



Rapprocher les acteurs du monde médical au service des malades et de l'organisation des soins

Coronavirus : que tirer de l'expérience des patients et leur participation active à l'organisation des soins ?

En pleine crise sanitaire, les parcours de soins se compliquent et se recentrent encore plus qu'en temps normal sur le domicile. Dans ce contexte, la tentation est grande de se lancer tous azimuts dans les solutions, notamment numériques, et ce en se passant trop souvent de la réflexion nécessaire avec les premiers intéressés : les patients et leurs représentants associatifs. Et si, pour le bien commun, nous nous organisons autrement ?

Quid des patients atteints d'un cancer durant le confinement ? La réussite de la coconstruction.

En ce temps de confinement, une enquête a été réalisée auprès de personnes atteintes de cancer pour mesurer l'impact de cet isolement au quotidien. Elle a été initiée par les associations [Patients en Réseau](#) et [Juris Santé](#) et a mobilisé plus d'une vingtaine d'autres. En quelques jours, ce sont plus de 1000 réponses qui leur sont parvenues et qui ont pu dessiner les besoins réels sur lesquels il était urgent d'intervenir.

De cette enquête, 5 priorités sont en effet ressorties. D'abord la nécessité d'accéder à un parcours de soin s'adaptant au confinement et le sentiment partagé d'être relayés au second plan : 84 % de patients atteints d'un cancer disent n'avoir reçu aucun suivi particulier. Ensuite, si le confinement a permis une promiscuité familiale pour certains, la difficulté se situe dans la gestion de sa santé et la santé de la « vie à la maison », notamment pour les parents malades devant s'occuper de leurs enfants toute la journée rendant ainsi le confinement « fatigant » pour 65 % d'entre eux.

Vient le manque de lien social dont ils souffrent particulièrement, notamment avec l'éloignement des membres de la famille pour 67 %. À l'inverse, côté positif, les patients prennent plaisir à passer du temps avec leurs proches quand ils peuvent et à prendre du temps pour retrouver le sens des priorités.

Enfin, 71 % regrettent de n'avoir eu aucun contact avec le tissu associatif et souhaiteraient par exemple, pour 47 % d'entre eux, de davantage profiter d'interactions sur des forums et des réseaux sociaux.

De cette étude, nous voyons déjà les bénéfices de tirer les résultats d'une expérience patients afin de les transformer par la suite en actions concrètes. Pour cette période où nous éviter tout contact, c'est une réponse essentielle qui évite de laisser de côté des populations entières.

Elle va permettre aux associations, agissant auprès de patients atteints d'un cancer, d'adapter leurs actions mais aussi de mobiliser les acteurs hospitaliers, institutionnels et privés sur les axes prioritaires en apportant expertise et propositions construites.

Se connaître, se comprendre et partager

Pour que cette transformation soit efficace, le challenge réside toujours dans le fait de rapprocher l'ensemble des acteurs et plus particulièrement, d'inclure les représentants de patients à leur juste valeur, bien au-delà du rôle de témoins. **Il s'agit donc de réunir autour d'une même table, représentants de patients, professionnels du soin, institutionnels, industriels... avec pour prérequis que tout le monde est au même niveau, avec des expériences et des expertises complémentaires.**

Aussi, la participation des représentants de patients n'est pas un plus ou une option, mais une nécessité dans la construction d'un projet, d'un outil, d'une organisation d'un parcours de soins. Ce sont des acteurs force de proposition voire à l'origine d'outils très concrets comme le montre cette précédente étude qui n'est que le dernier exemple en date. La plate-forme [Moi Patient](#), initiée par l'association Renaloo en est un autre.

Ne les positionnons alors pas qu'en fin de circuit pour « tester » comme un groupe de consommateurs, mais dès le début de la concertation afin de réfléchir aux biens fondés, à la faisabilité et l'utilité des propositions.

L'expérience patient ne se résume pas à l'évaluation, par des questionnaires de qualité de vie des patients, ni des « témoignages du patient naïf », mais de réelles et actives participations. **C'est une expérience construite, de patients experts, souvent formés et basée sur des indicateurs fiables la positionne comme une démarche scientifique dont l'intérêt est l'obtention d'indicateurs à visée universelle.**

Il s'agit alors d'aller au-delà des revendications individuelles ou partisans : les représentants des patients ne parlent pas seulement d'eux-mêmes. C'est une démarche beaucoup plus globale qui nécessite d'y travailler ensemble.

Se rapprocher et construire ensemble

Vous l'aurez compris, dans le contexte du coronavirus, de l'urgence et de repli constaté par certains, nous ne devons pas faire reculer la démarche de reconnaissance de l'expérience patient qui constitue une expertise réelle, constructive et structurée permettant de faire évoluer les parcours de soins et les organisations au bénéfice des malades dans un cadre sain pour les professionnels. **Et aujourd'hui, il est plus qu'urgent de prendre le temps de se connaître et de bénéficier des compétences et des connaissances des uns et des autres pour renforcer la démocratie en santé organiser ensemble les nouveaux parcours de soins.**

[Damien Dubois](#)

Remerciements

Merci à [Laure Guérault Accolas](#), directrice de l'association Patients en Réseaux, et [Thierry Calvat](#) président de l'association Juris Santé, d'avoir lancé cette enquête.

