

5<sup>ème</sup> JOURNÉE MISSION NATIONALE  
SPIADI



# CONSTRUIRE LA RELATION USAGERS PROFESSIONNELS DANS LES PATHOLOGIES INFECTIEUSES

Guillaume Gras  
12 octobre 2023





## La Transdisciplinarité : travailler sérieusement sans se prendre au sérieux

Cher.e.s ami.e.s, cher.e.s collègues,

Sans déTours, nous sommes heureux et fier.e.s de vous accueillir pour ce 24<sup>ème</sup> congrès de la SFLS. Que ces 3 jours vous permettent de placer votre sablier à l'horizontale et profiter des différents temps qu'ils soient scientifiques, de partages d'expériences et de vécus, conviviaux ou culturels.



Catherine Aumont



Guillaume Gras

# HISTOIRE ... LIEE AU VIH

CENTERS FOR DISEASE CONTROL

# MMWR

MORBIDITY AND MORTALITY WEEKLY REPORT

June 5, 1981 / Vol. 30 / No. 21

**Epidemiologic Notes and Reports**

- 249 Dengue Type 4 Infections in U.S. Travelers to the Caribbean  
250 *Pneumocystis* Pneumonia – Los Angeles  
**Current Trends**  
252 Measles – United States, First 20 Weeks  
253 Risk Factor Prevalence Survey – Utah  
259 Surveillance of Childhood Lead Poisoning – United States  
**International Notes**  
261 Quarantine Measures

## *Pneumocystis* Pneumonia – Los Angeles

In the period October 1980-May 1981, 5 young men, all active homosexuals, were treated for biopsy-confirmed *Pneumocystis carinii* pneumonia at 3 different hospitals in Los Angeles, California. Two of the patients died. All 5 patients had laboratory-confirmed previous or current cytomegalovirus (CMV) infection and candidal mucosal infection. Case reports of these patients follow.

Patient 1: A previously healthy 33-year-old man developed *P. carinii* pneumonia and oral mucosal candidiasis in March 1981 after a 2-month history of fever associated with

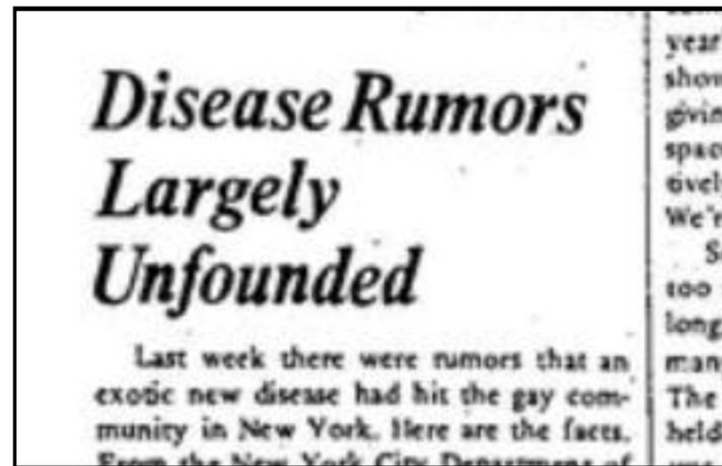


Figure 2 : Extrait du New York Natives, 18 May 1981, Disease Rumors Largely Unfounded, Lawrence Mass

*« Ce que vous faites pour nous sans nous, vous le faites contre nous »*

Gandhi

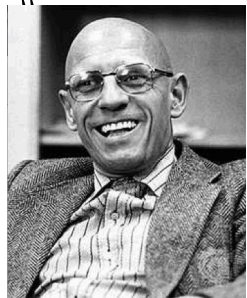
*« Nous ne sommes pas des victimes, ne faites rien pour nous sans nous ! »*

Principes de Denver par les premiers malades du sida en 1983

- Mort de Michel Foucault en juin 1984

.... Création de AIDES par Daniel Defert

*« Il y avait l'obligation de créer quelque chose qui ne soit pas une parole sur sa mort, mais une lutte. »*



