

Partenariat patient au Libéria

entre le CHU de Rennes et l'hôpital Redemption

Auréli Patiente partenaire

Nathalie GIOVANNACCI Directrice des coopérations et des relations internationales

Pascal JARNO Médecin de santé publique, Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en Bretagne

Jean-Marc CHAPPLAIN Médecin infectiologue (jean-marc.chapplain@chu-rennes.fr)
CHU de Rennes

Flavie CHATEL Cheffe de projet, Coordination opérationnelle du risque épidémique et biologique (Coreb), mission nationale, Paris

Hélène COIGNARD Médecin urgentiste, Hospices civils de Lyon

Alexandre BERKESSE Co-directeur, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), centre hospitalier de l'université de Montréal

Le projet Réseaux et partenariats hospitaliers (PRPH3), financé par l'Agence française de développement et mis en œuvre par la Fédération hospitalière de France, soutient le projet de coopération entre le CHU de Rennes et l'hôpital Redemption, au Libéria. Ce projet a pour objectif de développer le partenariat patient en renforçant la participation des usagers dans la gouvernance et l'organisation de l'hôpital, ainsi que l'accompagnement et l'amélioration des relations entre professionnels de santé et patients. Il est également soutenu par Médecins sans frontières, la Société de pathologie infectieuse de langue française et la mission nationale Coordination opérationnelle du risque épidémique et biologique.

Ce projet s'inscrit dans le prolongement d'une collaboration entre les deux établissements, débutée en 2007 avec la mise en œuvre d'un partenariat hospitalier sur la prise en soins des personnes vivant avec le VIH et financé par le groupement d'intérêt public Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (Esther), jusqu'en 2014. Elle s'est poursuivie de 2015 à 2018 à travers deux projets d'amélioration des pratiques d'hygiène et de sécurité des soins dans un contexte d'épidémie et de post-épidémie d'Ebola, financés par Expertise France dans le cadre de l'Initiative¹ et du projet Twinning for hygien in hospitals (Twin 2H)².

La question des relations entre professionnels de santé et patients est apparue comme une priorité à l'issue de séminaires mixtes, mobilisant professionnels de santé et patients, animés par le CHU de Rennes en 2018. Ces séminaires ont introduit la notion d'engagement des patients au cours d'une hospitalisation et celle de leur implication dans la prévention. Leur droit à disposer d'une information claire et intelligible de la part des professionnels de santé, ainsi que la nécessité de développer leur pouvoir d'agir sur leur santé ont aussi été abordés. Au Libéria, le contexte post-épidémique et la permanence du risque épidémique ont probablement joué en faveur d'un renforcement de ce lien entre professionnels de santé, patients ou usagers. La question de l'engagement des usagers dans leur système de santé y est très peu abordée par les acteurs en santé. Aussi la reconstruction de liens de confiance entre structures de santé, professionnels et patients constitue-t-elle un enjeu majeur.

1. www.initiative5pour100.fr

2. www.expertisefrance.fr



AURÉLIE

Patiente partenaire, CHU de Rennes

UNE RELATION FONDÉE SUR LE RESPECT MUTUEL

Après la difficile annonce d'une maladie chronique en 2001, je suis entrée dans un parcours de soin, accompagnée par l'équipe médicale du CHU de Rennes. J'en retiens une relation fondée sur le respect mutuel, sans infantilisation ni jugement, ainsi qu'une communication authentique, nourrie d'informations claires entre soignant et patient, qui permettent de co-construire son parcours de soin et de mieux l'accepter.

En 2018, j'ai sollicité l'équipe médicale pour apporter mon expérience à de nouveaux patients et rencontré une patiente nouvellement diagnostiquée. Cette rencontre a déclenché mon engagement. Depuis 2021, je participe au groupe régional dédié au partenariat usagers/professionnels en tant que partenaire patiente. Je vais également débiter avec une infectiologue un nouveau projet au CHU, consacré à la stigmatisation de maladies chroniques, et intégrer le diplôme interuniversitaire « Construire le partenariat patients-professionnels de santé ».

