



LES FICHES B.R.ASS

« LES BONNES RECETTES ASSOCIATIVES »

FICHE N°6 :

Travailler avec les soignants

MAJ 16 février 2017

Intro

Une association de personnes souffrant de cancer est forcément amenée à travailler avec les soignants. Pour autant, les relations avec les soignants ne sont pas toujours simples et dépendent souvent d'individus qui rendent les liens possibles. Au-delà de toutes ces relations interpersonnelles particulières, cette fiche a pour but d'énumérer les principes, les principales difficultés habituellement rencontrées, et aussi quelques solutions qui peuvent vous aider à clarifier, en interne dans votre association, puis à l'externe avec les soignants, quatre 4 points clés des interactions avec les soignants :

1. Impliquer des soignants dans le fonctionnement de l'association
2. Mener des actions associatives chez les soignants
3. Solliciter des soignants pour élaborer ou valider des actions
4. Dénoncer des dysfonctionnements auprès des soignants

1. Impliquer des soignants dans le fonctionnement associatif

La naissance d'une nouvelle association de patients se fait parfois à l'aide de soignants, voire est réalisée par des soignants souhaitant sincèrement se mettre « du côté » des patients ; n'oublions pas non plus que des soignants peuvent aussi être des patients !

Alors, est-ce que des soignants ont leur place dans une association de patients ?

Peuvent-ils siéger au conseil d'administration ? Etre présents au bureau ? Un médecin peut-il devenir président d'une association de patients ?

Le problème est qu'il n'existe pas en France de statut officiel pour les associations de patients. Ainsi, toute association de patients est une association Loi 1901 et seuls ses statuts (ou règlement intérieur) peuvent autoriser ou non la présence de professionnels de santé parmi ses adhérents, ses administrateurs ou dirigeants.

Seules les associations agréées « usagers du système de santé » doivent prouver, pour être agréées, qu'elles sont « indépendantes » du pouvoir médical. Pour autant, quelques associations de patients dont le président est un médecin ont quand même réussi à obtenir l'agrément « usagers du système de santé ». Il suffit de prouver, ce qui n'est pas trop compliqué, qu'un président associatif, même médecin, n'est pas là pour défendre les intérêts de sa profession mais plutôt ceux des patients via l'objet de l'association. Mais ça ira mieux avec un document d'intention ou une charte signée par l'intéressé.

Alors que faire ?

A vous de clarifier en interne quelle place est possible (ou non) pour les professionnels de santé. Si vous êtes ouverts à leur présence, peut-être penser à la limiter en nombre (ex : 1/3 maximum des administrateurs) et aussi leur faire signer une charte d'engagement visant à clarifier leur rôle personnel dans l'action associative (et non au nom de leur profession) ?

Enfin, certaines associations préfèrent ne pas intégrer de professionnels de santé parmi leurs administrateurs, mais créer un collège des professionnels de santé ou un comité scientifique (qui pourra être représenté au conseil d'administration si jugé utile).

Il convient alors de préciser les modalités de nomination au sein d'un tel comité scientifique et aussi ses missions, dont la principale est de valider ou donner une caution scientifique à l'ensemble des actions menées par l'association (gage que l'association respecte et intègre pleinement les données médicales ou scientifiques de référence).

2. Mener des actions associatives chez les soignants

Il arrive que l'association mène des actions directement aux côtés des soignants. C'est le cas par exemple d'une permanence à l'hôpital ou la présence de représentants associatifs de type patient-expert (ou patient-intervenant) dans des programmes d'éducation thérapeutique.

Comment réussir à entrer dans les murs ? Se faire accepter ?

L'objectif ici n'est pas de décrire comment monter une permanence à l'hôpital mais plutôt de rappeler quelques principes sur la façon d'être avec les professionnels de santé quand vous vous immiscez sur « leur terrain ».

1. Toujours présenter les objectifs de votre projet : soutenir et rompre l'isolement des personnes malades avant tout. Si vous montez une permanence c'est pour offrir du soutien, un partage d'expérience auprès d'autres personnes malades
2. Ce n'est pas pour : observer et dénoncer d'éventuels dysfonctionnements

Bref, rassurer les professionnels de santé que vous n'êtes pas des militants qui allez faire des actions « à la Act Up » ou faire venir les médias.

3. Ainsi, il faudra envisager une charte ou convention de présence de votre association auprès d'une structure de soin. Pour rappeler les points ci-dessus et aussi pour vous engager à respecter le secret médical. Tous les représentants de votre association qui animent l'action devront signer cette charte. La direction d'un hôpital dispose souvent d'exemple de telles chartes, voire de leur propre charte.

Il s'agit aussi d'être au clair, au sein de votre association, sur les enjeux de votre positionnement. La présence au sein d'un hôpital n'implique pas l'absence de veille sur les éventuels dysfonctionnements. Il convient alors de convenir d'une façon de leur faire remonter en ménageant les professionnels de santé avec lesquels vous travaillez : les informer avant d'envoyer un courrier à la direction par exemple...

