

PARTICIPATION DES PATIENTS, DES AIDANTS ET DES MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ AYANT UNE EXPÉRIENCE VÉCUE À LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Angela Towle

ERES | « Vie sociale »

2019/1 n° 25-26 | pages 83 à 94

ISSN 0042-5605

ISBN 9782749264332

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://nt110.reseaucairn.info/cairnrevue-vie-sociale-2019-1-page-83.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Participation des patients, des aidants et des membres de la communauté ayant une expérience vécue à la formation des professionnels de santé

Angela Towle

Le 14 juin 2018 au ministère de la Santé, Angela Towle, invitée en tant qu'experte internationale lors de la conférence de consensus « Associons nos savoirs », a prononcé ce discours devant un parterre d'usagers et représentants d'usagers, professionnels de la formation initiale et continue des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, experts et personnes qualifiées, représentants des OPCA (organismes paritaires collecteurs agréés), de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), du ministère de la Santé, du ministère de la Cohésion sociale, des fédérations professionnelles des secteurs concernés¹.

PARTICIPATION DES PATIENTS ET DES MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ À LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, À L'UNIVERSITÉ DE COLOMBIE BRITANNIQUE

Le programme Partenariat patients et communauté pour la formation (PCPE) est un module de formation de l'université de Colombie britannique (UBC) qui donne la parole aux patients et à la population locale en

Professeure associée au département de médecine de l'université de Colombie britannique (UBC, Vancouver, Canada), Angela Towle est coordinatrice des partenariats patients et population locale pour la formation, Bureau de la santé.

1. Cf. contribution de P. Beresford dans ce numéro.

matière de formation des professionnels de santé, depuis 2004². Logé dans les locaux du Bureau de la santé UBC, ce programme a noué des liens avec tous les cursus de formation des professionnels de santé de l'UBC, notamment ceux d'audiologie, odontologie, diététique, conseil génétique, kinésiologie, médecine, formation de sage-femme et d'infirmier, ergothérapie, pharmacie, kinésithérapie et orthophonie. Nous mettons au point et étudions les innovations pédagogiques permettant aux étudiants d'apprendre du vécu des patients, des aidants et des citoyens concernés par l'action des déterminants sociaux de santé.

Nous utilisons le terme « patient » pour désigner, de manière générale, les personnes vivant avec un problème de santé (usagers des services, clients, consommateurs, etc.), leurs aidants (notamment les familles) et d'autres personnes ayant vécu cette situation (habitants de la communauté, citoyens ou particuliers), tout en reconnaissant qu'il n'existe pas de terme unique adapté ou universellement acceptable. Le vocable « formation », quant à lui, s'applique à la totalité du continuum (premier, deuxième ou troisième cycles universitaires et formation continue).

■ LES PATIENTS DANS LA FORMATION, À L'UBC : NOTRE PARCOURS

84

Le programme visant la participation des patients à la formation professionnelle trouve son origine dans nos premiers travaux sur la prise de décision partagée et éclairée. Cette forme de prise de décision est née de l'impératif éthique d'autonomie du patient. D'après les données disponibles, les personnes qui s'investissent activement dans leur propre prise en charge ont de meilleurs résultats cliniques, et il existe tout un discours fondé sur des principes concernant la nécessité pour les patients de participer à leurs soins. La prise de décision partagée et éclairée se fonde sur l'idée d'un partenariat entre le patient et le professionnel de santé, lequel peut être considéré comme une « concertation d'experts » dans laquelle les connaissances professionnelles du soignant et le vécu du patient concourent à la co-construction de la santé. Nous avons entamé ce travail en 1995, lorsque nous avons établi la liste d'une série de compétences nécessaires à la prise de décision partagée et éclairée³. Puis nous avons conçu des interventions auprès des médecins généralistes, des internes et des étudiants en médecine, afin de les former à ces compétences. Nous avons mené des études de suivi pour savoir si la formation faisait une différence au niveau de la pratique de ces personnes. Malheureusement, toutes nos tentatives de développer la mise en œuvre de la prise de décision partagée et éclairée dans la pratique quotidienne se sont soldées par un échec – même auprès des généralistes enthousiasmés par cette idée

2. <https://pcpe.health.ubc.ca/welcome>

3. Angela Towle, William Godolphin, « Framework for teaching and learning informed shared decision making », *British Medical Journal*, 319, 1999, p. 766-771.

et volontaires pour la pratiquer avec leurs patients⁴. D'autres chercheurs parvenaient au même moment à une conclusion identique : la formation à la prise de décision partagée et éclairée n'entraînait pas, ou très peu, de changements de pratiques.