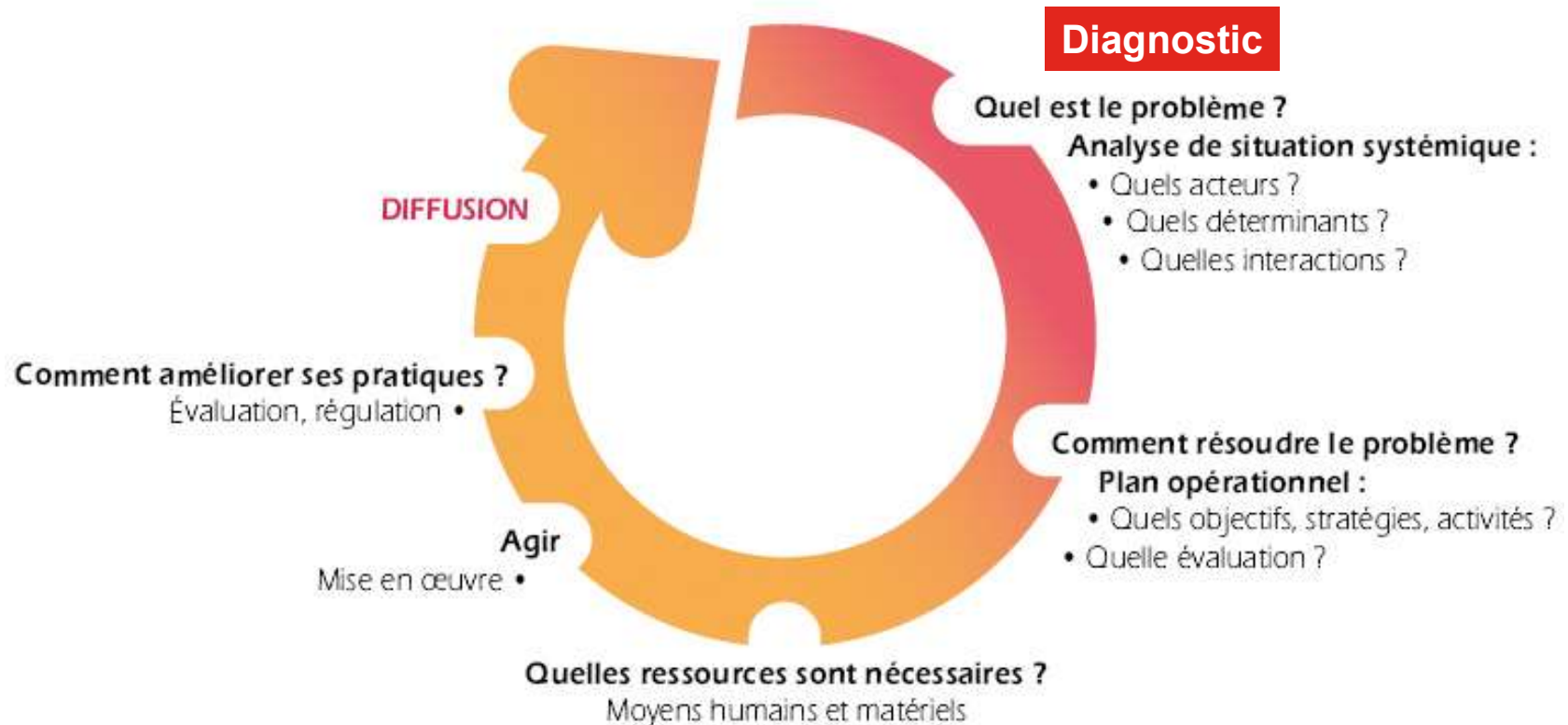
## La promotion de la santé La Charte d'Ottawa 1986

1. Permettre aux populations d'améliorer leur propre santé en leur **conférant les moyens d'un plus grand contrôle** sur celle-ci ;
2. Faire de la **santé une ressource quotidienne**, un moyen parmi d'autres pour le mieux être et non un but dans la vie ou une fin en soi et favoriser l'adoption par la population de modes de vie sains = « *de bonne santé* » (cf. *Hygié*) [*healthy lifestyles*].



# Structuration progressive de la démarche en santé communautaire

## Les étapes de la méthodologie de projet



**Dans une démarche communautaire, tous-tes les acteurs-rices sont associés-es à toutes les phases !**





## La santé communautaire en bref...

- Avant tout c'est une démarche, c'est-à-dire un raisonnement, une manière de penser/d'être
- Repose sur les étapes classiques de la méthodologie de projet
- Différemment d'une démarche classique de santé publique : elles ont comme priorité de créer les conditions de la participation de chaque acteur-ric(e) (habitant-e/usager-ère/citoyen-ne, élu-e, professionnel-le)



## La participation, de quoi parle t'on ?

« Prendre part à une activité sociale »

(Petit Robert)

« La participation communautaire est la mobilisation des membres de la communauté pour qu'ils prennent un rôle actif dans la délivrance des services de santé »

