



« Informer les familles : comment fournir un outil de référence ? »

Fiche InterAsso – Universités d'automne 2022

Cette fiche est un compte rendu synthétique de l'atelier d'échange d'expériences et de pratiques « Informer les familles : comment fournir un outil de référence ? » qui s'est tenu le 11 octobre 2022, lors des Universités d'automne organisées par l'Alliance.

Diffuser des informations fiables sur la maladie auprès des familles est l'une des principales missions d'une association de malades. Sous forme de livrets, de fiches pratiques ou de pages web, les associations conçoivent souvent un outil de référence qui centralise les informations fiables sur la pathologie. Comment proposer des informations pertinentes et de qualité ? Quel outils et supports sont les plus adaptés pour concevoir un outil de référence ? Comment diffuser ces informations auprès des familles ?



BONNES PRATIQUES

Première action à mettre en place pour une jeune association : prendre connaissance des besoins et de l'existant :

- En amont de la création d'un outil de référence, il est crucial d'identifier les besoins des familles auxquels il pourrait répondre, ainsi que les supports et sources d'informations existantes (PNDS, sites internet, etc...) ?
- Dans ce cadre, il est utile d'envisager une consultation des malades et de leurs familles pour repérer les thématiques et les questions récurrentes (par le biais de questionnaires, sondages, groupes de paroles et les lignes d'écoute, ...)

Travailler avec et en complément des professionnels de santé :

- Faire valider les informations par des professionnels de santé (par exemple : un conseil scientifique ou médical) pour concevoir des outils de référence.
- Dans la mesure du possible, l'outil de référence ne doit pas contenir que des informations médicales, mais doit aussi répondre aux questions autour du «vivre avec», du «parcours de santé», etc.

Aide et financement :

- Les Filières de santé maladies rares peuvent proposer une aide financière pour les projets destinés à diffuser des informations concernant la pathologie aux personnes malades. A ce titre, il est très utile de suivre les appels à projets de la filière à laquelle l'association est rattachée.
- La fondation Groupama propose une aide aux associations pour la création, la conception, l'édition et la diffusion d'outils de communication. Elle peut être sollicitée en ce sens pour une aide à l'impression de documents par exemple.

La forme :

- Proposer deux versions de l'outil de référence: papier et en ligne. Une version interactive peut être appréciée, mais implique un coût plus important dans la conception initiale et sa mise à jour.
- Il existe des outils permettant de créer des documents et des visuels facilement, sans compétences de graphisme. Par exemple *Canva* propose une série de documents préfabriqués dont le contenu peut être édité par n'importe qui.
- Certaines associations mettent des QR codes sur les documents pour renvoyer le lecteur vers d'autres sources d'informations à jour.

La diffusion

- Offrir aux nouveaux adhérents un pack d'accueil contenant les principaux documents et informations sur la maladie.
- Même si l'information est d'abord destinée aux familles, il est opportun de diffuser ces supports aux professionnels de santé et centres de référence ainsi qu'aux acteurs des maladies rares (Filières de santé maladies rares, Orphanet, Maladies rares infos service, ...). En ce sens, il peut être pertinent d'inviter les familles à diffuser ces outils de référence au corps médical.



TÉMOIGNAGES



Juliette Dieusaert, présidente de l'Association Française de l'Ataxie de Friedrich (AFAF) : le livret « vivre avec l'Ataxie de Friedrich »

« A l'origine, il n'existait aucun document, ni référent médical sur la maladie. Il a fallu repérer les thématiques récurrentes pour établir un outil, sous la forme d'un livret. Une trame a été conçue et proposée à un conseil médical et paramédical mis en place pour valider les informations contenues sur les fiches.

Le premier livret est sorti en 2006 avant d'être réédité en 2017. Il a par la suite été proposé sous forme interactive. Aujourd'hui, il s'agit d'une véritable source d'informations reconnue, tant pour les familles et que pour les professionnels de santé. »



Agnès Farrugia, directrice de l'Association Française contre l'Amylose (AFCA) : les différents outils de l'association pour les familles

« L'association dispose de plusieurs outils mis à disposition des familles :

- Un journal annuel
- Un flyer présentant l'association
- Un guide à l'usage de l'aidant
- Un guide par forme d'amylose avec une double déclinaison: un pour la famille et un pour la sphère médicale
- Un site internet très fourni en informations
- Mise en place de cafés virtuels tous les vendredis pendant une heure et cela depuis le premier confinement. Il s'agit d'une source d'informations non négligeable concernant la maladie. Ces rencontres régulières par visioconférence permettent des échanges informels et conviviaux entre les personnes atteintes des différentes formes d'amylose. Des médecins y sont également conviés. Afin de formaliser et suivre l'histoire de chacun, nous avons mis en place une base de données pour connaître le parcours de chaque personne contactée. »



Gaëlle Marguin, directrice générale de l'Association Petit cœur de beurre : Un outils de référence, les fiches essentielles

« Au départ, nous n'avions que peu d'informations à transmettre aux patients. Nous avons souhaité concevoir des outils qui traitent des aspects médicaux mais aussi administratifs.

Nous avons donc créé des "fiches essentielles". Elles sont au format A4, en recto-verso et traitant trois grandes thématiques :

- Médical
- Administratif
- Vie quotidienne

A ce jour, seize fiches essentielles ont été construites et sont disponibles sur le site internet de l'association.

Elles sont transmises par emailing et papier à tous les professionnels de santé, ainsi que dans les centres de compétences et cabinets privés. Nous proposons également une "valisette" comportant toutes les fiches.

Nous avons financé ces fiches dans le cadre d'un appel à projet de la filière de santé Cardiogène et avons récolté 10000€. Il faut prévoir environ 300 euros par fiche (incluant la rédaction et l'illustration).

Parmi les retours reçus par l'association, il apparaît que les personnes malades sont demandeuses d'une information accessible, claire et fiable, tandis que les professionnels de santé indiquent que les fiches sont surtout utilisées dans le cadre de l'éducation thérapeutique. »