada en langue anglaise en 2015, à l'initiative d'un collectif de chercheurs qui souhaitent promouvoir la place des patients et personnes accompagnées dans les dispositifs de formation initiale et continue des professionnels : Angela Towle, Christine Farrell, Martha E. Gaines, William Godolphin, Gabrielle John, Cathy Kline, Beth Lown, Penny Morris, Jools Symons, Jill Thistlethwaite. Constatant tout l'intérêt de ce texte et convaincus qu'il intéresserait un public francophone, Alice Casagrande (Fehap) et Paul Morin (Université de Sherbrooke) en ont entrepris la traduction conjointe en 2017. Le présent texte est issu de ce travail commun franco-québécois, qui a reçu l'approbation des auteurs de la Déclaration de Vancouver et leur autorisation de diffusion à l'été 2017.

Cette déclaration vise à préciser la marche de l'engagement du patient et des personnes accompagnées dans la formation des professionnels de la santé et des services sociaux pour les cinq prochaines années (1). Cette déclaration a été élaborée en collaboration avec les participants réunis à la deuxième conférence internationale « Where's the Patient's Voice in Health Professional Education? » qui s'est tenue à Vancouver du 12 au 14 novembre 2015. Nous reconnaissons l'excellent travail déjà accompli pour intégrer les patients et les personnes accompagnées dans les processus de formation et le chemin parcouru depuis la précédente conférence il y a dix ans.

Cette déclaration est destinée aux personnes en charge de penser, piloter et mettre en œuvre la formation des professionnels de la santé et des services sociaux. Elle est aussi pertinente pour tout enseignant et patient ou personne accompagnée, de même que pour les organismes communautaires.

BUT

1.1 Promouvoir et veiller à ce que la formation des professionnels de la santé et des services sociaux, aujourd'hui et à l'avenir, fasse une place réelle à la voix authentique et autonome des patients et personnes accompagnées quant à leurs expériences de vie afin que les soins et accompagnements soient explicitement pensés et dispensés à partir de leurs besoins et attentes.

L'ENGAGEMENT DES PATIENTS ET PERSONNES ACCOMPAGNÉES DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – CE QUE C'EST

2.1 Les patients et personnes accompagnées doivent jouer un rôle actif et collaboratif dans la formation, en tant qu'enseignants, évaluateurs, initiateurs de programmes et parties prenantes des décisions.

POURQUOI CETTE DÉCLARATION EST-ELLE IMPORTANTE ?

3.1 Les services de santé et de services sociaux devraient positionner les patients et personnes accompagnées comme des partenaires dans la prise de décision, la construction de l'offre de service et la recherche.

3.2 L'engagement des patients et personnes accompagnées dans la formation est essentielle afin de préparer les praticiens actuels et futurs au travail en partenariat avec les patients et personnes accompagnées afin de : i) dispenser des soins relationnels, centrés sur le patient/la personne accompagnée; ii) les impliquer dans la prise de décision; iii) soutenir l'auto-soin et la résilience; iv) améliorer la qualité des soins et accompagnements afin qu'ils soient plus performants sur le plan relationnel, plus empathiques et davantage centrés sur la communication; v) promouvoir la sécurité du patient et de la personne accompagnée et l'amélioration de la qualité; vi) faciliter le partage des valeurs, la justice sociale et l'inclusion.

3.3 En conséquence, nous demandons aux établissements de formation initiale et continue de répondre à la nécessité de préparer les professionnels de la santé et des services sociaux à s'engager et travailler en partenariat avec les patients et personnes accompagnées.

L'ÉTAT DES LIEUX

4.1 La formation qui implique activement les patients et personnes accompagnées est innovante et évolutive, particulièrement quant à la reconnaissance et au respect de l'expertise du patient et de la personne accompagnée et de son expérience de vie. Il s'agit d'une formation qui doit être stimulante pour les apprenants.

4.2 Mis à part au sein de programmes professionnels particuliers, il arrive fréquemment que des opportunités de co-construction de formations collégiales entre patients ou personnes accompagnées et professionnels ne soient pas saisies.

4.3 Les activités mises en œuvre sont souvent promues par de petits groupes d'enthousiastes; il s'agit souvent d'expériences isolées ou épisodiques qui ne sont pas véritablement intégrées dans les structures et/ou les cursus de formation; elles sont souvent situées à un faible degré de priorité dans l'établissement compte tenu de leur statut inférieur.

4.4 Les contraintes institutionnelles et formatives sont bien réelles; elles ont à voir à la fois avec les enjeux de pouvoir, les enjeux d'identité professionnelle et les lieux de dispensation de la formation, qui empêchent le patient ou la personne accompagnée d'être entendus.

4.5 Les évaluations sur les bénéfices de la participation des patients ou des personnes accompagnées dans les dispositifs de formation sont peu nombreuses.