Bien que la décision partagée et éclairée soit souhaitable, les faits prouvent qu'elle ne se produit que rarement. Il existe de multiples obstacles à sa mise en œuvre, inhérents au système de santé, pour les uns, mais également dus à la façon dont les médecins et autres professionnels de santé sont formés, pour les autres. Par exemple, les travaux d'O'Flynn et Britten⁵ laissent penser que ce qui limite cette mise en œuvre est le besoin, chez les praticiens, de se forger une identité médicale, ce qui, actuellement, n'implique pas de partage important du pouvoir et des responsabilités. Dans les écoles de médecine, les étudiants sont évalués et notés en fonction de leur capacité à prendre en charge un patient sans être obligés de le faire participer à la prise de décision. Bien des études montrent qu'il se produit, chez ces étudiants, une érosion de la faculté de garder le patient au centre des décisions, et de l'empathie envers lui, à mesure qu'ils progressent dans leurs études. Une dimension n'a pas fait l'objet de recherches approfondies dans la littérature sur le « cursus caché » : l'effet de ce qu'on appelle « le modèle déficitaire », dans une formation médicale où le paternalisme domine encore. En effet, dans les enseignements, on présente les patients uniquement comme des personnes nécessitant des soins et se trouvant dans une situation de faiblesse, et non comme des êtres disposant de ressources et de forces face à qui le rôle du médecin est de renforcer leur autonomie. Nous croyons qu'un modèle de formation médicale fondé sur les points forts des patients est bien plus adapté à la prise de décision partagée et éclairée, en particulier s'agissant des maladies chroniques, car ce sont alors essentiellement le patient et sa famille qui prodiguent les soins. Les recherches montrent que nombre de patients vivant avec une pathologie chronique possèdent une grande connaissance des aspects des soins auto-administrés, au-delà des enseignements strictement biomédicaux contenus dans la plupart des formations destinées aux professionnels de santé.

De ce fait, nous avons conclu qu'il fallait que les étudiants apprennent directement des patients, et avec eux ainsi qu'avec d'autres personnes ayant une expérience vécue, et ce en dehors de l'environnement clinique de soins. Le projet consiste en ce que les futurs soignants soient informés des soins centrés sur le patient directement par des patients plutôt que par des professionnels de santé, et qu'ils apprennent que les patients sont des experts de leur propre santé et qu'ils doivent prendre part aux décisions

4. Angela Towle et alii, « Putting informed and shared decision making into practice », *Health Expectations*, 9, 4, 2006, p. 321-332.

5. Norma O'Flynn, Nicky Britten, « Does the achievement of medical identity limit the ability of primary care practitioners to be patient-centred? A qualitative study », *Patient Education and Counselling*, 60, 2006, p. 49-56.

relatives à leurs soins. Ces dix dernières années, nous avons mis au point, mis en œuvre et évalué diverses démarches de formation qui font entendre la voix autonome, authentique et incontestable des patients à l'université, afin que les futurs professionnels de santé puissent recevoir un enseignement centré sur le patient, fondé sur ses connaissances et ses ressources.

Notre travail fondé sur la prise de décision partagée et un système centré sur les patients a pour objectif que les patients contribuent à la formation des professionnels de santé afin que les étudiants considèrent les patients comme des partenaires dans les soins, tout en pratiquant la décision partagée, en particulier dans le contexte de prise en charge de la maladie chronique. Le cadre de la décision partagée détermine la façon dont nous appréhendons notre travail, de la manière suivante :

- il génère les lignes directrices (par exemple, les formations sont conçues en collaboration entre étudiants, professeurs d'université et patients) ;
- il dicte une structure de gouvernance fondée sur la prise de décision partagée (par exemple, un comité de pilotage constitué, à parts égales, de patients, d'étudiants et de représentants de la faculté) ;
- il décrit les rapports souhaités entre formateur et apprenant (par exemple, une relation de partenariat entre le patient en tant qu'enseignant et l'étudiant en tant qu'apprenant, modèle de partenariat futur entre patient et professionnel de santé) ;
- il détermine le type de patients à recruter en tant qu'enseignants (par exemple, des personnes vivant avec une pathologie chronique qui ont développé une expertise en autogestion des soins) ;
- il influence la conception pédagogique de nos programmes de formation (par exemple, une conception interdisciplinaire afin de donner une idée du travail d'équipe nécessaire à la prise en charge des maladies chroniques ; le rôle des professeurs de l'université étant de faciliter, non de contrôler la relation entre le patient formateur et les étudiants) ;
- il permet d'atteindre les résultats qui sont à nos yeux de première importance (par exemple, changement d'attitude, découverte des suppositions sous-jacentes, empathie, relations équilibrées et indicateurs attestant de soins centrés sur les patients et de prise de décision partagée).

