

L'écoute, une priorité pour les associations de maladies rares (Congrès de l'Alliance maladies rares 2025)



L'écoute apporte du lien entre l'association et les personnes malades et leurs proches

- **Rompre l'isolement** : l'écoute apporte un accueil inconditionnel et tisse un lien humain entre la personne concernée et un collectif
- **Offre un visage à l'association** : l'écoute est souvent l'un des premiers points de contact avec l'association.
- Le lien et l'entraide que les personnes y trouvent sont **fédérateurs** à l'époque des réseaux sociaux, de l'IA, etc.
- Penser à **rendre visible et à valoriser l'entraide et l'écoute** que propose l'association.



La pair-aidance comme plus-value de l'asso

Pair-aidance : entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie

- Les vécus analogues de la personne écoutée et de l'écouter donne le sentiment d'être compris.
- La pair-aidance se trouve dans l'ADN des associations de maladies rares. Elle occupe une place importante dans leur projet associatif.



L'écoute apporte une expertise collective

- Les activités d'écoute permettent de renforcer les **connaissances de l'association sur la maladie**;
- Elles permettent d'identifier de **nouveaux sujets, enjeux de plaidoyer** que le collectif peut porter.
- Cette expertise et ce contact permanent avec les personnes concernées **renforce la reconnaissance de l'association par les professionnels de santé**



Les associations doivent prendre soin des écoutants

- **Assurer l'animation** des écoutants en leur proposant des moments d'échange
- Leur proposer de **se former** (formation de l'Alliance ou autre)
- **Valoriser et remercier** les écoutants



Pour aller plus loin : [voir nos formations](#)