



---

## LES FICHES B.R.ASS

### « LES BONNES RECETTES ASSOCIATIVES »

#### FICHE N°9 :

## Comment informer les patients

*Version du 26 septembre 2017*

### **Intro**

Informer les patients et leurs proches, répondre à leurs questions et demandes d'explications font partie du quotidien des intervenants associatifs. Que ce soit lors de la tenue d'un stand, d'une permanence à l'hôpital ou par téléphone ou encore par mail.

Une des appréhensions majeures des intervenants associatifs est de réussir à donner la « bonne » réponse. Pratiquer l'écoute active (nécessité de se former, voir fiche BRAS n°8) permet de vérifier la bonne compréhension de la question avant de répondre. Mais un des enjeux associatifs est aussi de réussir à créer des ressources d'information actualisées et pertinentes, que ce soit lors de réunions d'information, ou de l'édition de supports d'information (papier ou sur Internet).

Comme mentionné dans la fiche Bras n°8, les demandes et les besoins d'information des personnes malades et de leurs proches sont variés car un cancer peut entraîner des difficultés sur :

- la santé physique,
- la santé psychologique (le moral),
- la santé affective,
- la santé sociale et professionnelle (et matérielle),
- et la santé intime/sexuelle.

Si le système de soins permet d'accéder à des soins souvent efficaces pour la santé physique, le médecin et les autres soignants ne sont pas toujours les meilleurs interlocuteurs pour aider les personnes malades dans les quatre autres domaines de santé.

Au-delà de l'écoute, du contenu « technique » de vos réponses, il faut aussi prendre en considération les trois besoins qui font qu'une personne fait appel à une association :

- Réussir à **Comprendre ce qu'il se passe** : ce qu'est la maladie, le monde médical, les traitements. Mais aussi quel sera l'impact de la maladie sur le quotidien (les 5 santés),
- **Gérer l'angoisse, être rassuré** quant à l'incertitude de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge existante, le maintien de certaines activités quotidiennes... La première demande des personnes malades est de réussir à savoir ce que l'avenir peut leur apporter.
- **Rompre l'isolement** en rencontrant d'autres personnes concernées et en partageant avec elles leurs préoccupations, inquiétudes, réussites...

Nous allons décliner de façon pratique plusieurs modalités de l'information associative des personnes malades et des proches. Cela permettra de définir une certaine méthodologie et aussi de rappeler quelques spécificités de cette information dont la force reste d'être faite par des patients pour d'autres patients.

## **1. Organiser et animer une réunion d'information**

Plusieurs questions se posent :

### **1) Définir une équipe projet et les caractéristiques du projet**

Déterminer qui se charge de l'organisation des réunions. L'idéal est de pouvoir être 2-3 personnes pour se répartir les différentes tâches.

Définir les principales modalités des réunions, notamment le rythme (une ou plusieurs fois par an ?), le jour de la semaine (en semaine ou le samedi ?) et les horaires (en soirée ?).

### **2) Trouver un thème et un intervenant**

Souvent, ce sont les questions médicales qui sont traitées lors des réunions d'information mais on peut envisager d'autres sujets comme les droits sociaux (ex : continuer à travailler malgré les traitements) ou la nutrition/diététique (ex : continuer à bien manger) ...

Vous pouvez faire un sondage plus ou moins formel auprès de vos adhérents pour déterminer le sujet à traiter, ou demander en fin de réunion quels sujets les participants aimeraient voir traités lors d'une nouvelle réunion.

Il faut ensuite trouver un intervenant et le briefer.

La difficulté tient au fait qu'il faut trouver des experts du sujet traité qui soient également de bons pédagogues. Ce n'est pas toujours le cas... mais la pédagogie est sans doute plus importante pour s'assurer que les personnes comprennent à l'aide d'explications claires. Préciser que l'intervention doit s'adresser à un public de type « collégien de 3<sup>ème</sup> » (pas toujours au fait du langage couramment employé dans des services de soins) plutôt que « étudiant en médecine ». Il sera donc préférable d'éviter des termes techniques et des acronymes que la plupart des personnes malades ne peuvent pas comprendre.

Voir avec l'intervenant si un support écrit peut être distribué aux participants : une brochure déjà existante ou l'éventuel diaporama de l'intervenant.

### **3) Trouver une salle**

Demander à l'hôpital ou à la mairie de mettre à disposition gratuitement une salle et quelques éléments de convivialité (café, bouteille d'eau, gobelets...).

### **4) Communiquer autour de la réunion à venir**

Vous pouvez diffuser une affiche ou des feuillets (flyers) dans les salles d'attente.