4.6 Le financement pour l'innovation, l'évaluation et la recherche sur l'impact de l'engagement des patients ou des personnes accompagnées dans la formation des professionnels de la santé et des services sociaux est souvent insuffisant et incertain.

4.7 Les ressources, les structures et le soutien visant à former, favoriser l'empowerment et la confiance des patients et des personnes accompagnées quant à leur engagement sont trop souvent absentes.

LES PRIORITÉS D'ACTION POUR LES CINQ PROCHAINES ANNÉES

5.1 Promouvoir l'engagement des patients et personnes accompagnées dans la formation des professionnels de la santé et des services sociaux par des directives comme par exemple des normes d'accréditation, des politiques à visée interne et externe, des engagements émanant de syndicats professionnels et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

5.2 Faciliter la reconnaissance institutionnelle, locale, nationale et mondiale de l'expertise des patients et personnes accompagnées qui cimenter cette activité et en promeut la valeur. Reconnaître les réalisations et célébrer les réussites (identifier et diffuser largement l'information relative au financement afin de développer et de disséminer les innovations pédagogiques et d'augmenter les opportunités de publication).

5.3 Augmenter la diversité des personnes qui sont impliquées par une forte connexion entre la motivation et l'enthousiasme des patients et personnes accompagnées, des institutions communautaires, des organisations de défense des droits et des membres de la communauté qui sont convaincus qu'être impliqués dans la formation des actuels et futurs professionnels de la santé et des services sociaux est une activité intrinsèquement bénéfique et porteuse de valeur.

5.4 Sensibiliser les apprenants le plus tôt possible aux initiatives permettant la promotion de la voix des patients et personnes accompagnées, et poursuivre cette sensibilisation durant tout le cursus de formation, notamment à travers les étapes de sélection des étudiants, de définition des programmes et d'évaluation des étudiants.

5.5 Cibler la participation des patients et personnes accompagnées dans les nouvelles formes d'activités d'apprentissages multi et interprofessionnelles émergentes afin de faciliter une approche plus holistique dans les partenariats avec les patients et personnes accompagnées ainsi que le travail d'équipe.

5.6 Explorer et créer des modèles afin de promouvoir la collaboration entre les établissements de formation et les organismes communautaires afin de promouvoir l'engagement des patients et personnes accompagnées dans les dispositifs de formation.

5.7 Mettre en œuvre et diffuser des recherches et des évaluations de qualité scientifique indiscutable, conçues et réalisées avec des patients et les personnes accompagnées, afin de produire de nouvelles données quant aux effets et aux impacts de la participation des patients et personnes accompagnées aux processus de formation à court et à long terme, en y incluant les résultats concernant les patients ou personnes accompagnées et les apprenants ainsi que les processus permettant d'atteindre ces résultats.

5.8 Structurer une action de lobbying auprès des comités responsables de l'organisation de conférences dans le champ de la pédagogie de l'univers de la santé et de l'accompagnement social afin que les patients et personnes accompagnées soient impliqués dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de ces conférences et des activités de formation; déployer aussi une action de lobbying auprès des organismes communautaires, des collèges, des universités et des financeurs de la formation initiale et continue afin que des fonds soient disponibles pour financer la présence et la participation des patients et personnes accompagnées à ces conférences.

5.9 Créer des réseaux régionaux de personnes ressources et d'ambassadeurs afin de collaborer sur le sujet, de diffuser l'information, de partager les pratiques inspirantes et de concevoir des événements ultérieurs.

Alice Casagrande, Paul Morin – décembre 2017

NOTE

Nous avons utilisé le terme de « patient » comme un terme générique qui comprend les personnes utilisatrices du système de santé (usagers, clients, consommateurs, etc.), leurs proches aidants (dont les proches, les parents et les membres de la famille) ainsi que d'autres personnes qui ont une expérience de vie pertinente (membre de la communauté, citoyen, profane), reconnaissant ainsi qu'aucun mot n'est en soi pleinement adéquat ou universellement acceptable. La formation désigne l'ensemble des dispositifs et des programmes de formation des secteurs de la santé et des services sociaux, en intégrant les études de premier cycle, les études supérieures ainsi que la formation continue. 'The Vancouver Statement' est © Patient & Community Partnership for Education, The University of British Columbia. Il peut être reproduit librement dans sa totalité pour les fins signifiées dans ses buts.

Cette déclaration est issue d'un article publié dans la revue International Journal of Health Governance, vol. 21, No. 1, 2016, pp 18-25. 'The patient's voice in health and social care professional education. The Vancouver Statement' par Angela Towle, Christine Farrell, Martha E. Gaines, William Godolphin, Gabrielle John, Cathy Kline, Beth Lown, Penny Morris, Jools Symons et Jill Thistlethwaite.