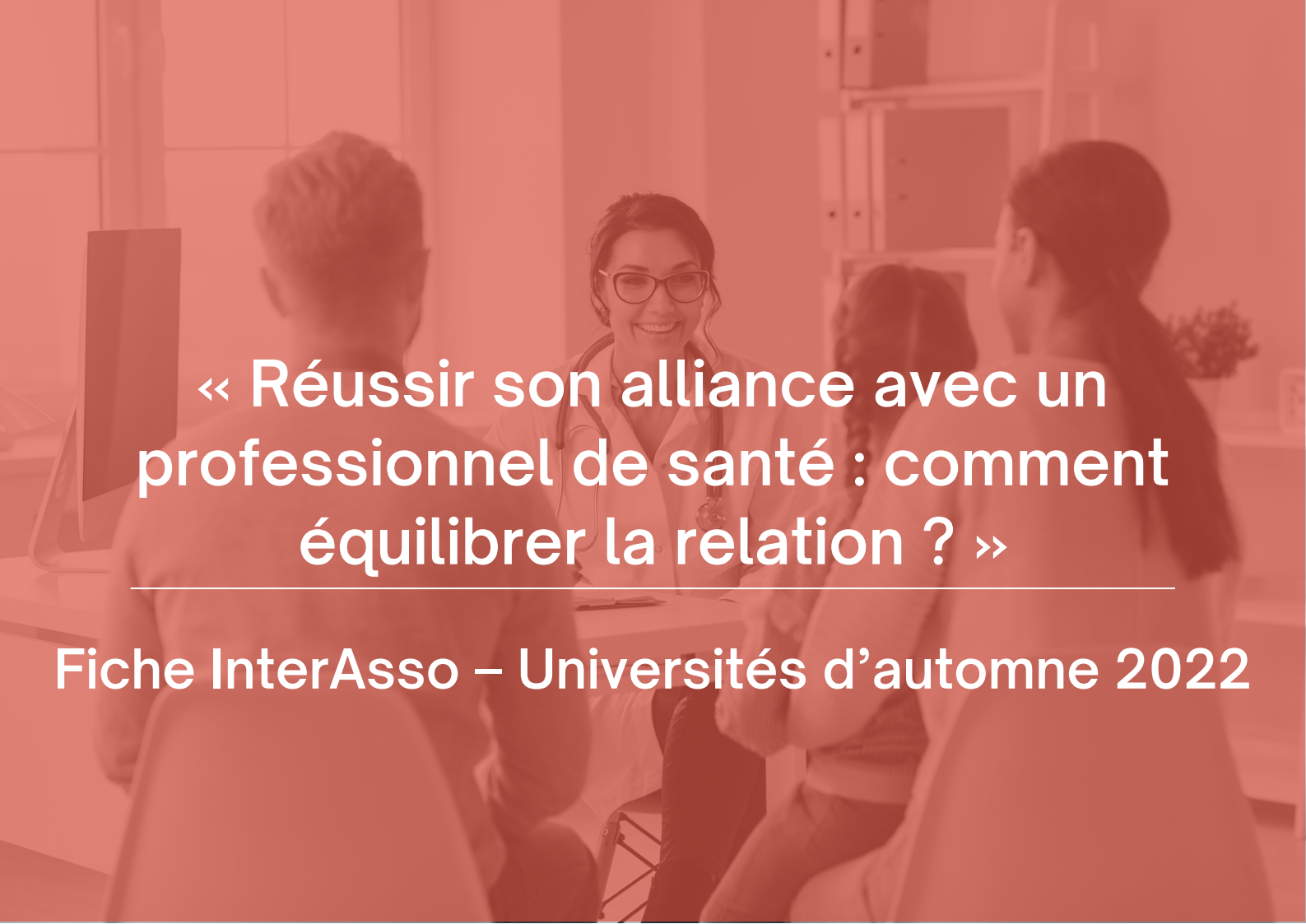




« Réussir son alliance avec un professionnel de santé : comment équilibrer la relation ? »

Fiche InterAsso – Universités d'automne 2022

Cette fiche est un compte rendu synthétique de l'atelier d'échange d'expériences et de pratiques « Réussir son alliance avec un professionnel de santé : comment équilibrer la relation ? » qui s'est tenu le 11 octobre 2022, lors des Universités d'automne organisées par l'Alliance.