En 2020, l'équipe du CHU de Rennes m'a proposé de participer à l'élaboration du projet de coopération avec le Libéria. J'apporte mon point de vue, mes questionnements, mes observations. Lors de la dernière mission, j'ai constaté les difficultés de certains collègues libériens à intégrer des patients ou de nouveaux membres dans les groupes de travail. J'y vois le manque de représentation du « ressenti patient ». Après avoir échangé avec des associations de patients libériens, j'ai suggéré à l'équipe de développer la place du patient dans les groupes de travail. Nous réfléchissons à créer des groupes de parole que je pourrai suivre avec la coordinatrice locale afin d'avancer pas à pas vers un partenariat.

Dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, j'ai aussi observé que les Libériens ont la possibilité de bénéficier d'une prescription de six mois avec un seul conditionnement, ce qui n'existe pas en France. Un patient m'a expliqué l'intérêt de ce protocole.

Ces liens de confiance participent à la réussite de ce projet très riche humainement, et qui fait sens auprès de toutes les communautés



NATHALIE GIOVANNACCI

Directrice des coopérations et des relations internationales, CHU de Rennes

COMPLÉMENTARITÉ ET RICHESSE DES ÉCHANGES

La direction du CHU de Rennes est très attachée au développement et à la consolidation des projets de coopération internationale qui comprend différents volets : aide au développement, formation de professionnels, apport d'expertises, échanges de pratiques...

Ma participation à ce projet, initialement en tant que

directrice en charge de la qualité et des relations avec les usagers, fait totalement sens avec mon engagement, au sein du CHU, à développer le partenariat patient. Ce dernier est incontournable dans l'ensemble des projets portés par l'établissement. Ainsi, le projet de reconstruction du CHU inclut l'expérience patient à toutes les étapes.

L'implication de la direction du CHU de Rennes dans ce projet permet d'échanger avec les directions hospitalières des structures libériennes : nous évoquons leurs contraintes, mais aussi les leviers à disposition des directions pour soutenir le partenariat patient/soignant et ses effets bénéfiques pour la qualité des soins. La diversité des profils de l'équipe projet française constitue un véritable atout, grâce à notre complémentarité et à la richesse des échanges qui en découlent.

Intérêt du partenariat

Depuis quelques années, le système de santé français a vu apparaître de nouveaux acteurs au sein d'un paradigme de soin nommé « partenariat de soin »³ : les patients et proches-aidants partenaires, plus largement les « usagers partenaires »⁴.

L'accès accru de la population à l'information sur sa santé et aux expériences des autres patients sur Internet, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et les difficultés d'observance aux traitements participent à la transition d'un modèle de soin « pour » les patients à celui de soin « avec » les patients. L'intégration des patients partenaires dans la co-construction de projets en santé, en co-leadership avec les soignants⁵, ainsi que l'accompagnement de ces relations de partenariat soignant/patient ou usager représentent un levier qui contribue à répondre à ces changements et à améliorer la santé des patients.

Au CHU de Rennes, le partenariat professionnels de santé/usagers s'est structuré dès 2017 avec la création d'un comité mixte usagers-professionnels, qui porte des projets en co-construction avec des professionnels et des associations de patients afin d'élargir et de compléter la représentation des usagers. Le comité a ainsi élaboré une charte du parcours patient, organisé une semaine sur le handicap et sensibilisé les professionnels à la désignation de la personne de confiance. En 2022, il a conçu un plan Handicap pour le CHU ainsi qu'un kit de « sortie » pour mieux préparer la fin de séjour du patient, et organisé une formation par simulation d'une sortie réussie, du point de vue du patient comme des professionnels.

En octobre 2022, la directrice générale et le président de la commission médicale d'établissement du CHU ont souhaité franchir une nouvelle étape dans l'implication des représentants des usagers au sein de la gouvernance de l'établissement : la vice-présidente de la commission des usagers, représentante des usagers, est devenue membre du directoire avec voix consultative.

³. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, et al., "The patient-as-partner approach in health care:

a conceptual framework for a necessary transition", *Acad Med J Assoc Am Med Coll.*, avr 2015;90(4):437-41.

⁴. Berkesse A, Massot M, Simonet C, Jarno P, Besnier M., « L'usager partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystème des organisations », *Soins Cadres*, 2021;30(125):39-42.

