

Atelier d'échanges de pratiques du 31 mai 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le domaine des soins et parcours de soins	4 professionnels du système de santé 3 patients partenaires ressources 1 représentant des usagers	Catherine Corbeau (médecin) Annie Pagnon (patiente partenaire formatrice)

Situation choisie par le groupe

Partenariat entre patients/soignants/aidants de 1er recours dans le parcours maladies rares

Synthèse coconstruite

Parcours maladies rares = parcours de soin « classique »

-> mutualiser les expériences entre patients, associations, aidants et professionnels des maladies rares et aussi au-delà pour ce qui est commun à toutes les pathologies

Enjeux de communication

Dans l'exemple de maladie rare sans traitement, patient parfois plus informé que professionnel, professionnel se sent impuissant.

Consultation trop brève avec spécialiste alors que nécessité de transmettre beaucoup d'infos sur symptômes (insupportable de ne pas être reconnu ou d'être catalogué psy) et vécu depuis la dernière consultation, dont va dépendre la prise en charge complexe.

Défiance, confiance et adhésion au parcours de soin se construit dans la durée (comme l'acceptation).

-> Remettre en question le temps (rythme et durée) de consultation

-> Besoin de modalités sécurisées de communiquer en continu si besoin

-> Nécessité de se préparer (aide d'un tiers pro, associatif ou proche) en priorisant ce qui est à dire et questions à poser pour se sentir entendu

-> Actualiser en permanence infos très diverses selon les formes de maladie.

-> Développer la communication sur les contributions des associations, les ressources sur les dimensions psychosociales...

Rôle des groupes de parole pour que les patients se sentent moins seuls et se renforcent dans leur rôle d'acteur de leur santé, liens entre associations de pathologies différentes ou proches à développer

Enjeux de coordination pluridisciplinaires nécessaires entre les professionnels de proximité (kiné, MG...), les aidants et des spécialistes de CHU ou de ville. Le partenariat dépend des professionnels.

-> Besoin d'outil de communication entre tous, outil doit être unique et connu de tous (manque d'info sur mon espace santé), Interroger l'ensemble de la filière, place de chacun dans le parcours, consultation pluri professionnelle à la demande

Sur le partenariat en santé

Évolution lente des postures

Méfiance des soignants sur évolutions récentes (indicateurs de qualité vécus comme contraintes plus qu'aides, informatisation chronophage, ...)

Le management au chiffre ne prend pas en compte les besoins des soignants qui en miroir ne peuvent prendre en compte ceux des patients (qualité de vie des soignants // celle des patients)

-> Travail commun sur le sens du soin et les modalités du parcours de soin pour des évolutions où chacun est reconnu.