Vous pouvez contacter la mairie pour diffuser l'information dans le bulletin municipal (attention, il faut souvent les contacter quelques mois en amont de l'événement) et/ou sur leurs panneaux d'affichage.

Vous pouvez également contacter la presse quotidienne locale : un intérêt des réunions d'information est aussi de pouvoir faire connaître l'existence de votre association aux personnes malades par la presse.

Et bien-sûr vos adhérents ou contacts par mails ou sur Facebook ou Twitter !

### **5) Co-animer la réunion**

Au moins introduire et conclure la réunion.

Préciser les modalités d'interaction entre les participants et l'intervenant.

Vous pouvez lister les questions des participants en introduction puis les rayer dès que l'intervenant les aura traitées.

Quelle que soit la durée de l'intervention, il est très important de prévoir un temps de questions/réponses, apport de précisions, en fin de réunion.

Préciser aussi qu'une réunion publique ne peut pas être le lieu adapté pour répondre à des questions personnelles, qu'il ne s'agit pas d'un temps de consultations mais d'une conférence où l'intervenant ne peut donner des explications qu'à titre collectif ou généraliste.

Aider les participants à s'approprier les termes techniques et les acronymes ; par exemple en interrompant l'intervenant pour lui demander de « traduire » en termes compréhensibles et/ou en les reprenant sur un paper board ou écran visible de tou(te)s.

## **2. Rédiger un article, une brochure**

Certains d'entre nous aiment écrire et, comme pour les réunions d'information, la première question est de savoir qui écrit : vous ou un expert ?

Une des spécificités des associations de malades est de créer des ressources d'information accessibles au plus grand nombre écrites par ou pour les personnes malades et parfois leurs proches. Pour autant, vous n'êtes sans doute ni expert du sujet, ni journaliste. Par contre, vous êtes expert du vécu et des préoccupations des personnes. Votre chemin et votre logique personnels vous ont permis de vous approprier des informations souvent complexes de prime abord.

Aujourd'hui l'expertise ou le point de vue des personnes malades est recherché dans la méthodologie d'élaboration de tout support d'information, comme l'indiquent les recommandations de la haute autorité de santé :

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2664118/fr/document-d-information-patient-a-partir-d-une-recommandation-de-bonne-pratique](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2664118/fr/document-d-information-patient-a-partir-d-une-recommandation-de-bonne-pratique)

Quelques conseils pour la rédaction de vos articles :

- Partir des questions et des préoccupations des personnes malades ; par exemple, dans les explications médicales, parler des symptômes en premier et de la conduite à tenir plutôt que des mécanismes biologiques plus compliqués à comprendre (et plus éloignés des véritables préoccupations des personnes),
- Définir une « ligne éditoriale », c'est-à-dire la finalité de l'information : à quoi peut servir la lecture de cet article ? ; par exemple « s'informer sur les nouveautés de la recherche est utile pour comprendre comment vous serez (nous serons) soigné(e-s) dans 3 à 5 ans ou pour accepter de faire partie d'un essai, ou par simple curiosité... »,
- Impliquer le lecteur en vous adressant à lui (utiliser le « vous » plutôt que les formulations impersonnelles : comme dans cet article où je m'adresse à vous !)
- Faire des phrases courtes et en utilisant du vocabulaire simple (mettre les termes techniques et les acronymes entre parenthèses). Ne pas hésiter à utiliser des images ou métaphores pour expliquer les choses de façon imagée. Rappelez-vous : écrire pour un collégien de 3<sup>ème</sup>, pas un lycéen de terminal, ni un étudiant en médecine !
- Faire relire par un comité de relecture composé de personnes malades pour s'assurer que le texte est compréhensible,
- Faire valider par un ou deux experts mais uniquement pour s'assurer de l'absence d'erreurs,
- Penser à réactualiser régulièrement vos brochures d'information et de préciser la date d'écriture/de validation de vos textes.

### **3. Informer une personne individuellement (en face-à-face ou par mail)**

Dans l'interaction individuelle, le plus important est de réussir à réaliser une information personnalisée. C'est un challenge un peu difficile mais avec quelques réflexes on y arrive facilement.

