



ENSEMBLE  
EN TEMPS  
DE CRISE  
SANITAIRE

---

ENSEMBLE



# SOMMAIRE

03 INTRODUCTION

## 07 RECOMMANDATIONS

- 07 POUVOIR COMMUNIQUER & sa fiche pratique
- 11 PRÉPARER SON RÉSEAU & sa fiche pratique
- 15 PRENDRE SOIN À DISTANCE & sa fiche pratique
- 21 INTERVENIR AU DOMICILE & sa fiche pratique
- 25 S'INFORMER & sa fiche pratique

29 REMERCIEMENTS

Cet ouvrage « Ensemble en temps de crise » rassemble 5 fiches issues du travail collaboratif entre personnels de santé, patients et aidants. La vision du monde de chacun est donc écoutée, entendue et restituée dans ces travaux de synthèse.



### COLLECTION VÉCU(S)

Livre n°1 édité par la :  
**Ligue Française contre la sclérose en plaques (LFSEP)**  
40, rue Duranton, 75015 Paris.  
Tél. 01 53 98 98 80  
E-mail : [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)  
[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)

ISSN 0290-5736 - Siret : 381 667 336 00022 - NAF : 8899B  
N° de Commission Paritaire : 1014 H 79082

**Membre français de la Fédération internationale  
des associations de sclérose en plaques (MSIF)  
et de la Plate-forme européenne (EMSP)**

Directeur de la Ligue : Mr Guillaume Molinier  
Directrice de la publication : Véronique Carrette  
Directrice artistique : Audrey Hochard  
Images et illustrations : Shutterstock, Freepik

# INTRODUCTION



Ces recommandations, que vous tenez entre les mains, ou qui s'affichent sur votre écran, sont le résultat d'un projet collaboratif porté par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques en 2020. Il a été réalisé dans la philosophie de la Ligue : par des Patients, pour des Patients.

Ce projet part du constat de deux difficultés : durant la pandémie de COVID-19, les Patients se sont sentis particulièrement isolés et sans accès à leurs soignants ; les soignants ne sont pas parvenus à assurer tous les soins et à fournir des informations à tous leurs Patients.

En cas de seconde vague à l'automne ou de situation identique, la Ligue considèrerait qu'il n'était pas acceptable de reproduire ce schéma. Aussi nous nous sommes saisis de ces deux difficultés et avons organisé une réflexion multi-professionnelle sur les manques.

C'est le résultat de ce travail que nous vous présentons aujourd'hui : Ensemble en temps de crise sanitaire.

L'objectif du projet était d'obtenir, avant la fin de l'année, un protocole d'actions et de réactions dans le cadre d'une crise sanitaire qui pourrait être immédiatement mis en place dans les parcours de soins afin d'éviter les ruptures et les pertes d'information.

Les Patients en charge du projet souhaitaient un rendu pratique, facilement utilisable. Le protocole devait traiter principalement :

- De l'accès à ses soignants et à tous les professionnels impliqués dans la prise en charge,
- De l'accès à l'information.

Ce protocole est un outil à destination des Patients, des Aidants et des Professionnels de santé autour d'eux. Il a pour but de présenter des pratiques, des idées, des conseils que la Ligue considère comme bénéfiques et adaptés.

La prise en charge des Patients chroniques n'est pas de la seule responsabilité des « professionnels », elle démarre avec le Patient acteur de sa propre prise en charge. C'est pourquoi le protocole présente des actions à réaliser par le Patient et ses Aidants également.

(...)



Le projet s'est déroulé au cours des mois de septembre et octobre 2020. La Ligue a réuni une équipe pluridisciplinaire composée de Patients Experts, de neurologues, psychologue, travailleur social, kinésithérapeute, responsable de centre de rééducation, association d'Aidants.

Partant des bilans personnels et des remontées terrain, nous avons identifié les manques les plus évidents. Nous avons également compilé les solutions qui avaient été mises en place et les bonnes idées. Nous y avons ajouté les idées du groupe.