Les relations qu'entretiennent les associations de malades avec les professionnels de santé sont souvent perçues comme déséquilibrées.

Quels sont les principaux leviers pour instaurer une relation équilibrée dans laquelle l'association est considérée comme un interlocuteur légitime ?



BONNES PRATIQUES

Première action à mettre en place pour une jeune association : prendre contact avec les centres experts

- Il est conseillé de prendre contact en premier lieu avec le médecin référent du ou des centre(s) de référence qui concerne(nt) la pathologie. En cas de difficultés à trouver ses coordonnées, on peut se tourner vers un médecin du centre avec qui l'association est déjà en contact ou le chef de projet s'il y en a un.
- Dans un deuxième temps, il est recommandé de prendre contact avec le chef de projet de la ou des filière(s) de santé maladies rares concernant l'association.
- Les premiers entretiens avec des professionnels de santé doivent être préparés : il faut savoir présenter les actions réalisées par l'association et les perspectives de collaboration que cela peut leur ouvrir. Les associations peuvent par exemple financer des projets de recherche et compléter les actions des professionnels de santé en accompagnant les malades sur les sujets non médicaux. Il faut proposer une relation gagnant-gagnant en incitant les professionnels de santé à orienter les patients vers l'association.
- Face à un professionnel de santé sceptique, ne pas hésiter à expliquer que l'association collabore déjà avec certains de ses collègues et les centres de référence ou les filières le cas échéant. Il peut être utile de leur expliquer le rôle et les apports concrets de l'association dans ces collaborations.

Tisser des liens et organiser des rencontres :

- La mise en place d'un conseil scientifique dans l'association permet notamment de tisser des liens entre celle-ci et l'écosystème scientifique et médical. Les professionnels de santé membres de ce conseil seront davantage engagés dans l'association, sensibles aux enjeux rencontrés par les personnes malades et cela leur permettra de nouer des relations interpersonnelles avec les adhérents et bénévoles.
- Proposer des webinaires thématiques ou des séances de questions / réponses pour les adhérents en faisant intervenir des professionnels de santé. Dans ce cadre, il est conseillé de prévoir un petit sondage en amont auprès des participants pour identifier les principaux thèmes et questions afin de bien préparer la séance et son animation.

Collaborer en s'impliquant dans les projets de formation :

- Proposer de faire des interventions de patients à la faculté de médecine en venant témoigner devant les étudiants.
- Une association a monté des ateliers d'annonce de diagnostic en collaboration avec le Centre de référence sous forme de jeux de rôle qui mettent en scène un « faux » patient, joué par un bénévole, à qui les élèves en médecine doivent annoncer le diagnostic.
- Participer aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : en tant que relecteur, intervenant, voire en tant que co-animateur d'atelier.

La posture de l'association : les apports de l'expérience de la maladie :

- Il est conseillé d'instaurer une relation de confiance, constructive et positive avec les autorités de santé, les industries pharmaceutiques et les milieux médicaux, même si l'association est porteuse de revendications. Pour cela, il faut montrer qu'elle parle au nom de tous les patients, qu'elle détient une connaissance de la maladie qui s'appuie sur les réalités vécues par les malades et que les médecins peuvent en bénéficier.



TÉMOIGNAGES



Colette Petit le Bacle, vice-présidente de l'association Vaincre PRR : retours sur les actions clés

« **Se faire des alliés** : favoriser les contacts avec les professionnels de santé qui comprennent la pathologie et les besoins de l'association.

Comprendre nos interlocuteurs : les professionnels de santé ont souvent un emploi du temps surchargé. Il est préférable de préparer les entretiens en listant, organisant et priorisant les besoins de l'association pour que les demandes soient claires et bien reçues.