SOUTIEN AUX SOIGNANTS : TOUS MOBILISÉS POUR FAIRE CONNAÎTRE LE DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Parce qu'il est urgent d'aider et de soutenir les soignants, l'association SPS (Soins aux Professionnels en Santé), reconnue d'intérêt général, propose son dispositif d'aide et d'accompagnement psychologique avec :

- les 100 psychologues de la plateforme Pros-Consulte joignables grâce :

AU NUMÉRO VERT

0 805 23 23 36

Service & appel
gratuits

24h/24 et 7j/7

À L'APPLICATION
MOBILE : ASSO SPS



- les 1 000 psychologues, médecins généralistes et psychiatres qui composent le réseau national du risque psychosocial, au service des professionnels en santé en souffrance en téléconsultations ou consultations.

Actuellement, tous les personnels soignants sont mobilisés dans la gestion de l'épidémie liée au COVID-19. Ils sont en première ligne, tant pour détecter le virus que pour soigner les personnes malades. Toute la population compte sur eux pour protéger sa santé et réaliser les soins qui s'imposent. En retour, il est primordial de soutenir et écouter ces professionnels sur-sollicités et en proie à l'inquiétude, de les accompagner pour qu'ils puissent mener à bien leur mission et travailler dans de bonnes conditions. Comme l'a déclaré le gouvernement le 14 mars dernier : « *Nous devons aider, soutenir tous nos soignants, tous ceux qui contribuent aux soins, à l'hôpital comme en ville et en établissement. Tout sera mis en œuvre pour qu'ils puissent exercer leur métier* ».

UN RÉSEAU DE PSYCHOLOGUES, MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET PSYCHIATRES MOBILISÉS POUR AIDER L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS EN SANTÉ

Le dispositif adapté d'aide et d'accompagnement spécifique conçu par SPS comprend :

- une écoute téléphonique par des psychologues avec réorientation via le numéro vert SPS **0 805 23 23 36** ou l'application mobile **Asso SPS 24h/24, 7j/7**.

SPS a mis en œuvre depuis plus de 3 ans, avec la plateforme nationale d'appel Pros-Consulte composée de 100 psychologues experts, une écoute, un soutien et une proposition de ré-orientation vers le réseau national du risque psychosocial. La plateforme est accessible 24h/24 et 7j/7, via le numéro vert SPS **0 805 23 23 36** ou l'application mobile **Asso SPS**⁽¹⁾. Plus de 4 500 appels aux psychologues de la plateforme ont été enregistrés depuis sa création en novembre 2016.

• **des téléconsultations ou consultations de psychologues, médecins généralistes et psychiatres via le réseau national du risque psychosocial.**

Ce réseau national du risque psychosocial a été lancé par SPS grâce à ses trois partenaires, les réseaux Souffrance & Travail, le Service de Santé des Armées et Morphée. Il regroupe près de 1 000 professionnels référents chargés de proposer une téléconsultation ou une consultation aux professionnels en santé. La liste départementale est accessible sur le site www.asso-sps.fr/reseau-national-du-rps. L'ensemble du réseau de psychologues, médecins généralistes et psychiatres est mobilisé à son plus grand effectif pour aider l'ensemble des professionnels en santé.

Pour qu'ils puissent assurer leur mission auprès de la population, tous les personnels soignants, sans exception, doivent connaître le dispositif SPS et notamment le numéro d'appel SPS 0 805 23 23 36 et l'application mobile Asso SPS.

Pour la plateforme et l'organisation de l'écoute des psychologues, SPS remercie :  PROS-CONSULTE

Pour constituer le réseau national du risque psychosocial, SPS remercie :



Pour la communication Covid-19 du dispositif de l'association, SPS remercie :



Pour avoir soutenu la création et l'organisation de la plateforme, SPS remercie :



À propos de



L'association Soins aux Professionnels en Santé (SPS) a pour origine le rassemblement d'un groupe d'experts souhaitant partager et défendre la santé des professionnels de santé.

Créée en novembre 2015, SPS est une association nationale reconnue d'intérêt général :

- qui vient en aide aux professionnels en santé en souffrance au travail ;
- et qui agit en prévention pour le mieux-être.

SPS réalise des enquêtes, met en œuvre des actions et développe des outils innovants pour améliorer la qualité de vie des professionnels en santé, prévenir et protéger leur santé, optimiser leur activité et la prise en charge des patients.

Plus d'informations : www.asso-sps.fr

(1) Téléchargeable gratuitement sur smartphone via Apple Store (iOS) ou Google Play Store (Android).