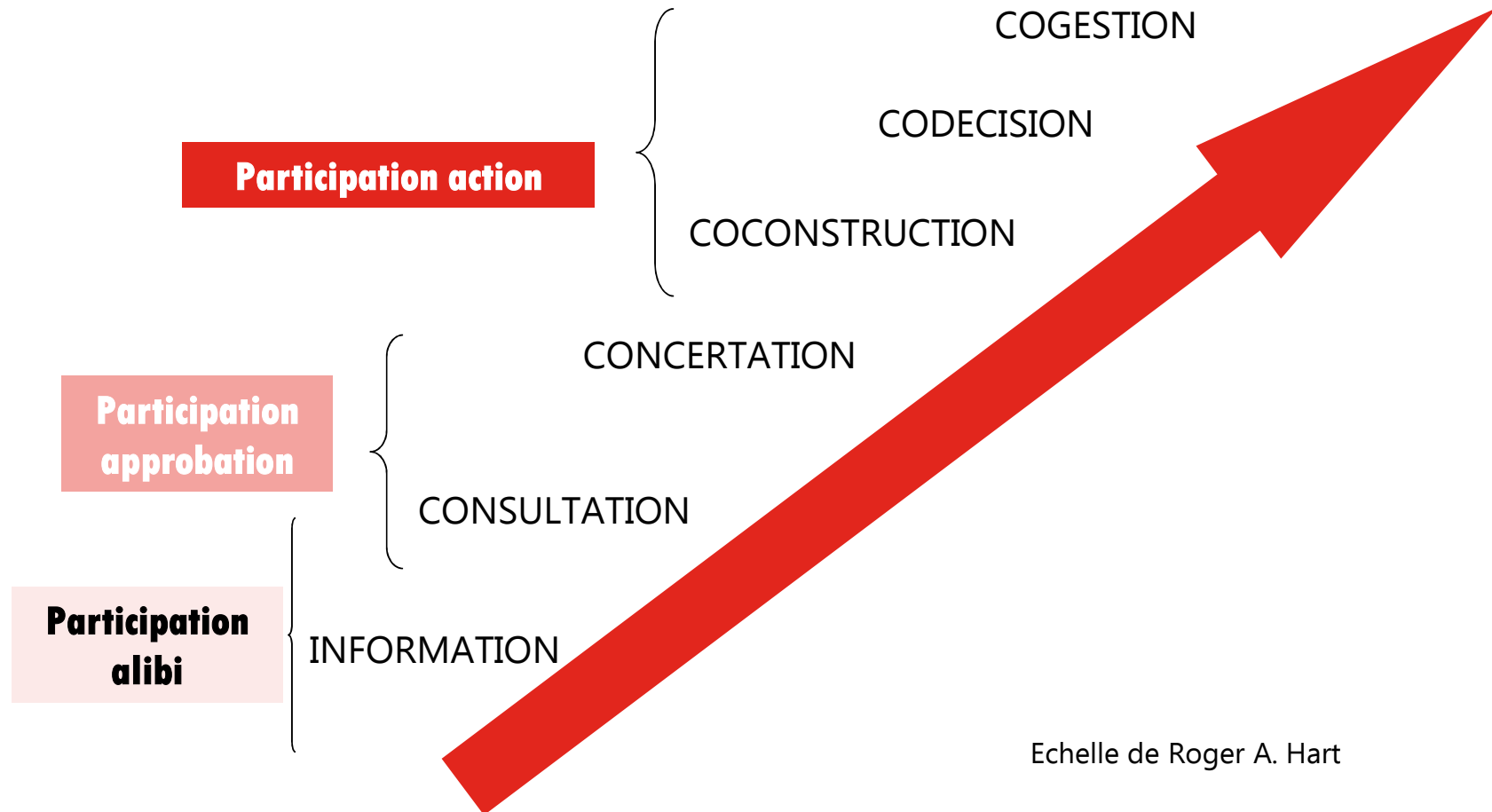
(OMS)



Affiche réalisée par des étudiants français



# Les niveaux de participation



## Types de participation

**La participation alibi :** Associer deux ou trois personnes à un groupe de travail sans leur donner les moyens d'analyser et de comprendre ce qui se passe. L'essentiel étant de pouvoir faire figurer leur présence sur les comptes rendus de réunions pour justifier une participation des principaux concernés

**La participation approbation :** on convie les personnes concernées et souvent, l'objectif formulé est de présenter les projets et de consulter les personnes, mais c'est simplement leur approbation qui est recherchée. « *On a pensé un certain nombre de choses, on sait ce qui est bon pour vous. Voilà ce qu'on vous propose, vous êtes d'accord n'est-ce pas ?* »