⁵. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC et al., « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 2015, S1(HS): 41-50.

Une équipe pluridisciplinaire

Le projet de coopération avec le Libéria consiste à susciter l'intérêt des professionnels de santé et des directions d'hôpitaux pour le partenariat patient, en développant les outils nécessaires. Pour atteindre cet objectif, une équipe pluridisciplinaire a été créée. Elle se compose, dans sa partie française, d'une patiente partenaire, de médecins cliniciens, d'un médecin de santé publique, d'une directrice d'hôpital, d'une spécialiste en sciences sociales et d'une experte en communication. Elle comprend, pour la partie libérienne, une coordinatrice de projet et un ancien directeur des soins, consultant de l'hôpital Redemption, à Monrovia. L'équipe projet apporte un appui méthodologique.

Réalisations

D'octobre 2021 à janvier 2023, huit missions ont été réalisées par l'équipe française du projet. Elles ont permis la création de groupes de travail mixtes (usagers, représentants communautaires et professionnels de santé), la tenue de séminaires et l'organisation d'une conférence nationale qui a donné une meilleure visibilité au projet.

Intégration d'un centre de santé soutenu par Médecins sans frontières

En 2022, le périmètre du projet s'est élargi avec l'intégration du centre de santé de Pipeline, structure publique soutenue par Médecins sans frontières (MSF). Le partenariat patient suscite un vif intérêt au sein de MSF, qui a développé un programme de santé mentale à Monrovia avec huit centres de santé. MSF apporte également un appui au centre de santé de Barnesville sur le volet hospitalisation pédiatrique.

Groupes de travail mixtes

À partir d'avril 2022, l'hôpital Redemption et le centre de santé de Pipeline ont mis en place des groupes de travail comprenant des représentants communautaires et des professionnels de santé (pour l'hôpital Redemption) et des représentants communautaires, des professionnels de santé et des patients (pour le centre de santé de Pipeline). Ces groupes de travail, accompagnés par l'équipe projet du CHU de Rennes, se sont réunis une fois par mois, animés par la coordinatrice locale du projet et des référents désignés dans chaque groupe. Des réunions de suivi se sont également tenues chaque mois, en visioconférence, entre la coordination du projet et l'équipe du CHU de Rennes.

Partage d'expériences

L'organisation de séminaires et d'ateliers a affiné les actions définies par les deux sites. Des notions



Séminaire d'échanges organisé à Monrovia en février 2022

théoriques relatives à l'implication des usagers et au partenariat patient ont été partagées pour favoriser l'acculturation des participants. Un atelier a présenté trois situations vécues dans les deux structures de santé : communication soignant/patient relative aux difficultés que rencontre l'hôpital dans la délivrance des médicaments, prise en charge de la douleur et de la confidentialité pour une patiente en cours de soins parmi les autres patients et visiteurs présents à proximité, échange avec un patient au cours d'une visite à domicile. Des discussions au sein de cet atelier sont nées une définition collective des prérequis à une « bonne consultation » et des relations fondées sur le respect entre professionnels et patients.

Actions sur sites

Les groupes de travail mixtes associés aux séminaires et ateliers ont permis d'élaborer des actions partagées au sein des deux structures.

Le groupe de travail de l'hôpital Redemption a choisi d'organiser une formation des professionnels de santé à l'accueil des patients. Son contenu, sa forme et son organisation seront définis en collaboration avec les patients et les représentants communautaires.

PRÉREQUIS AU LANCEMENT DU PARTENARIAT PATIENT

Le partenariat patient peut s'envisager dans toute situation de soins ou à l'échelle de l'organisation et de la gestion d'une structure sanitaire. Il importe de travailler sur les conditions qui suscitent l'adhésion avant de déterminer les champs d'interventions. L'adhésion des soignants, soutenus par leur direction, est le point de départ à toute réflexion. L'absence de formation à cette approche, dans le cursus soignant, nécessite d'en expliquer les fondements théoriques, étapes, leviers et avantages. Souvent, les patients ont besoin d'un accompagnement spécifique pour mieux connaître l'organisation sanitaire, faciliter l'expression et la prise de parole en groupe, partager leurs expériences et leurs savoirs. Enfin, c'est dans l'interaction professionnels/usagers que se joue l'essentiel : le partenariat exige une relation de confiance mutuelle et partagée.



