



www.reseauomade.be
www.facebook.com/reseauomade

29.03.2022

Midi Nomade

Ciné-débat

L'essence du collectif. Au cœur des associations de patient.e.s et de proches.

Compte-rendu

Le Nomade est un réseau associatif de 16 organisations bruxelloises dont l'objectif commun est de promouvoir la participation des personnes concernées. Nous nous questionnons sur la place occupée par celles et ceux qui s'emparent des problématiques qui les concernent. Notamment sur la considération réellement accordée à leurs paroles et expériences. Persuadés qu'il s'agit de ressources clés pour améliorer les pratiques du secteur social-santé. Ces derniers mois, et cela sera également le cas en 2022, notre réflexion a tourné autour des valeurs ajoutées de ces paroles et de leurs légitimités. Est-ce que ces paroles, ces expériences sont bien prises en compte à leur juste valeur par la société ? Est-ce que celles et ceux qui les portent se trouvent dans des conditions confortables pour le faire ? Quelles sont ces conditions ? Qui contribue à les créer ? Quand la parole est émise, qu'est-ce qui en est fait ? Quel impact ont-t-elles ?

Nous nous intéressons donc de près aux initiatives, aux projets, aux espaces qui contribuent à l'élaboration de cette légitimité.

C'est dans ce cadre que nous nous sommes intéressés aux associations de patients fédérées par la LUSS ; la ligue des usagers des services de santé et couple qui les représente.

Pour en discuter, nous accueillons trois représentants d'associations de patients : Nathalie Kaisin de Diacoach¹ (autour des diabètes traités à l'insuline), Daniel Simar d'Action Parkinson², Cécile Histas du Funambule³ (autour des troubles bipolaires), ainsi que Sophie Ripault, chargée de missions pour la LUSS⁴.

La LUSS a récemment réalisé un documentaire pour visibiliser le travail de

¹ www.diacoach.be

² www.actionparkinson.be

³ www.bipolarite.org

⁴ www.luss.be

Avec le soutien de la COCOF





www.reseauomade.be
www.facebook.com/reseauomade

toutes les associations d'usagers qu'elle fédère.

Ce documentaire intitulé « L'essence du collectif - Au cœur des associations de patients et de proches.⁵ » est au centre de notre rencontre d'aujourd'hui.

Des associations de patients et de proches

Les associations membres de la LUSS sont créées par des personnes civiles, des patients et/ou des proches, tous concernés par une même pathologie, un même handicap ou même problématique de santé. Les membres de ces associations de patients sont détenteurs de savoirs spécifiques, d'une réelle expérience par leur vécu de la maladie. Ils sont pour la plupart bénévoles. Dans certaines associations de patients, un comité scientifique ou la présence de professionnels contribue à l'échange d'informations scientifiques.

Les rôles et missions des associations de patients sont nombreux :

- Contribuer au bien-être des patients et de leurs proches, notamment par l'échange entre pairs, le partage d'expérience.
- Informer les patients concernés en apportant des informations complémentaires aux informations médicales.

- Mieux faire connaître les réalités des patients, la vie au quotidien avec la maladie auprès des professionnels et du politique.
- Défendre collectivement les intérêts des patients atteints de la pathologie auprès des autorités compétentes.
- Soutenir et promouvoir la recherche notamment en organisant des événements, des récoltes de fonds.

Les associations apportent une plus-value pour les patients et leurs proches et sont, in fine, un acteur parmi d'autres dans l'approche multidisciplinaire.

Par leur proximité avec le terrain elles ont une vision à 360° de ce qui fonctionne bien et de ce qui doit être amélioré pour le patient. Elles contribuent à une vision collective du système.

Soulignons que plus les maladies sont rares, moins il y a de malades, plus il est compliqué de créer une association. Ce qui a un sens. Il ne sert à rien de créer une association pour chaque maladie diagnostiquée. D'où la mise en place de coupes pour les représenter.

La LUSS

La LUSS est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la

⁵ www.luss.be/documentaire-lessence-du-collectif/

Avec le soutien de la COCOF





www.reseunomade.be
www.facebook.com/reseunomade

participation des usagers aux politiques de santé. Ses principales missions sont :

- **Soutenir** les associations de patients pour leur permettre d'assurer leurs missions en toute sérénité. Le soutien, en pratique, ce sont des services d'accompagnement administratif et juridique, organisation d'événements et mise à disposition d'infrastructures de travail...) et des activités de soutien (pour faire connaître les associations, développer des partenariats et créer une dynamique de solidarité inter-associative...).
- **Former et informer** : proposer des activités et des outils destinés aux associations comme aux usagers des services de santé pour leur permettre de devenir acteur à part entière de leur santé. Former les associations de patients, c'est favoriser le développement des capacités d'analyse et de compréhension des politiques de santé, c'est faciliter l'organisation en tant qu' asbl mais aussi faire émerger des capacités relationnelles. La LUSS développe en parallèle des outils d'information pour orienter les usagers dans le système santé et décoder l'actualité. Leurs publications, dont le format et le contenu sont variés, favorisent la

circulation des informations, l'analyse et l'appropriation des savoirs par les patients.

- **Participer** aux politiques de santé : la LUSS et son homologue néerlandophone, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) sont reconnus comme représentants officiels du point de vue des patients. A ce titre, la LUSS relaie les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations publiques et les autorités politiques en charge des questions de santé. Ces constats viennent principalement des associations de patients, par le biais de la concertation organisée par la LUSS. Un mécanisme de concertation-représentation qui permet une approche plus globale et citoyenne de la santé.

Financement

La LUSS est financé pour ses missions au niveau du fédéral, de l'INAMI, de la région ainsi qu'un subside d'éducation permanente. Ce qui ne veut pas dire que ça finance les associations de patients. La LUSS assure la représentativité de ces associations qui sont donc majoritairement bénévoles, à quelques exceptions près.

