

Les patients chroniques oubliés de la crise : et si les associations de malades étaient la clé ?

Perçu avec retard, le développement de la crise liée à la covid 19 a fait émerger un phénomène inattendu La quasi disparition du système de soins des personnes atteintes de maladies chroniques et plus généralement des personnes en situation de vulnérabilité. La réorganisation des hôpitaux à marche forcée pour leur permettre de se concentrer sur les patients covid +, a abouti *de facto* à en exclure les usagers les plus fréquents afin de les protéger du virus : les personnes atteintes de maladies chroniques car à risque de formes graves. Elles n'ont donc pu recevoir les soins qui leur étaient nécessaires ou, par crainte d'être contaminées, ont renoncé à se soigner. Leur disparition a été aussi manifeste en ville en dépit des efforts d'une partie des professionnels des soins primaires pour les orienter ou les suivre à distance, la période du confinement ayant achevé d'invisibiliser leurs situations dramatiques d'isolement. Heureusement les associations de malades se sont, dès le début de la crise, mobilisées fortement et n'ont cessé durant toute la période du confinement d'agir en faveur de leurs publics.

Après deux semaines de levée partielle du confinement, il apparaît qu'un fort sentiment d'incertitude demeure dans la population sur les conséquences à attendre de ce processus totalement inédit et entièrement piloté par l'État. C'est dans ce contexte angoissant, accru par les déclarations parfois contradictoires des professionnels de santé et des politiques, que les personnes atteintes de maladies chroniques s'inquiètent des conditions dans lesquelles le système de soins va se réorganiser de façon à les accueillir. Les données dont nous disposons montrent qu'elles sont encore très nombreuses à craindre d'y revenir en dépit des nombreux messages qui les y incitent. Agir pour qu'il en soit ainsi devrait pourtant constituer une des priorités de la politique publique sanitaire de cette période de déconfinement mais dont on ne trouve pas trace dans l'introduction par le PM du Ségur de la santé.

Les associations de malades en première ligne

Nous pensons que les associations de malades, en lien avec celles qui travaillent dans le secteur social et médico-social, ont une position et un rôle incontournable dans la mise en place de réponses efficaces et éthiques à cet enjeu. Ceci en raison de leur savoirs expérientiels et expertises spécifiques mais aussi parce qu'elles sont les plus à même de reconstruire les liens de confiance aujourd'hui distendus entre leurs publics et le système de soins, le recours aux téléconsultations n'y contribuant que de façon mineure. Elles l'ont déjà montré aux travers des actions qu'elles ont entreprises pour répondre aux besoins multiples générés par le confinement et agir, au-delà du maintien des liens sociaux, en multipliant les initiatives permettant de soutenir les malades : en prenant contact régulièrement avec leurs adhérents ; en animant des plateformes de visio-conférence sur des thématiques correspondant aux principales préoccupations des personnes malades et notamment celles en lien avec la Covid-19 ; en organisant des accompagnements collectifs ou individuels à distance.

Au travers de l'ensemble de ces dispositifs, qu'il s'agisse de ceux déjà existants et qu'ils ont renforcés et de ceux mis en place à cette occasion et à destination de leurs adhérents mais aussi de toutes les personnes désireuses de s'informer, elles ont engrangé un grand nombre de données et pu identifier les 3 principaux motifs de renoncement et/ou d'abandon des soins. Le premier est la peur d'être contaminé du fait de leur risque augmenté de faire des

formes grave, que ce soit dans l'espace public ou en se rendant à l'hôpital ou dans la salle d'attente de leur médecin traitant ; le second est lié à la « quasi-disparition » de l'offre de soins hospitaliers non covid+ et/ou du fait de la fermeture de beaucoup de cabinets de professionnels de santé ou de spécialistes ; le troisième résulte de leur souhait de « *ne pas déranger leur médecin qui a déjà assez de travail comme ça* ».

Ces données montrent aussi que cette rupture dans leurs parcours de soins a pu avoir un impact négatif pour les personnes souffrant de pathologies somatiques en occasionnant des retards dans la prise en charge des urgences (AVC, IDM). L'arrêt total des programmes de dépistage des cancers va sans doute générer des pertes de chance pour certains malades. Chez les patients vivant avec des troubles psychiques, elles ont pu constater chez certains l'aggravation de leurs pathologies ou l'apparition de nouveaux symptômes aigus graves. Chez un grand nombre d'aidants non malades, le confinement a aussi apporté son lot de troubles psychologiques (stress, angoisse) d'autant plus qu'il a été imposé très rapidement sans possibilité de s'y préparer ; d'où l'existence de tensions avec celles/ceux avec qui on a dû se confiner (à l'instar de la situation des femmes battues et des enfants maltraités). Ces situations sont évidemment aggravées en cas d'exiguïté et de mauvais état des logements, situations très fréquentes dans les territoires défavorisés. Sans omettre les situations encore plus tragiques des personnes âgées vivant seules ou des personnes vivant à la rue, souffrant de la faim et sans aucune protection.