**La participation-action:** les personnes sont impliquées dans l'ensemble de la démarche, depuis l'analyse de la situation et le choix des actions à mettre en œuvre jusqu'à l'évaluation finale, voire même la participation gestion, puis la cogestion



## La participation communautaire

- **Catégorie 1** : consultation, discussion, analyse des besoins et implication des secteurs à visée communautaire (travailleurs sociaux, agents communautaires, enseignants, ONG, etc.)
- **Catégorie 2** : consultation, discussion, analyse des besoins et implication de la communauté elle-même directement
- **Catégorie 3** : les secteurs impliqués et/ou la communauté ont un certain degré de responsabilité dans l'organisation et le contrôle de la mise en œuvre de l'intervention
- **Catégorie 4** : partenariat, avec égale responsabilité décisionnelle entre la communauté et les professionnels-les, et une certaine prise en compte de la culture et des particularités de la communauté



# LES SOINS



- Instance de démocratie sanitaire
- 4 collèges dont 1 de représentants d'usagers
- Élection d'un bureau, présidence et vice présidence
  
- Missions
  - Veille épidémiologique
  - Harmonisation des pratiques
  - Promotion santé sexuelle et communication
  - Coordination des acteurs

# Le VIHACK 2018 et 2019



## #VIHACK

48h pour défier le VIH

29 & 30 nov.



**LECERCLEDIGITAL**  
édition - formation - communication

- Associer 1 / 3 soignants, 1 / 3 usagers et représentants et 1 / 3 acteurs du digital pour optimiser
    - la prévention et la prise en charge du VIH et des IST
    - la communication
  - Recherche de nouvelles formes de brainstorming
- ⇒ Hackathon : 48 h pour défier le VIH





# Sexpoz

<https://sexpoz.vihack.fr>



## Sexpoz

Ter outil numérique pour guider le public et les professionnels de santé en cas de risque d'exposition sexuelle

Accéder au questionnaire

Etes-vous un professionnel de santé ?

1 Oui, je suis un professionnel de santé.

2 Non, je ne suis pas un professionnel de santé.

PRÉCÉDENT

RECOMMENCER

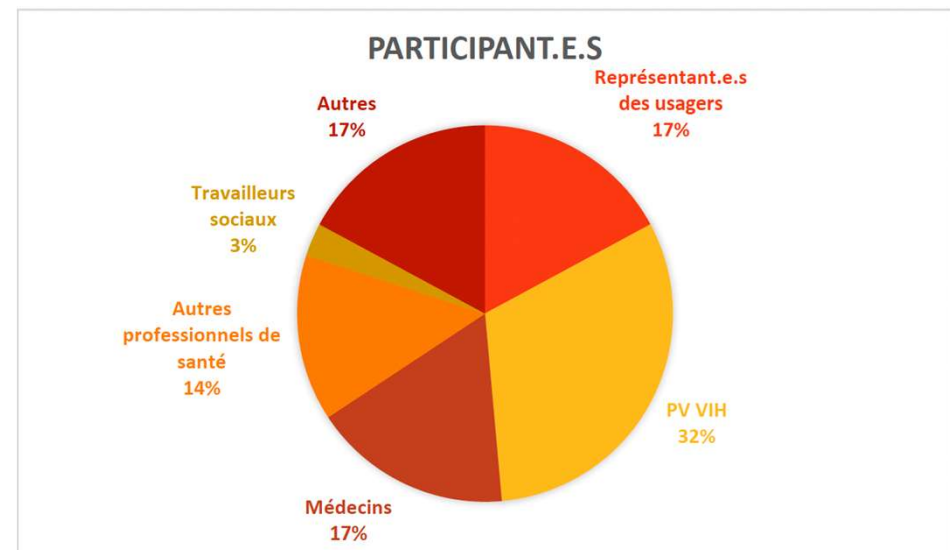
# Exemple de démarche communautaire en santé



## Parcours des Personnes Vivant avec le VIH en Centre Val de Loire

Le COREVIH Centre-Val de Loire a organisé de janvier à mai 2023 un travail sur le parcours de santé des Personnes Vivant avec le VIH sur deux journées afin de coconstruire des réponses à :

- la préférence des patient.e.s, dont la simplification du suivi,
- une pathologie désormais chronique, mais qui reste discriminante et stigmatisante
- des patient.e.s aux besoins différents
- la démographie médicale
- de nouvelles prises en charge
- la difficile coordination des parcours