UNE ÉCHELLE POUR MESURER L'ÉTENDUE DE LA PARTICIPATION : LES RÔLES DES PATIENTS-FORMATEURS

Différents modèles ont été proposés pour décrire les niveaux de participation des patients, depuis l'absence de participation jusqu'au partenariat⁶. Nous avons établi une échelle de participation simple qui est utile lorsque nous communiquons, à l'université, à la fois avec les patients ou avec les citoyens à propos de l'étendue des rôles que peuvent tenir les patients⁷. Cette échelle montre les différentes sortes d'activité et divers degré de pouvoir décisionnaire. Elle n'a pas vocation à constituer une hiérarchie car chaque niveau sert un but différent. Les catégories clés sont les suivantes :

1. Les patients créent les supports pédagogiques que les membres de la faculté utiliseront (par exemple, des cas réels en version papier ou électronique) ;
2. Des patients « types » (réels ou acteurs bénévoles) enseignent ou évaluent les compétences cliniques, dans un environnement clinique reconstitué ;
3. Un(e) patient(e) fait part de son expérience aux étudiants, dans une formation dirigée par les professeurs de l'université ;
4. Les patients enseignent aux étudiants et les évaluent ;
5. Les patients sont les partenaires, sur un pied d'égalité, de la formation, de l'évaluation des étudiants ainsi que de la création des cursus ;
6. Les patients participent à la prise de décision au sein de l'institution au travers de postes officiels en son sein et/ou de rôles dans des commissions clés.

EXEMPLES DE PARTICIPATION DE PATIENTS/DE MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ À L'UBC

Programme interprofessionnel de mentors en matière de santé

Le programme interprofessionnel de mentors en matière de santé (HMP) est un cours facultatif dans lequel quatre étudiants en sciences de la santé ayant des spécialisations différentes apprennent d'un mentor et sont accompagnés par celui-ci. Ce dernier est soit un patient vivant

6. Angela Towle *et alii*, « Patient involvement in medical education », *Medical Education*, 44, 2010, p. 64-74.

7. Angela Towle, William Godolphin, « Patients as teachers. Promoting their authentic and autonomous voices », *Clinical Teacher*, 12, 2015, p. 149-154.

avec une maladie chronique ou un handicap, soit un aidant considéré « expert par expérience⁸ ». Ce programme a débuté en 2011 et concerne 150 à 200 étudiants chaque année, venus de dix disciplines différentes (audiologie, odontologie, conseil génétique, kinésiologie, médecine, formation d'infirmier, ergothérapie, pharmacie, kinésithérapie et orthophonie). Ce programme d'études s'étale sur trois semestres (16 mois). Les groupes (4 étudiants et le mentor) gèrent eux-mêmes leur apprentissage et apprennent les uns des autres et les uns avec les autres. Les mentors sont les formateurs principaux et se retrouvent avec les étudiants deux ou trois fois par semestre à l'heure et dans le lieu qui conviennent le mieux au groupe. Les professeurs de l'université, quant à eux, font office de personnes ressources qui donnent des grands thèmes de discussion et lisent et réagissent aux journaux personnels que les étudiants rédigent à la suite de chaque rencontre.

Les thèmes de discussion de ces groupes portent sur :

- les mots et leur signification, et la raison pour laquelle ils ont de l'importance : débat sur des termes tels que santé, maladie, handicap, patients, clients, consommateurs, faire face, normal, rétablissement et autogestion des soins ; débat sur l'expérience de la stigmatisation, des stéréotypes, la culture et les différences entre les générations. L'importance que l'on accorde aux mots ;
- vivre avec une maladie chronique/un handicap et la prise en charge : le parcours de prise en charge de la maladie du mentor ; ce qu'implique la gestion d'une maladie chronique/d'un handicap ; comment le mentor gère sa vie au quotidien, notamment son budget, son travail, ses relations sociales, sa vie de famille et son foyer ;
- l'équipe soignante : rôle des différents soignants, professionnels et bénévoles, formels et informels. Cartographie de l'équipe soignante du mentor : famille, entourage, soignants ;
- les soins centrés sur le patient/client : expérience des soins centrés sur le patient/le client et facteurs qui les entravent ou les facilitent. Examen d'un exemple tiré du vécu du mentor et bilan du programme de soins du mentor : ce qui fonctionne et ce qui ferait la différence ;
- trouver, gérer et faire part des informations sur la santé : comment chacun des membres du groupe trouve-t-il et communique-t-il des informations sur la santé ? Rôle d'Internet, de la mobilisation du réseau social, de l'émulation des pairs et des ressources de proximité. Qu'est-ce que l'expertise ? Information, savoirs et pouvoir ;