Au moment où la levée du confinement s'accompagne d'une remise en route encore très lente du système de soins par les professionnels, les associations de malades sont susceptibles d'accélérer ce mouvement en agissant du côté des patients chroniques.

En agissant pour modifier leurs perceptions des risques

L'acceptabilité par les personnes malades d'un retour dans le système de soins suppose une compréhension des enjeux concrets, pour elles-mêmes et leurs proches, des deux options qui s'offrent à elles. Ceci passe par un travail d'information et d'éducation avec les malades portant sur les risques dans la perspective de modifier leurs comportements de santé. Ce qui suppose de débattre avec elles sur les risques résultant de l'interruption de leur suivi au regard de ceux qu'elles prennent en acceptant de revenir dans un système de soins ayant mis en place des dispositifs de prévention du risque d'infection afin de les convaincre que des soins sont concevables même si le virus demeure présent. Mais ceci n'est pas suffisant : il faut aussi évaluer la capacité réelle des personnes à mettre en pratique le choix de revenir se soigner. Ceci suppose qu'elles soient convaincues de l'efficacité des mesures prises en ville comme à l'hôpital (mais aussi des différentes mesures barrières) et destinées à atténuer la contagiosité du virus ; et simultanément qu'elles se sentent capables d'en assumer les conséquences (sentiment d'auto-efficacité). Les bénévoles des associations de malades, de par leurs expériences et leurs formations qui les a habitués à se confronter aux risques inhérents à leur maladie et à agir en situation d'incertitude, sont particulièrement armés pour réaliser ce type de travail auprès de leurs pairs.

Mais il se peut néanmoins qu'en dépit de ces efforts, certaines personnes malades persistent dans leur retrait. Ceci peut se produire dans toutes les classes sociales mais plus

particulièrement chez les habitants des territoires socialement défavorisés du fait des représentations particulières sur les potentialités létales du virus, d'une plus faible littératie en santé, voire d'une méfiance vis-à-vis du système de soins. D'où la nécessité d'un travail plus spécifique d'explication, de conviction et d'éducation en faisant appel au tissu associatif local (associations travaillant auprès des populations vulnérables, de promotion de la santé, de santé communautaire) : elles disposent d'une connaissance fine des conditions d'existence de ces publics du fait qu'elles les côtoient au quotidien au sein de leur communauté et disposent d'un capital de confiance qui fait défaut aux institutions sanitaires. Leurs membres sont formés et disposent d'une expertise spécifique leur donnant la possibilité d'accéder aux modes de pensée des personnes malades et ainsi de mobiliser leurs ressources cognitives et affectives. C'est en s'appuyant sur leur travail d'accompagnement de proximité que, en lien avec les acteurs du social et les collectivités territoriales et les associations de malades, ils peuvent parvenir à ce que les plus réticents d'entre eux acceptent de se soigner à nouveau.

En les remettant en mouvement

Une fois ce travail de réassurance fait, il s'agit à partir de leur nouvelle perception des risques, de contribuer à la mise en mouvement de ces patients. Le confinement et la crainte du virus renvoient de manière brutale les malades chroniques à un ensemble de problématiques propres à la gestion de leur vie avec la maladie : la nécessité de gérer l'incertitude, à devoir, pendant un temps, mettre leur vie au conditionnel face aux atteintes de la maladie, à affronter la peur de disparaître. Mais aussi apprendre à vivre au sein d'un espace social rétracté, du fait de relations sociales réduites, d'interactions professionnelles entravées, d'un accès aux services limités. Les membres des associations de malades, grâce à un travail réflexif spécifique sur leur expérience de la maladie, mené individuellement et/ou collectivement avec leurs pairs associatifs, sont parvenus, en construisant des normes de vie qui leur sont propres, à inventer de nouvelles formes d'activités leur permettant de vivre au mieux avec leur maladie. En s'appuyant alors sur le travail décrit sur les risques et sur leurs connaissances du contexte de vie des patients lors du confinement, les membres des associations de malades sont en capacité de mobiliser et transmettre à leurs pairs en souffrance leurs savoirs et savoir-faire expérientiels afin de recréer de la confiance vis à vis du système de soins et co-construire avec eux leur nouveau parcours de soins. Nous appelons donc à ce que les dispositifs (encore à construire) et destinés à favoriser le retour des malades chroniques dans le circuit des soins, donnent toute leur place aux associations de malades *et* à celles travaillant au contact de publics en situation de précarité, afin qu'ensemble elles contribuent, avec les professionnels de santé, à la réussite de cet objectif majeur de santé publique.

Marie Citrini Représentante des Usagers à l'hôpital Saint Antoine (APHP)

Catherine Cerisey Patiente enseignante à Paris XIII

Michel Naiditch Médecin de santé publique, retraité de l'université et conseiller scientifique du pôle ETP d'IDF.