# LA RECHERCHE

## **IMPLICATION DES PATIENTS ET DU PUBLIC DANS LES ESSAIS CONTRÔLÉS RANDOMISÉS SUR DES CONDITIONS CHRONIQUES : UNE REVUE MÉTHODOLOGIQUE**

---

Mathilde Husson

Soutenance de Thèse pour le Diplôme d'Études Spécialisées en Médecine de Santé Publique

12/09/2023

# ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'IPP DANS LES ECR

## Étude descriptive 2016 (1)

- Fréquence de l'IPP un an avant et un an après l'introduction de la sous-section IPP obligatoire dans le *The BMJ* (2014)
- 11 % contre 0,5 % auparavant dans les articles de recherche tout type de design

## Étude transversale sur 3000 articles de recherche en 2020 (2)

- Prévalence de 20,6 % d'IPP (34,8 % pour les essais cliniques randomisés)
- IPP associée à la localisation du premier auteur au Royaume-Uni et à l'utilisation de méthodes mixtes

**Aucune étude spécifiquement sur l'IPP dans les maladies chroniques malgré expertise forte, hypothèse d'un impact important sur la qualité du processus de recherche**

(1) Price A, Schroter S, Snow R, Hicks M, Harmston R, Staniszewska S, et al. Frequency of reporting on patient and public involvement (PPI) in research studies published in a general medical journal: a descriptive study. *BMJ Open* 2018;8:e020452. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020452>.

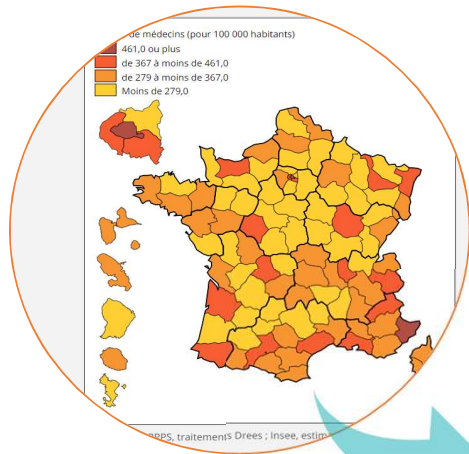
(2) Lang I, King A, Jenkins G, Boddy K, Khan Z, Liabo K. How common is patient and public involvement (PPI)? Cross-sectional analysis of frequency of PPI reporting in health research papers and associations with methods, funding sources and other factors. *BMJ Open* 2022;12:e063356. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063356>.

- ✓ **40 % des ECR** portant sur une maladie chronique avec une activité IPP
- ✓ **Inégale répartition des activités IPP** entre les différentes étapes :
  - **Implication fréquente à l'étape de de conception et de la conduite**, notamment évaluation de la charge de l'intervention ou l'élaboration du matériel de communication destiné aux patients/public
  - **Implication moindres à certaines étapes décisives** telles que le choix des critères d'éligibilité, l'interprétation des résultats ou la rédaction

# Intérêt d'impliquer les représentants d'utilisateurs dans la construction d'une étude

- La PrEP : traitement préventif contre le VIH
- Protocole de coopération IDE chez le patient vivant avec le VIH
  - Étude sur acceptabilité
- Suite VIHACK : étude e-PREV

# Projet régional e-PrEV



Contexte épidémiologique + démographique en région CVL

Permanences numériques (AIDES) sur les sites de rencontres HSH + Téléconsultations pour la PrEP (CeGIDD)



Fabien Rivière, chargé de projet pour l'association AIDES, et Dr Guillaume Gras, infectiologue au CHRU de Tours. [Interview](#)



Géolocalisation dans les petites et moyennes communes

Stratégie en « entonnoir »

🔄 *e-contacts* (40% réponses)

🔄 *e-entretiens*

🔄 *téléconsultations PrEP*

@	8777
? 👤	683
👤 📞	110

Contexte

Méthodes

Résultats

Discussion

# PERSPECTIVES

- Etude ANRS TPE communautaire
  - Co construction avec représentants d'usagers
- DU santé sexuelle 2024 à l'intention
  - IDE, médecins
  - Représentants d'usagers



# CONCLUSION

- Co-construire une relation usager soignant
  - Plus compliqué, plus lent
  - Impose confiance / respect qui se construit dans le temps
- Impact majeur d'une implication communautaire
  - Dans le parcours de soins et la qualité des soins
  - Dans la prise en soin des usagers
  - En recherche, dans les différentes étapes des projets