Le résultat vous est présenté sous la forme de fiches pratiques et de modèles :

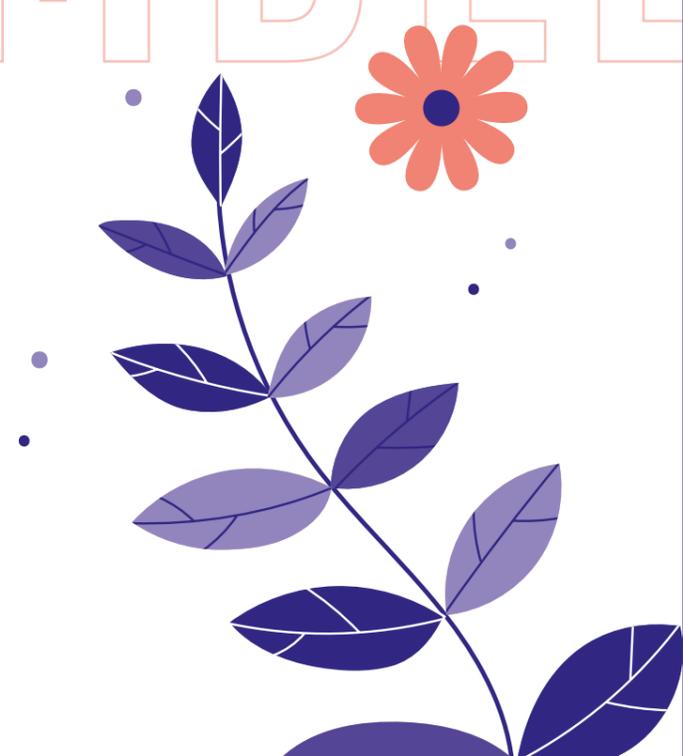
- Pouvoir communiquer
- Préparer son réseau
- Prendre soin à distance
- Intervenir au domicile
- S'informer

Nous espérons que ces fiches vous seront utiles, quelle que soit votre pathologie chronique ou celle de vos Patients. Ce projet a été porté avec le souhait d'améliorer la communication entre Patients et Professionnels de la prise en charge, de limiter l'isolement, d'améliorer la qualité de vie.

Pour sa réussite, ce protocole a besoin d'être porté et approprié par tous les acteurs.