Participants et organisateurs, conférence Partenariat patient, le 31 janvier à Monrovia

Le groupe de travail du centre de santé de Pipeline a souhaité mettre en œuvre des séances d'éducation à la santé. Lancées en juin 2022, co-construites et co-animées par les soignants et les patients lors des matinées d'attente en consultation (environ vingt personnes chaque matin), elles abordent des sujets tels que le paludisme, l'hygiène personnelle, la rougeole (épidémie en cours), le recours aux soins auprès de tradipraticiens et les croyances religieuses.

Intérêt des autorités sanitaires libériennes pour le dispositif

Le 31 janvier dernier, l'équipe projet a organisé une conférence nationale afin d'apporter une meilleure visibilité au projet. La notion de partenariat patient a été présentée aux autorités sanitaires, à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et à des associations de patients avec, notamment, l'intervention d'Alexandre Berkesse, co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Le partage d'initiatives et les activités menées par les groupes de travail ont suscité l'intérêt de la ministre de la Santé libérienne, qui souhaite approfondir cette approche partenariale pionnière et inclure d'autres structures sanitaires du pays dans le projet.



◀◀ **JOHN K. SHAKPEH**
Consultant, hôpital Redemption, Monrovia

IMPLIQUER LES PATIENTS DANS LEUR PRISE EN SOINS

Mon implication dans le projet a commencé en janvier 2021 quand le Dr Jean-Marc Chapplain a contacté l'administration de l'hôpital Redemption. Depuis, je participe à la coordination des activités des groupes de travail comme personne référente de l'hôpital. Je travaille directement et de manière très rapprochée avec la coordinatrice du projet pour mettre

en place les activités et organiser les réunions. J'assure aussi le lien entre l'administration de l'hôpital, la communauté, les patients et les soignants. Dans ce projet, j'ai compris l'importance d'impliquer les patients dans leur prise en soins, parce que les connaissances du patient sur sa maladie peuvent aider le soignant à mieux assurer la prise en soins.

Difficultés et recommandations

L'intégration des patients dans la gouvernance des structures de soins reste un objectif à atteindre et nécessitera du temps. La co-construction est plus complexe et plus lente à mettre en œuvre. Toutefois, les études démontrent sa pertinence éthique, clinique et politique. Sur le plan éthique, le partenariat patient vise à développer le pouvoir d'agir des patients. Il améliore la pertinence des actes de soin en apportant une réponse adéquate aux besoins qu'ils expriment. En associant les patients à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé, il contribue au développement de la démocratie en santé.⁶

La co-construction, essentielle à la réussite du projet, soulève la question de l'acceptation, par les professionnels de santé, de s'inscrire dans une démarche à laquelle ils n'ont pas été sensibilisés pendant leur formation initiale. Elle soulève aussi la question de l'identification, de l'accompagnement et du statut des patients partenaires, et donc de leur reconnaissance institutionnelle comme interlocuteurs légitimes. Par exemple, le CHU de Rennes et d'autres établissements en France reconnaissent l'investissement des patients dans un tel programme et assurent le remboursement de leurs frais. Afin de mettre en œuvre un tel projet de coopération hospitalière internationale, des relais sur place sont nécessaires pour maintenir la dynamique des groupes de travail, animer et organiser leurs réunions en dehors des missions organisées par le partenaire français. Les relais libériens sont essentiels dans la préparation des missions, l'animation entre les missions et les contacts sur les avancées ou difficultés rencontrées par les groupes de travail. La coordination locale est une clé de suivi régulier. Elle assure la cohérence et la continuité du projet pour les équipes françaises en prise avec une charge de travail conséquente dans leur établissement d'appartenance.