8. Angela Towle *et alii*, « The expert patient as teacher. An interprofessional health mentors programme », *Clinical Teacher*, 11, 2014 p. 301-306.

- les partenariats, la collaboration, la prise de décision partagée et l'avenir : que signifie le travail en partenariat avec des patients et d'autres professionnels de santé ? Comment les décisions sont-elles prises ? Comment ces méthodes améliorent (ou non) l'autonomie du patient ? Examen du concept d'observance. Comment améliorer la communication et la collaboration ? Regard sur l'avenir : gérer l'incertitude ; comment nous sommes-nous confortés en tant que personnes et professionnels ?

Les mentors vivent avec une grande variété de pathologies, notamment séropositivité/sida, arthrite, paralysie cérébrale, lésions médullaires, sclérose en plaques et troubles de santé mentale. Certains mentors ont des enfants atteints de maladies génétiques rares ou s'occupent d'un conjoint atteint de démence. Ils sont sélectionnés avec soin sur dossier et sur entretien. Les critères de recrutement comprennent : une large connaissance de leur pathologie et une expérience étendue du système de santé ou des soignants ; une expérience avec des étudiants, du mentorat ou de l'animation de groupes ; une capacité à communiquer et à exprimer leur vécu ; une capacité à s'investir dans le programme, et leur motivation. Ce programme est très apprécié des étudiants, des professeurs de l'université et des mentors comme étant une expérience de formation amenant un changement.

II Ateliers pour l'expression des perspectives des patients et des citoyens

Depuis 2008, nous créons et coordonnons des séries d'ateliers « Porte-parole des patients et des membres de la communauté », en coopération avec différents partenaires du territoire. Ces ateliers, dirigés par des membres de la population locale, ont vocation à familiariser les étudiants avec les défis auxquels font face les personnes vivant avec des pathologies telles que le virus du sida, l'aphasie, l'épilepsie ou une maladie mentale, et avec les ressources à leur disposition. Ces ateliers durent deux à trois heures et se déroulent en dehors de l'université et des heures de cours, généralement le soir. Ils sont conçus et dirigés par un groupe de patients-formateurs recrutés par le truchement d'associations et de structures locales, qui font part aux étudiants de leur expérience particulière du monde médical et partagent avec eux leurs connaissances en matière de soins. Chaque atelier regroupe entre 20 et 30 étudiants de différents cursus liés à la santé proposés par l'UBC. Les ateliers sont interactifs et comprennent des débats en petits groupes et sont l'occasion de poser des questions.

Ce sont les patients-formateurs qui décident de ce qu'ils souhaitent enseigner aux étudiants et qui programment les activités ; les professeurs de l'université et les étudiants, eux, aident à définir les objectifs d'apprentissage et fournissent conseils et soutien lors de la mise au point du premier atelier. Une fois que l'atelier a été structuré, testé, évalué et affiné, les patients-formateurs peuvent le diriger seuls pendant des années, sans intervention des professeurs de l'université, le modèle étant durable. Les ateliers se déroulent par série au long de l'année universitaire et nous en

proposons généralement entre six et huit différents chaque année ; nous continuons à y introduire de nouveaux sujets présentant un intérêt aux yeux des étudiants. Habituellement, ces derniers sont volontaires, mais des unités de valeur pour leur participation peuvent être validées au titre d'activité interdisciplinaire.