Oser prendre position : ne pas se laisser impressionner par la posture de certains professionnels de santé. Les associations sont tout aussi légitimes puisqu'elles sont expertes de la maladie et de ses répercussions. Il ne faut pas défendre un cas individuel, mais adopter la posture de représentant d'association. Il est fortement déconseillé d'interférer dans le dialogue entre un médecin et un malade, même s'il y a une demande pressante d'un adhérent.

Se documenter : Il est crucial d'acquérir une connaissance exhaustive de la maladie sur le plan médical, de la recherche, mais aussi sur la manière dont elle est vécue par les personnes malades.

Ne pas insister mais ne pas laisser passer une opportunité : ne pas perdre son énergie à trop insister auprès d'un professionnel de santé car d'autres associations ont besoin de lui et de son équipe. Inviter un professionnel de santé à une assemblée générale peut être profitable car cela le mettra au contact des personnes malades et de leurs proches. »



Sophie Lecommandoux, présidente de l'Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Currarino (APASC) : un projet de livret à destination des familles et des enfants co-construit avec les professionnels de santé

« Le projet est né du besoin exprimé par les personnes malades de pouvoir expliquer facilement la maladie facilement aux enfants et à leur famille. Le format choisi a été celui d'un livret de 36 pages richement illustré présentant le parcours de vie d'une personne atteinte du syndrome depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte.

Une équipe médicale pluridisciplinaire a travaillé sur ce projet avec l'association durant plusieurs mois avec deux familles pour proposer une vue générale du sujet. Le financement a été assuré par l'association elle-même, la Fondation de France (par le biais d'une réponse à un appel à projets), du mécénat et des dons.

Ce projet a permis de renforcer les relations avec les professionnels de santé puisque le livret a été distribué dans les CHU concernés par la pathologie et a reçu des retours positifs de la part des soignants. Suite à ce projet, d'autres besoins ont été exprimés, comme la volonté de développer l'ETP sur la maladie. Aujourd'hui, nous projetons de traduire le livret en anglais en 2023. »



TÉMOIGNAGES



Claire Roze, assistante administrative de l'association Fragile X France : Comment réussir son alliance avec des professionnels de santé ?

« Une journée de formation pour renforcer les connaissances des professionnels de santé et les mettre en contact avec les familles

Le projet a pris naissance lorsqu'un établissement médico-social a demandé à être formé sur le syndrome.

Notre collaboration a débouché sur la co-construction d'une journée de formation incluant notamment une pièce de théâtre, créée par l'association qui vise à sensibiliser au syndrome et contient des cas cliniques.

L'année suivante, nous avons reproduit cette journée à Lyon. L'événement n'était ouvert qu'aux professionnels de la région pour qu'ils puissent faire connaissance avec les familles résidant dans cette région. Les ateliers étaient coanimés par un parent pour mettre les savoirs des personnes malades et ceux des professionnels de santé sur un même niveau.

Une formation co-construite et financée par la filière pour une ERHR

Fin 2022, l'Equipe Relais Handicap Rare (ERHR) de Reims souhaitait programmer et suivre une formation sur l'X Fragile. En plus de cette formation, le projet a abouti à la co-construction, avec la Filière de santé maladies rares, d'une demi-journée de sensibilisation pour expliquer le fonctionnement de l'écosystème de l'X Fragile.

Lorsqu'une demande de ce type émane d'un territoire, l'association peut solliciter le centre de référence qui est censé trouver les professionnels du secteur médico-social mobilisables. L'association peut solliciter de son côté les familles et les personnes malades. Le financement peut être assuré par la Filière de santé maladies rares qui a un budget consacré aux appels à projets. Elle peut prendre en charge les frais de la salle, des repas et des déplacements.

Cette formation a permis d'établir une relation privilégiée avec la Filière de santé maladies rares grâce à la logique de co-construction qu'elle a initiée. Au sein de l'association, les délégués régionaux ont pu développer des liens interpersonnels constructifs avec les professionnels de santé. »