**Ensemble.**

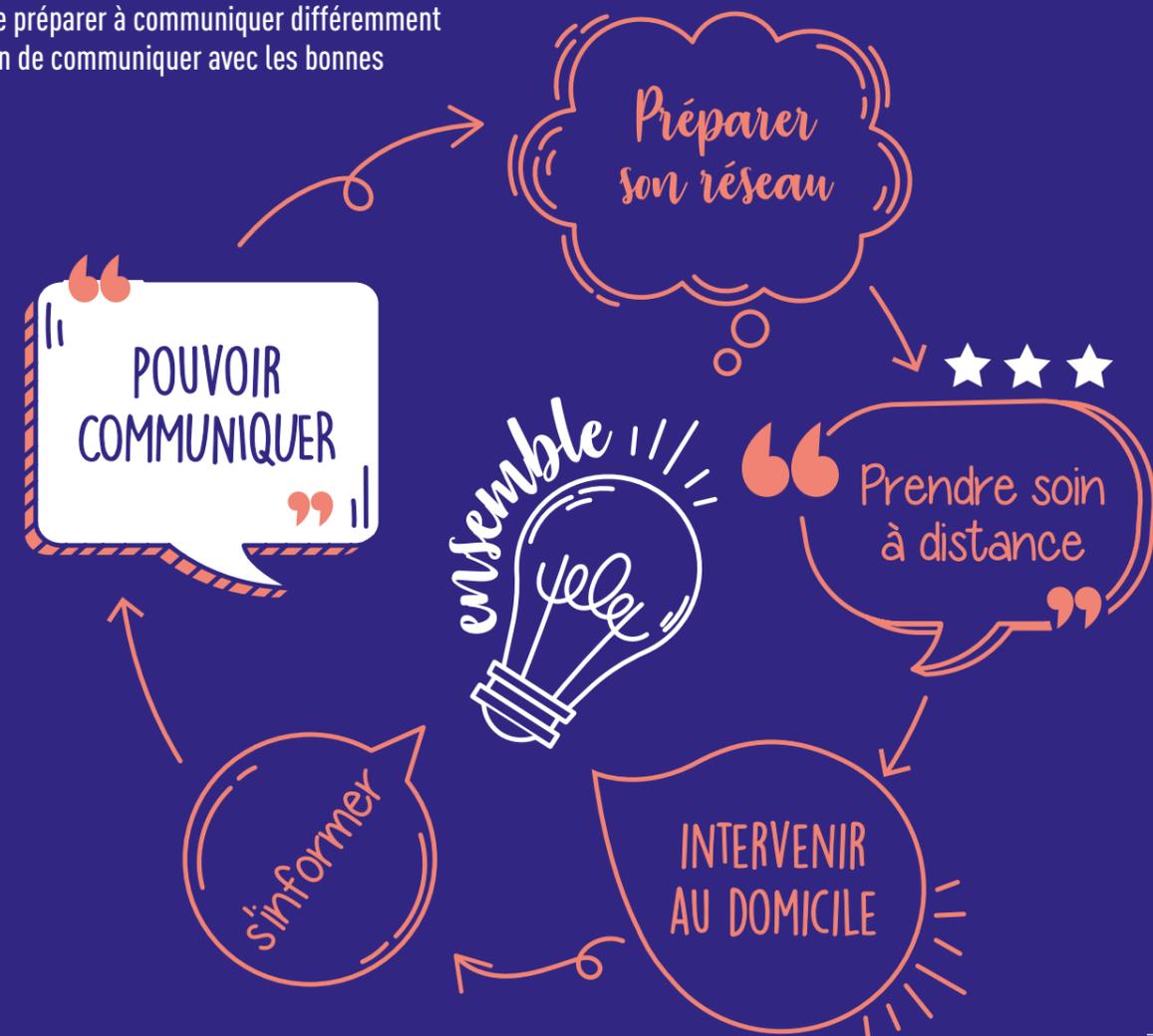
ENSEMBLE



# RECOMMANDATIONS

## 01 POUVOIR COMMUNIQUER

Communiquer, échanger, se rassurer, s'informer, tout cela est vital dans le cadre d'une maladie chronique. En particulier la communication avec son équipe soignante. Lors du premier confinement, les malades se sont retrouvés pour la plupart seuls, désemparés. Afin d'éviter de renouveler cette situation, il est important de se préparer à communiquer différemment et d'être certain de communiquer avec les bonnes personnes.





PRÉPARATION

- Créer une liste avec emails, téléphones, adresses postales de vos patients pour envisager une communication multicanal.
- Ajouter des informations sur leurs Aidants.
- Vérifier que votre site internet peut être alimenté avec de l'actualité et des informations sur le fonctionnement du service.
- Contacter les autres acteurs de la prise en charge de vos patients pour connaître leur mode de fonctionnement afin de pouvoir transmettre l'information.
- Lorsque vous vous informez, préparer une synthèse que vous pourrez transmettre à vos patients et/ou collègues.
- Envisager vos capacités à éditer une "newsletter".

ACTIONS

- Envoyer à votre file active un annuaire des équipes et services impliqués avec les modalités pour les joindre.
- Téléphoner, échanger, communiquer avec les patients et les aidants à risque.

PRÉPARATION

- Évaluer vos besoins, avec qui êtes-vous en contact ? Quelles personnes devrez-vous joindre si vous ne pouvez pas vous déplacer ? (kiné, aide ménagère, travail, enfant).
- Tester vos compétences techniques : savez-vous utiliser facilement l'email ? Avez-vous déjà utilisé un logiciel de visioconférence ? (Skype, Zoom, ...).
- Évaluer votre matériel : avez-vous un matériel suffisant pour être joignable par vidéo ? Si non, prévenir vos contacts que vous ne pourrez être joint que par téléphone.
- Contacter une association de patients pour vous faire aider si nécessaire.