Pour Action Parkinson, il s'agit principalement à l'origine d'un financement

Avec le soutien de la COCOF





www.reseunomade.be
www.facebook.com/reseunomade

privé, depuis complété par les cotisations et les rentrées des activités (certaines payantes à prix très réduits). Le succès et l'équilibre des comptes vient du nombre de participant.s.es.

Diacoach a commencé en fonds propres, mais les limites ont été vite atteinte. Pour le moment, c'est compliqué parce qu'il n'y pas encore de cotisation. Ils sont occupés à réaliser le dossier de subside. Le conseil est de bien spécifier ses objectifs afin de mieux cibler ses demandes de subsides. Le processus d' « affinement » des objectifs permet aussi de mieux connaître son projet. Ça se construit petit à petit, il ne faut pas avoir peur si ça prend du temps. Pour Diacoach, cela représente 5 ans de travail. La rencontre avec la LUSS fut un soutien, ainsi que de rencontrer d'autres associations, pour l'échange de pratiques et d'expériences.

Le Funambule, qui souhaite se professionnaliser, met avant la difficulté de trouver des fonds structurels et, lorsqu'ils sont accessibles, leur temporalité peut être une contrainte compliquée à gérer majoritairement bénévole.

L'essence du collectif

Le projet de ce film part d'un constat : la nécessité d'améliorer la visibilité des associations et de promouvoir le travail qu'elles réalisent au quotidien: entraide entre pairs, diffusion d'une information fiable et

adaptée, expertise du vécu, formation des professionnels de la santé et du social, défense d'intérêts, représentation... Malgré le caractère essentiel de ces missions, les associations que fédère la LUSS souffrent d'un manque criant de reconnaissance structurelle (que ce soit par le grand public ou par les institutions).

Par ailleurs le contexte de pandémie, qui a déjà fortement impacté la visibilité des associations en freinant ou en bloquant leurs possibilités d'actions traditionnelles, a également eu des répercussions sur les questions du volontariat et du financement des associations.

Pourtant, cette même crise, a également mis en lumière le rôle essentiel joué par les associations pour les patients en tant que relais d'information fiable et pertinent, de garantie de continuité des soins, de préservation du lien social. Ce sont là des missions qui doivent être connues autant du grand public, du monde politique que des médias. Au fil du travail au quotidien de la LUSS avec les associations, il est apparu qu'un outil visuel était ce qui leur semblait le plus pertinent pour faire connaître leurs activités. Ceci fait du documentaire « L'essence du collectif - Au cœur des associations de patients et de proches. » une vitrine permettant aux associations d'être reconnues à leur juste valeur.

Avec le soutien de la COCOF





www.reseounomade.be
www.facebook.com/reseounomade

En suivant le parcours de trois personnes, le documentaire met en avant trois dimensions propres à ces associations :

- **Découvrir** : l'annonce d'un diagnostic est souvent une étape délicate. Confrontés à la perte de repères, certains patients doivent faire face à un nouveau défi. Contacter une association de patients dans le but de rencontrer des personnes ayant traversé les mêmes épreuves peut aider à trouver un équilibre.
- **S'investir** : être acteur et bénéficiaire d'une association de patients, c'est mettre son expertise au service des autres tout en développant de nouvelles compétences. Même si les associations de patients n'effaceront jamais la maladie, elles permettent à leurs membres de se réappropriier leur quotidien, de s'engager dans un combat qui a du sens, et de trouver un nouvel équilibre.
- **Agir** : l'un des combats des associations est de porter haut la voix des patients et de leurs proches auprès du politique et du grand public pour améliorer la vie du plus grand nombre. Convaincus de l'importance de valoriser les associations de patients dans leur rôle d'acteurs de santé, les membres participent activement aux actions permettant

de rendre visibles leurs projets et leurs missions.

Au travers d'un accompagnement au quotidien, de la sensibilisation du grand public et du politique, les associations sont là pour améliorer la vie des patients et de leurs proches. Faire connaître ces associations et les soutenir est un enjeu de santé publique et le chemin vers une société plus solidaire.

Légitimité

Nathalie de Diacoach assimile la légitimité ressentie par le patient à un cheminement intérieur. Plus jeune, elle était révolté par le paternalisme ambiant, la manière dont elle était considérée en tant que patiente. Elle ne sentait pas légitime : elle n'était pas soignante donc elle n'avait pas à porter sa parole. Les années ont passés et elle a petit à petit construit elle-même sa légitimité : formation de coaching, création de Diacoach, échanges avec d'autres associations, travail en tant que patient-expert... à un moment donné, elle s'est senti prête, comme si sa légitimité avait pris le dessus. Elle souligne aussi l'ouverture des générations actuelles à la reconnaissance du patient en tant qu'acteurs. Elle rappelle aussi le rapport à la maladie : être plus dans l'acceptation aide à s'approprier sa légitimité. Il faut aussi garder en tête que certaines personnes ne sont pas en quête de cette légitimité et de l'engagement qui souvent l'accompagne.

Avec le soutien de la COCOF





www.reseاونomade.be
www.facebook.com/reseاونomade

Perspectives

Le film sera mis en ligne à partir de juin. Une fiche pédagogique est en cours de création en collaboration avec Point Culture. Un teaser sera également disponible et diffusé dans les salles d'attente des hôpitaux.

Plus d'infos :

luss@luss.be

Trailer :

www.youtube.be/lxQl-wshv8g

En complément :

www.alterechos.be/lessence-du-collectif-au-coeur-des-associations-de-patients-et-de-proches/

Thiange Tommy
Coordinateur Réseau Nomade
tommy.thiange@dune-asbl.be

Avec le soutien de la COCOF