Exemples d'ateliers :

- santé mentale : empathie et compassion ;
- apprendre à dispenser de meilleurs soins aux personnes sourdes et malentendantes ;
- parcours de l'aidant : amour et cœur brisé ;
- réflexions positives et voix que l'on n'entend pas : apprendre des personnes vivant avec le VIH ;
- les mots sont abordables : vivre et communiquer en situation d'aphasie ;
- de l'espace pour prospérer : ce que les jeunes femmes en situation de précarité disent attendre des soignants

Bien que les ateliers soient mis au point indépendamment les uns des autres par l'équipe de programmation, leurs objectifs ont des points communs et peuvent se classer en catégories : perspectives biopsychosociales, expériences individuelles du patient, défis posés par le système de soins et problèmes liés à la stigmatisation et aux stéréotypes. Les évaluations des ateliers montrent que les étudiants prennent connaissance des multiples aspects des soins centrés sur le patient⁹, par exemple :

- les expériences variées et personnelles des patients vivant avec une maladie chronique ou en situation de handicap ;
- les interactions soignés-soignants, et les démarches visant à créer des rapports constructifs ;
- l'impact social du fait de vivre avec une maladie chronique ou un handicap, tel que la stigmatisation ;
- les ressources et les informations à disposition, localement, à destination des professionnels de santé et de leurs patients/clients ;
- les perspectives et la portée de l'exercice des autres professions de santé.

9. Angela Towle, William Godolphin, « Patients as educators. Interprofessional learning for patient-centred care », *Medical Teacher*, 35, 2013, p. 219-225.

II Autres initiatives patient-formateur à l'UBC

Aide aux étudiants en matière d'aptitudes de communication : les patients volontaires se servent de leurs expériences vécues pour entraîner les étudiants en kinésithérapie à la pratique de l'entretien avec les patients, et les étudiants en diététique à la pratique de leurs compétences de conseil en nutrition.

Recommandation de ressources d'apprentissage : les associations de soutien et de défense des patients disposent de nombreuses informations sur la santé. Nous avons mis en place une base de données de plus de soixante-cinq supports pédagogiques sur les maladies chroniques et le handicap recommandés par les patients-formateurs et les associations et structures locales, et évalués par les étudiants.

« *Bibliothèque humaine* » numérique : la *Living Library* est une série de portraits vidéo de patients et d'aidants parlant de leur expérience des soins. Ces portraits peuvent être des récits personnels illustrant des sujets importants dans le domaine de la formation des professionnels de santé, notamment la déontologie des soins, le professionnalisme, la communication, les soins centrés sur le patient et le plaidoyer pour la santé. Ils peuvent être exploités lors des cours ou lors d'études de cas, en tant qu'illustrations de la réalité.

Commission d'attribution des bourses de la santé de l'UBC : un représentant du public/des patients siège à la commission et prend part à l'étude des dossiers de demande et à la sélection des candidats aux neuf bourses et récompenses gérées par le Bureau de la santé UBC, ainsi qu'à l'attribution au candidat le plus méritant de chaque récompense et bourse. L'une des récompenses est destinée aux patients-formateurs et aux membres de la population locale formateurs qui ont étendu l'apprentissage des étudiants au-delà des limites professionnelles traditionnelles. Portant le nom de l'un des patients-formateurs ayant exercé longtemps, R. Paul Kerston, cette distinction annuelle a été créée en 2014 pour rendre hommage aux patients-formateurs et aux membres de la population locale formateurs remarquables, ayant fait la différence dans l'apprentissage des étudiants de l'UBC.

Comité consultatif des patients et de la population locale : c'est un comité permanent du Conseil santé de l'UBC. Établi en 2017, il a pour attributions de faire des recommandations au Conseil santé, de travailler en partenariat pour inclure les perspectives des patients dans toute leur diversité, autonomes et authentiques, dans la formation des professionnels de santé et des travailleurs sociaux, et de se faire le défenseur des patients dans leurs rôles de professeurs, évaluateurs, créateurs de cursus et décideurs en matière de formation.

Cadre de participation des patients : en 2017, le Bureau de la santé UBC a mené une analyse pour mesurer l'étendue de la participation des patients aux cursus de formation professionnelle dans le domaine de la santé ainsi que leurs motivations, leurs besoins, les obstacles qu'ils avaient à surmonter et les perspectives qui s'offraient à eux. Suite à cette analyse, quatre recommandations ont été faites : création d'une plateforme centrale pour la participation des patients aux programmes de formation professionnelle dans le domaine de la santé de l'UBC ; promotion du partage et du dialogue entre les différents programmes de formation professionnelle dans le domaine de la santé au sujet de la participation des patients ; diffusion des résultats de recherche et des évaluations existants portant sur la participation des patients à la formation ; collaboration avec les unités de formation continue de l'université afin de mettre au point des initiatives permettant d'accompagner les superviseurs instructeurs et les patients-formateurs. Ces recommandations orientent notre travail pour les années à venir.