ACTIONS

- Prenez contact avec votre équipe pluridisciplinaire afin de trouver des solutions et mettre en place un planning
- Informer votre entourage de vos démarches et demander de l'aide.

# FICHE PRATIQUE

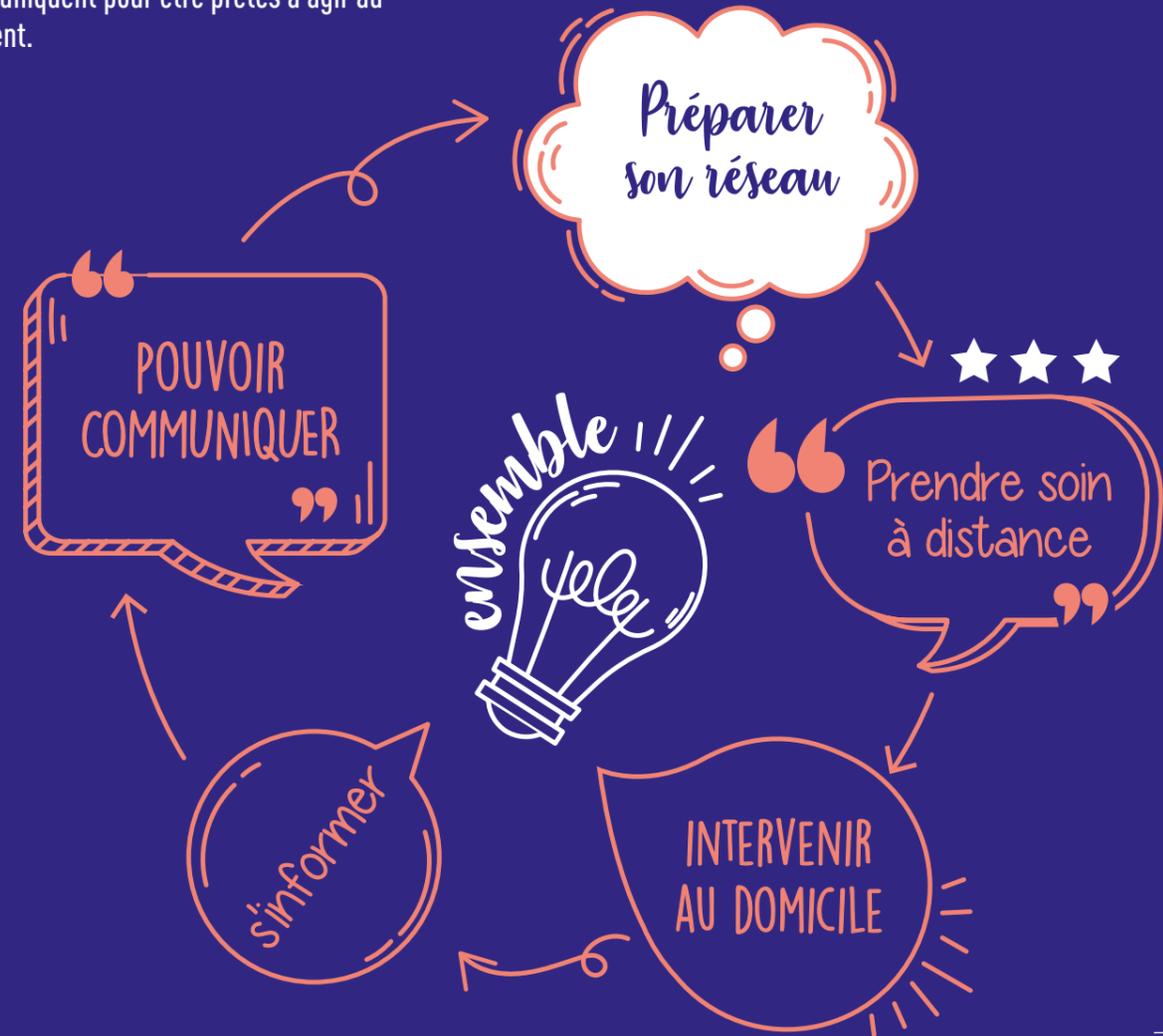
(modèle à remplir ou à recopier)