Nos conseils :

- Se concentrer et s'assurer que la personne vous suit ; un endroit calme est à privilégier si vous êtes en face-à-face,
- Reformuler pour vous assurer que vous avez bien compris la question « si j'ai bien compris, votre demande/préoccupation est... »,
- Ne pas hésiter à poser des questions complémentaires pour mieux comprendre l'environnement de la personne mais aussi pour sonder ses connaissances préalables et ses capacités de compréhension ; c'est important pour bien contextualiser votre réponse et vous adapter aux connaissances et au niveau de la personne. C'est plus compliqué dans un échange mail mais vous pouvez vous permettre de le faire avant de donner votre réponse ; « avant de vous répondre, j'ai besoin de mieux vous connaître, pouvez-vous me préciser... »,
- Montrer votre empathie en reflétant l'état émotionnel de la personne « c'est normal que vous posiez cette question, c'est très angoissant... »,
- Vérifier que la personne vous suit, lui demander de répéter ce qu'elle a compris ou si elle a des questions,

- Si vous donnez une orientation ou si vous témoignez, prendre la précaution de dire qu'il s'agit de votre expérience et que ça ne signifie pas que cela conviendra à la personne ; par exemple si vous faites part de comment s'est passée votre opération, bien dire que l'opération de la personne sera forcément différente,
- Si vous n'avez pas la réponse, ce n'est pas grave de le dire tout en précisant que vous pouvez faire une recherche ou l'orienter sur une autre personne dans un 2<sup>ème</sup> temps,
- Créer des ressources qui permettent de compiler des définitions (par exemple un lexique) et des orientations vers des spécialistes peut être utile (hôpitaux, diététiciens, psychologues, assistantes sociales... avec les numéros de téléphone). Ces ressources peuvent être co-construites à plusieurs dans l'association et mises à jour régulièrement. Attention, vous ne pouvez pas faire de « publicité » pour un professionnel de santé, ou d'établissement : toujours donner 2 ou 3 noms, jamais un seul.

Un des principes de l'information est de donner aux personnes les ressources qui vont les aider à faire face et à désamorcer d'éventuelles difficultés. C'est à elles ensuite de faire leurs propres choix. Bien insister sur ce point et éviter de donner des conseils trop précis du genre « à votre place je ferais ceci ou cela » ; même si les personnes sont parfois demandeuses.

#### **4. Assurer une permanence à l'hôpital ou par téléphone**

En plus de l'enjeu de répondre de façon personnalisée aux demandes d'information, se pose aussi la question de votre organisation.

Assurer une permanence à l'hôpital (ou ailleurs) ou chez vous (ex : permanence téléphonique) demande de vous positionner sur quelques questions de logistique :

- L'objectif et le cadre de vos permanences : soutien (voir fiche BRAS n°8), information, orientation... Nécessité d'être formé(e) et de constituer votre répertoire de ressources (lexique, définitions, orientations locales utiles) ainsi que votre bibliothèque de brochures à distribuer en complément à vos entretiens
- Le rythme et la régularité de vos permanences : une fois par mois ? par semaine ? quel jour ? quels horaires ? Nous vous recommandons de préciser (sur votre site Internet ou sur vos affichettes) des plages horaires y compris pour vos permanences téléphoniques pour éviter que les personnes vous dérangent en dehors de ces moments-là,
- Faire connaître l'existence de vos permanences sur des affichettes à mettre dans les salles d'attente, sur votre site Internet...
- Avoir un cahier pour faire un résumé de chaque entretien, des difficultés rencontrées par les personnes et vos réponses, la durée de l'entretien...

#### **5. Répondre aux questions sur un stand (ou à la volée)**

Des personnes peuvent vous rencontrer pour la première fois sur un stand, à l'occasion de la journée des associations ou d'un autre événement auquel vous participez.

L'objectif est de pouvoir faire rapidement connaissance, de donner des informations pratiques sur votre association, tout en écoutant la personne et en répondant à ses préoccupations.

Mais le mieux sera sans doute de planifier un rendez-vous avec elle pour approfondir la discussion, que ce soit pour devenir adhérent et/ou pour répondre plus en détail à ses questions.

Bien se rappeler les objectifs et règles d'or de l'information :

- *Une information utile : la personne doit comprendre à quoi sert de bien comprendre sa maladie, les droits sociaux, ou la diététique : trouver des applications concrètes et pratiques (ex : mieux communiquer à ses proches, gagner du temps, se motiver pour se soigner, faire ses propres choix...),*
- *Une information fiable, actualisée,*
- *Une information personnalisée (qui s'adapte à la personne).*
- *Une information « patient » c'est-à-dire qui reflète et répond aux préoccupations et ressenti des personnes malades et qui ne remplace pas l'information donnée par un médecin ou un autre professionnel (ex : psychologue, assistante sociale...)*

Rédacteur : David-Romain Bertholon, EmPatient