3. Solliciter des soignants pour élaborer ou valider des actions associatives

De nombreuses actions associatives nécessitent la participation de professionnels de santé. Par exemples :

- pour animer des réunions d'information
- pour valider et vérifier la pertinence des informations
- pour participer à la diffusion des outils (brochures ou flyers d'information, ou enquête de remontée des besoins)
- pour participer à des réunions de réflexion sur comment améliorer la prise en charge des personnes malades
- (...)

Comment contacter les professionnels de santé ? Les faire venir ? Les garder ? Les remercier ? Sachant aussi que les financeurs de vos actions (privés ou publics) vous demandent (ou imposent) parfois de travailler avec tel ou tel professionnel de santé.

Sachant aussi, plus ou moins à raison, que l'on pense qu'en matière d'information médicale, seul un médecin peut expliquer ou présenter « l'état de l'art ». Pourtant médecin et pédagogue ne sont pas toujours synonymes... Mais, il reste vrai que si vous organisez une réunion d'information annuelle sur la prise en charge médicale d'un cancer, vous ferez sans doute appel à un médecin pour l'animer.

Quelques conseils qui nous semblent importants :

- échanger sur la base du bénévolat : les intervenants ou les relecteurs médicaux travaillent pour vous a priori de façon bénévole et désintéressée
- songer à faire tourner les noms : ne pas faire appel toujours au même médecin (ou autre professionnel de santé), ce qui n'est pas toujours simple notamment dans le milieu médical où la compétition existe aussi entre personnes ou services hospitaliers
- rester maître à bord de vos actions : l'intervention et la validation du contenu scientifique est une chose ; s'impliquer sur le fond ou la forme d'une brochure ou d'une enquête en est une autre ; la frontière n'est pas toujours évidente mais elle convient

d'être explicitée dès la prise de contact avec les professionnels de santé que vous sollicitez

- remercier les professionnels qui vous accompagnent, ne pas oublier de les nommer sur les supports qu'ils vous ont aidé à créer/valider ; et aussi dans votre rapport d'activité annuel
 - rester diplomate et respectueux : les experts d'un domaine scientifique peuvent être brillants mais ils sont parfois susceptibles ou peu sensibles au contexte ou aux réalités d'une association de personnes malades. C'est à vous de vous adapter à leurs disponibilités... Ils jouent parfois à « la diva »... Ils apprécient d'avoir le même interlocuteur et plutôt un responsable de l'association qu'un simple bénévole... Bref à vous de déterminer dans votre équipe qui présente le mieux et peut entretenir des relations cordiales sans se braquer trop sur ces aspects.
- (...)

4. Dénoncer des dysfonctionnements auprès des soignants

C'est sans doute LE sujet le plus complexe dans la gestion des relations avec les professionnels de santé, qui, on l'a vu, sont utiles au fonctionnement de votre association.

Et pourtant, comment faire pour que les repas à l'hôpital soient meilleurs ? Que l'attente en radiologie se fasse dans des conditions décentes ? Que la secrétaire médicale améliore son ton et ses paroles trop blessantes ? Que les courriers ou le dossier médical ne se perdent plus ? Que les médicaments soient disponibles dans la journée ? etc.

Les dysfonctionnements du système de santé, des services hospitaliers, voire de certains soignants sont malheureusement nombreux.

1. Vérifier les faits, être le plus factuel possible.
2. Envisager de mener une enquête auprès d'autres personnes malades pour voir s'il s'agit d'un cas isolé ou si on peut en faire un point plus général (voir fiche n°5).
3. Pour les établissements de soin, saisir la commission des usagers (que vous soyez ou non une association agréée usagers du système de santé), peut-être en prévenant en amont les professionnels de santé avec lesquels vous êtes habituellement en contact (voir point 2 de cette fiche).
4. Pour les autres situations, faire des courriers aux personnes à l'origine des dysfonctionnements en mettant en copie leur hiérarchie ou instance de régulations (ex : conseil de l'ordre des médecins ou des pharmaciens...).
5. Mobiliser les médias ou le grand public, voire les instances de décision en santé (ex : Agence Régionale de Santé) pour tenter de faire levier ou d'obtenir une réponse rapide.
6. Toujours rester centré sur la souffrance et les besoins des personnes malades générés par les dysfonctionnements ; éviter de rentrer dans des conflits de personnes.
7. N'étudier le recours à la justice (si vos statuts vous le permettent) qu'en dernier recours.

Il arrive quand même que les prises de position associatives soient particulièrement efficaces pour changer les choses dans le bon sens. Et qu'au final, même les professionnels de santé qui ont pu se sentir « attaqués » en un premier temps, vous soutiennent dans un deuxième temps.