## POUVOIR COMMUNIQUER

NOM DU PATIENT	PRENOM	AIDANT	TÉLÉPHONE	MAIL	A RISQUE PSYCHOLOGIQUE	A RISQUE PHYSIQUE	DERNIER CONTACT
PROFESSIONNELS DE SANTÉ							
PROFESSION	NOM	TÉLÉPHONE	MAIL	HORAIRES	SITE INTERNET		
MON SPÉCIALISTE							
MON RÉSEAU DE SANTÉ							
MON GÉNÉRALISTE							
MON ASSISTANT SOCIAL							

# 02 PRÉPARER SON RÉSEAU

L'accompagnement dans une maladie chronique est un sport d'équipe. Bien évidemment, une équipe soignante, souvent deux ou trois. Et puis une équipe à domicile, qui soigne, qui aide aussi, qui fait peut-être les courses ou seulement la lecture. C'est des aidants, des parents, des voisins, des amis. Pour que toutes travaillent de concert, il est important qu'elles se connaissent et qu'elles communiquent pour être prêtes à agir au meilleur moment.





PRÉPARATION

- Créer un annuaire avec les membres de votre réseau : professionnels de santé, paramédicaux, autres acteurs du parcours de soin.
- Si possible identifier, définir ou devenir un coordonnateur du parcours de soin pour vos patients.
- Ajouter à votre réseau une association d'aidants, il est important de leur fournir du soutien.
- Récupérer auprès de votre réseau leur définition de " patient à risque ", ce n'est pas obligatoirement la même que la vôtre et cela peut permettre de réagir plus rapidement.
- Former votre équipe à la communication à distance, une seule personne qui a déjà utilisé un outil peut préparer une équipe entière.

ACTIONS

- Diffuser votre annuaire à votre réseau, le faire vivre, le mettre à jour et rediffuser régulièrement.
- Contacter vos collègues, pairs, échanger pour connaître le mode de fonctionnement de chacun en période de distanciation.
- Maintenir des réunions d'équipe à distance pour échanger sur les situations rencontrées.

PRÉPARATION

- Créer un annuaire avec les membres de votre réseau : professionnels de santé, paramédicaux, intervenants à domicile.
- Vous pouvez utiliser le modèle joint mais aussi un support facile d'utilisation pour vous.
- Remplir le support avec les coordonnées téléphonique, mails mais aussi les horaires si vous les avez.
- Informer votre entourage de vos démarches et demander de l'aide si besoin.
- Identifier d'autres personnes susceptibles de vous aider : aidants un peu plus éloignés, famille, voisins.
- Ajouter le médecin du travail, il fait partie de votre équipe et sera utile si vous avez besoin d'un aménagement de travail.

ACTIONS

- Contacter votre équipe pluridisciplinaire et vos intervenants à domicile afin de trouver des solutions et mettre en place un planning.
- Contacter d'autres patients que vous connaissez, échanger sur vos trucs et astuces, sur vos solutions.
- Demander aux personnes de votre réseau de maintenir un lien entre elles par mail ou par téléphone.

