

LE DIALOGUE

autour de la

MALADIE RARE

FORMATION

pour patients & médecins



« elle ne me prend pas au sérieux »



« elle ne m'écoute pas »



TECHNIQUES

pour une

COMMUNICATION

plus efficace

Samedi

28 SEPT
2024

10 conseils pour améliorer la communication entre patient et médecin

1. Connaissez vos droits ;
2. Préparez votre consultation (voir « guide de préparation pour consultation médicale ») ;
3. Exprimez vos besoins et vœux en termes de style et qualité de vie ;
4. Informez votre prestataire de soins de santé si un traitement n'est pas réalisable et pourquoi ;
5. Ayez confiance, mais pas une confiance aveugle ;
6. Si besoin, demandez des éclaircissements ;
7. Amenez une personne de confiance à la consultation ;
8. Décidez ensemble avec votre prestataire de soins de santé ;
9. Prenez la responsabilité de votre propre santé ;
10. Soyez respectueux et honnête.

5 astuces pour se ressourcer mentalement & physiquement

- **Déconnectez** activement : appuyez sur le bouton « pause » & déconnectez des écrans (téléphone, tablette, PC, etc.) ;
- Pratiquez la **pleine conscience** afin d'avoir une perception claire de votre environnement, de votre corps et de votre vie intérieure ;
- Retrouvez la sérénité et la paix intérieure grâce aux techniques suivantes :
 - des exercices de **respiration** : une respiration abdominale profonde calme les pensées et les émotions ;
 - des techniques de **relaxation** et de méditation : bodyscan, affirmations positives, visualisation, relaxation musculaire progressive selon Jacobson (des groupes musculaires sont brièvement contractés, puis relâchés consciemment) ;
 - le **mouvement** : marche en pleine conscience dans la nature, sport, yoga, etc.

7 astuces pour une meilleure communication avec l'employeur

1. Préparez-vous bien (connaissance de la maladie, y compris les symptômes, les traitements possibles et les ajustements éventuellement nécessaires sur le lieu de travail)
2. Connaissez vos droits en matière de travail ;
3. Choisissez le bon moment et le bon endroit ;
4. Soyez honnête et transparent ;
5. Décrivez les impacts potentiels sur votre travail ;
6. Discutez des ajustements nécessaires (ex. horaires de travail flexibles, tâches modifiées, utilisation d'équipements spéciaux) ;
7. Préparez-vous à répondre aux questions et fournissez des informations supplémentaires.

9 astuces pour parler de la maladie rare à votre enfant

1. Informez-vous sur la maladie rare et recherchez du matériel adapté ;
2. Choisissez le meilleur moment ;
3. Soyez honnête ;
4. Encouragez l'enfant à poser des questions ;
5. Encouragez l'enfant à exprimer ses émotions ;
6. Proposez du soutien et des ressources à l'enfant ;
7. Adaptez la communication à l'âge de l'enfant ;
8. Impliquez l'enfant dans les décisions ;
9. En cas de maladie héréditaire, parlez-en.