AU-DELÀ DE L'UBC : DEUX CONFÉRENCES INTERNATIONALES, 2005 ET 2015

92

En 2005, nous avons organisé la première conférence internationale sur le sujet, « Où est la voix des patients dans la formation professionnelle de santé ? », à Vancouver. L'objectif était de rassembler des pionniers et pionnières dans ce domaine et de proposer une cartographie des ressources disponibles sur les territoires grâce aux exposés et débats des 240 participants à cet événement, d'origines très diverses. Les actes de la conférence ont fait le point sur la participation des patients à la formation, ont relevé les difficultés dans ce domaine et cerné des orientations futures¹⁰. Nous avons organisé une autre conférence, dix ans plus tard, en novembre 2015, afin de savoir ce qui avait changé et nous fixer des priorités pour les cinq années suivantes. 250 délégués de 16 pays ont participé, représentant toutes les disciplines médicales importantes ; un peu plus de 20 % de ces participants se disaient patients ou membres de la population locale. Les délégués ont produit une déclaration de consensus, la Déclaration de Vancouver, qui contenait les déclarations suivantes, s'agissant de la participation des patients et son importance¹¹ :

« Que voulons-nous dire par “participation des patients”, et pourquoi est-elle si importante ?

10. Christine Farrell, Angela Towle, William Godolphin, *Where's the Patient's Voice in Health Professional Education?*, Vancouver, Division of Health Care Communication, University of British Columbia, 2006 (<http://pepe.health.ubc.ca/sites/default/files/documents/PtsVoice-Reportbook.pdf>)

11. Extrait de la Déclaration de Vancouver, Angela Towle *et alii*, « The patient's voice in health and social care professional education. The Vancouver Statement », *International Journal of Health Governance*, 21, 1, 2016, p. 1-8.

- La formation des professionnels de la santé et du travail social devrait intégrer les perspectives autonomes et authentiques des patients et leurs expériences vécues afin que les soins dispensés soient réellement centrés sur le patient.
- Les patients devraient jouer un rôle de contributeurs actifs dans la formation, en qualité de professeurs, d'évaluateurs, de créateurs de programmes et de décideurs en matière de formation.
- La collaboration des patients à la formation est essentielle si l'on veut préparer les praticiens actuels et futurs à travailler en partenariat avec les patients afin de :
 - dispenser des soins centrés sur la personne et fondés sur une relation entre le soignant et le soigné ;
 - se lancer dans la prise de décision partagée ;
 - accompagner l'autogestion des soins et la résilience ;
 - améliorer la communication et les rapports d'empathie et de bienveillance ;
 - promouvoir la sécurité du patient et l'amélioration de la qualité ;
 - favoriser les valeurs partagées, l'inclusion et la justice sociale. »

■ CONCLUSION

En résumé, grâce à notre travail, nous avons recensé de nombreux bénéfices de la participation des patients à la formation professionnelle dans le domaine de la santé.

Ainsi, les patients-formateurs :

- adjoignent leur expérience vécue aux conférences et aux manuels, et rendent la théorie vivante par des exemples vécus ;
- possèdent une connaissance d'experts du système de santé, de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas ;
- peuvent aider les étudiants à se professionnaliser et à apprendre à assurer des soins centrés sur le patient ainsi que sur la prise de décision partagée ;

- en débattant de questions sociales actuelles avec les apprenants, ils contribuent à ce que les programmes d'enseignement demeurent à jour et pertinents ;
- créent des espaces libres et rassurants où les étudiants peuvent leur poser des questions sur les aspects personnels de leur vie ;
- forment le cœur et l'esprit des futurs professionnels de santé.

Nous avons également identifié quelques facteurs qui contribuent à la réussite de la participation des patients à la formation professionnelle dans le domaine de la santé. Par exemple :

- avoir un but précis ;
- faire participer les patients (et les apprenants) dès le début du programme ;
- s'engager sur le long terme ;
- travailler avec des associations de patients présentes dans la cité ;
- faire en sorte que les patients-formateurs soient reconnus.

Après plus de dix ans, nous continuons à trouver de nouvelles formes de participation des patients à la formation au sein de notre université, et actuellement, nous élargissons cette participation à la formation continue dans toute la région.

Remerciements

Les travaux décrits ici résultent d'une collaboration entre tous les membres du programme Partenariat patients-population locale pour la formation, et en particulier avec William Godolphin (codirecteur) et avec Cathy Kline (coordinatrice de la recherche). Nous remercions les 150 formateurs (et plus) et les 80 associations (et plus) qui ont consacré du temps et leurs expertises afin d'améliorer la formation de la prochaine génération de professionnels de santé.