# FICHE PRATIQUE

(modèle à remplir ou à recopier)

## PRÉPARER SON RÉSEAU

NOM DU PATIENT	PRENOM	AIDANT	TÉLÉPHONE	MAIL	A RISQUE PSYCHOLOGIQUE	A RISQUE PHYSIQUE	DERNIER CONTACT
PROFESSIONNELS DE SANTÉ							
PROFESSION	NOM	TÉLÉPHONE	MAIL	HORAIRES	SITE INTERNET		
MON SPÉCIALISTE							
MON RÉSEAU DE SANTÉ							
MON GÉNÉRALISTE							
MON ASSISTANT SOCIAL							

# 03 PRENDRE SOIN À DISTANCE

Le télésoin ou la visioconsultation ne remplace pas la consultation. L'examen à distance n'est pas aussi fiable que celui fait au cabinet. Mais quand ce sont les seuls moyens de prendre soin, il est important de mettre toutes les chances du côté du Patient. Le soin à distance demande une préparation des deux côtés du dialogue soignant/soigné. Il nécessite des moyens techniques, quelques compétences vite acquises et surtout la volonté de maintenir la prise en charge.





PRÉPARATION

- Définir les critères du "patient à risque", non seulement en raison de sa pathologie mais aussi de son état émotionnel, de sa situation sociale.
- Évaluer vos capacités de prise en charge en fonction des moyens techniques, ce qui peut être fait par téléphone, par vidéo, ce qui nécessitera le présentiel.
- Évaluer vos capacités à obtenir les bilans de vos patients, ce qui peut être fait en ville, au plus proche du domicile.
- Préparer vos moyens techniques, lieu, matériel, connexion.
- Préparer un endroit "calme" pour limiter les interférences pendant les échanges avec vos Patients.
- Préparer une fiche technique sur le fonctionnement de la visioconsultation pour vos patients : logiciel, connexion, utilisation...
- Répertorier et apprivoiser d'éventuels outils connectés d'évaluation à distance : applis, questionnaires, outils d'auto-mesures passives ou actives.

PRÉPARATION

- Préparer votre auto-diagnostic, lister avec vos soignants les situations dans lesquelles vous devez les joindre en urgence, aller aux Urgences, celles qui peuvent attendre un peu.
- Entraîner vous à la vidéo avec des proches pour être efficace en visioconsultation.
- Se renseigner auprès de votre pharmacie pour savoir si elle dispose d'un espace "Télésoin".
- Préparer vos moyens techniques, lieu, matériel, connexion.
- Préparer un endroit "calme" pour limiter les interférences pendant les échanges avec votre équipe de soin.
- Préparer un endroit "spacieux" avec des haut-parleurs si vous bénéficiez de kinésithérapie à distance.
- Rassembler vos ordonnances, si vous ne les avez pas, savoir qui les a gardées et vérifier qui peut les transmettre sur simple demande.

## PROFESSIONNELS DE SANTÉ



## PATIENTS & AIDANTS



### ACTIONS

- Lister les patients prioritaires en fonction de leurs besoins pour garder leur état de santé stable.
- Prenez des nouvelles des Aidants de vos Patients.
- Privilégier la visioconsultation et les consultations à forte valeur ajoutée.
- Se renseigner auprès des patients sur leur prise en charge par les autres professionnels, vous pourrez peut-être leur en proposer d'autres ou des activités.
- Essayer de proposer de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) à distance.
- Garder la trace des rendez-vous annulés pour pouvoir reprendre le rattrapage au plus vite en tenant compte des situations d'urgence

- Préparer vos visioconsultations, lister les points que vous voulez aborder, réfléchir à vos questions.
- Être ponctuels pour vos visioconsultations, il est important d'en tirer tout le bénéfice.
- Prévenir si vous n'êtes plus disponible pour que personne ne perde de temps.
- Participer aux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient si vous y avez accès, ils vous aideront à passer la période au mieux.

### ACTIONS



## PROFESSIONNELS



## PATIENTS & AIDANTS



### PRÉPARATION

- Rechercher les dernières informations en matière sanitaire, les règles peuvent changer.
- Vérifier votre stock d'équipement de protection, quantité et date d'expiration.
- Rassurer les personnes chez qui vous intervenez, pour que la visite se passe du mieux possible.
- Communiquer avec les personnes chez qui vous intervenez pour préparer la visite.
- S'appuyer en amont sur les aidants pour déterminer la meilleure façon d'intervenir au domicile, date, heure.