Perspectives 2023-2024

L'équipe projet du CHU de Rennes accompagne depuis janvier un troisième site, le centre de santé de Barnesville, sur les volets soins de santé primaire et hospitalisation pédiatrique, à la demande de MSF. Pour l'hôpital Redemption, les prochaines étapes consisteront à poursuivre le soutien au groupe de travail incluant représentants communautaires et soignants. Il s'agit de renforcer la participation des patients, notamment en les intégrant au comité de

6. Haute Autorité de santé (HAS), « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social ou sanitaire », juillet 2020 - www.has-sante.fr

plainte de l'hôpital, pour l'instant uniquement animé par des professionnels de santé et administratifs, et de travailler à son articulation avec la gouvernance de l'hôpital. Une formation des professionnels de santé à l'accueil des patients est en cours de co-construction.

Le groupe de travail du centre de santé de Pipeline continuera à organiser des points d'information en santé en salle d'attente et dans la communauté. Il travaille à la mise en situation d'interactions professionnels de santé/patients, sous forme de scènes jouées par les participants du groupe, relatives notamment à la stigmatisation en santé mentale. Ces scènes filmées serviront d'outils pédagogiques dans d'autres structures de soins.

Le CHU de Rennes prévoit d'organiser en France, pour les référents libériens, courant 2023, une formation sur le partenariat patient.

L'équipe projet a observé, au cours de ses dernières missions, une forte adhésion des professionnels, patients et représentants communautaires. Il reste néanmoins beaucoup à faire, car les domaines d'intervention, dans le champ du partenariat avec les usagers, sont nombreux. Chacun devrait être en mesure d'identifier, à partir d'un projet de coopération hospitalière internationale, la possibilité d'associer les



◀◀ **PRISCILLA GENSEH**
Patiente, centre de santé de Pipeline

DONNER SON AVIS ET ÊTRE ÉCOUTÉE

Mon implication s'est organisée avec le soutien de MSF, à travers leur projet en santé mentale au centre de santé de Pipeline. Je participe au groupe de travail qui organise des activités. Je suis aussi l'une des facilitatrices qui organisent des points d'information, dans la salle d'attente du centre de santé et dans la communauté.

Ce que le projet m'a apporté ? La confiance en moi. Je suis fière de partager mon histoire avec les personnes confrontées à la même maladie que moi. Ce projet m'a aidée à me battre contre la stigmatisation dans ma communauté. Je n'ai plus honte de moi et de ma maladie. Évoluer parmi des professionnels soignants, donner son avis et être écoutée est une expérience magnifique.

usagers dès l'étape de conception, pour les y intégrer plus aisément. C'est à partir des besoins identifiés par les usagers dans un contexte donné défini par la structure sanitaire, la mobilisation de professionnels de santé et le système de santé que le partenariat en santé peut s'envisager et se développer.

Une autre idée partagée et constante au Canada, en France, au Libéria, et autant chez les soignants que chez les usagers, c'est qu'une fois le partenariat engagé, il est impossible de revenir en arrière. ■

Collection

Références

Santé

Social



La démocratie en santé

Comprendre et s'engager

Christian Saout

Préface de *Didier Tabuteau*

288 p. • 35 €



Manuel de santé publique

Connaissances, enjeux et défis

Jacques Raimondeau (dir), Pierre-Henri Bréchat, Élodie Carmona, Gilles Huteau, Philippe Marin, Philippe Naty-Daouin

Préface de *Virginie Migeot*

2^e édition

744 p. • 40 €

Placer les usagers au cœur de leur parcours de soin

Démontrer toute l'importance de la santé publique et de ses enjeux

V

A

vingt ans après la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner », qui a consacré la démocratie en santé, tous les acteurs s'en revendiquent : les usagers des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les pouvoirs publics, les dirigeants des services de santé et d'accompagnement et les professionnels de santé. Ce livre propose des repères, une « carte » de l'engagement en santé et inscrit la démarche dans la lignée des droits fondamentaux des personnes.

u cœur de l'actualité et des préoccupations des politiques et des citoyens, la santé publique mobilise des disciplines diverses et variées. Ce manuel de référence propose un panorama complet des savoirs académiques et professionnels en santé publique. Entièrement revue et augmentée, cette 2^e édition permet de développer ses connaissances sur des notions fondamentales à travers des illustrations concrètes.



PRESSES DE L'EHESP

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Ouvrages disponibles en librairie ou auprès de l'éditeur

commande-presses@ehesp.fr

Pour en savoir +

Consultez des extraits sur notre site

presses.ehesp.fr