### ACTIONS

- Respecter les règles sanitaires en usage.
- Limiter vos interactions avec le foyer au maximum.
- Tenter de détecter les situations d'urgence au domicile.

### PRÉPARATION

- S'informer sur les règles sanitaires à respecter, les intervenants à domicile vous protègent, protégez-les.
- Vérifier que vous avez bien des masques et du gel hydroalcoolique
- Lister vos intervenants à domicile avec leurs coordonnées.
- Pour tous les intervenants non essentiels, essayer de les remplacer par de la communication à distance.
- Livraisons de course, portage de repas, portage de médicaments, envisager de nouvelles solutions pour éviter certaines sorties.
- Contacter votre équipe pluridisciplinaire et vos intervenants à domicile afin de trouver des solutions et mettre en place un planning.

### ACTIONS

- Aérer la pièce où le professionnel de santé intervient et désinfecter les endroits sur lesquels il va intervenir.
- Parler ensemble des mesures barrières afin de vous rassurer.
- S'il vous manque une intervention à domicile, contacter votre réseau : équipe soignante, travailleur social, associations de patient.

# FICHE PRATIQUE

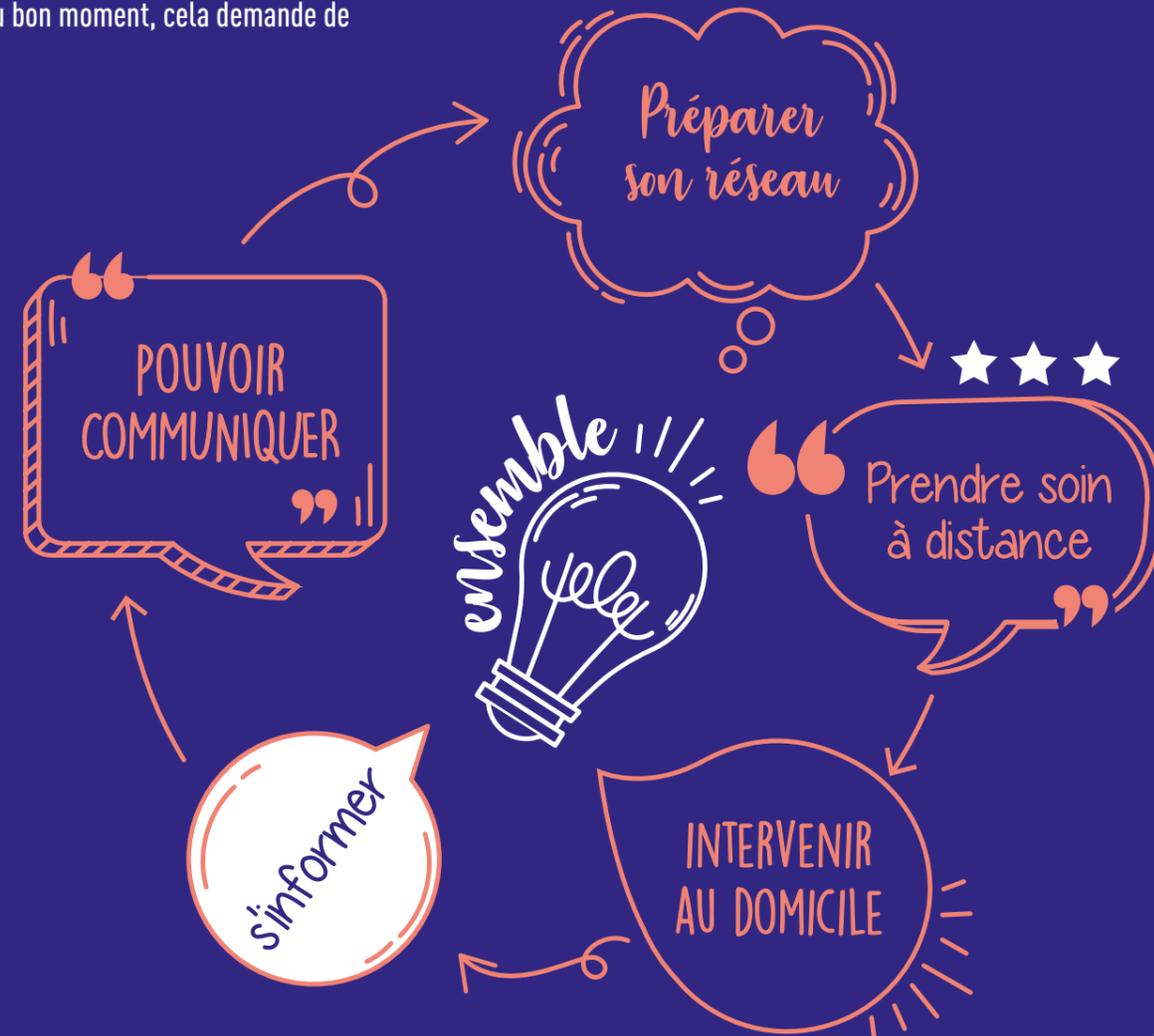
(modèle à remplir ou à recopier)

## INTERVENIR AU DOMICILE

NOM DU PATIENT	PRENOM	AIDANT	TÉLÉPHONE	MAIL	A RISQUE PSYCHOLOGIQUE	A RISQUE PHYSIQUE	DERNIER CONTACT
PROFESSIONNELS DE SANTÉ							
PROFESSION	NOM	TÉLÉPHONE	MAIL	HORAIRES	SITE INTERNET		
MON SPÉCIALISTE							
MON RÉSEAU DE SANTÉ							
MON GÉNÉRALISTE							
MON ASSISTANT SOCIAL							

# 05 S'INFORMER

Lorsque nous vivons une situation stressante et incertaine, notre réflexe premier est de nous informer, renseigner, éduquer. Nous vivons une époque où l'accès à l'information n'a jamais été aussi facile. Encore faut-il s'y retrouver dans cette mer de sites internet, comptes twitter, journaux, émissions. Avoir la bonne information, au bon moment, cela demande de la préparation.



# PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS/AIDANTS

## PRÉPARATION

- Lister les sources qui parlent de votre maladie chronique.
- Rechercher les sites des sociétés savantes françaises et éventuellement étrangères qui vous concernent.
- Lister les sources qui parlent de l'événement en cours (météo, épidémie, ...)
- Privilégier les sources gouvernementales ou des institutions locales.
- Trier les sources que vous considérez fiables, faites les valider par d'autres personnes.
- Noter les sources dont il faut se méfier, c'est important aussi et cela vous permet de prévenir autrui.
- Demander de l'aide à vos pairs ou vos soignants pour faire le tri.
- Contacter les interlocuteurs/intervenants pour connaître leurs différents modes de fonctionnement et transmettre l'information.
- Utiliser le dos de cette fiche pour répertorier vos sources ou créer un tableau.

- Vous informer via des sources fiables.
- Privilégier un moment de la journée pour vous informer, plutôt court, trop d'information est stressant et angoissant.
- Si vous ne comprenez pas ce que vous lisez ou entendez, trouver une autre source ou demander de l'aide à une personne digne de confiance.
- Penser aux associations, c'est aussi leur rôle de vous informer.
- Préparer un résumé si vous vous en sentez capable, vos proches ou vos pairs n'auront peut-être pas le temps de s'informer.
- Partager avec vos collègues ou d'autres patients.

## ACTIONS



### OÙ S'INFORMER ?

Consulter les sites internet et réseaux sociaux de : votre réseau de santé / votre hôpital / associations de Patients et d'Aidants / sociétés savantes.





**Ligue Française contre  
la Sclérose En Plaques**

Toutes les publications de la Ligue sont téléchargeables sur  
[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)