

# Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 48 - TRIMESTRIEL - SEPTEMBRE 2019

/P23.  
ACTUALITÉS  
DE LA LUSS

20  
1999  
2019  
ANS  
DE LA LUSS  
Ligue des Usagers des Services de Santé

INVITATION

Vendredi 25 octobre 2019  
Citadelle de Namur - Site Terra Nova  
Route Merveilleuse, 64 - 5000 Namur

Venez les fêter avec nous !

/P21.  
FOCUS  
ASSOCIATION  
SOLIDARITÉ  
WALLONNE  
PERSONNES DE  
PETITE TAILLE

/P05.  
DOSSIER

La qualité des  
soins... selon  
les patients

03

05

21

23

#### ÉDITO

- Qualité des soins santé, slogan à la mode ?

#### LE DOSSIER

- La qualité des soins... selon les patients

#### FOCUS ASSOCIATION

- Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille (SWPPT)

#### ACTUALITÉS DE LA LUSS

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur  
Tél : 081/74 44 28 - [www.luss.be](http://www.luss.be)  
Compte : BE 550013 30 204244

#### **Rédaction et Mise en page**

Marie-Céline LEMESTRÉ

#### **Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration**

Francis DELORGE, Baptiste TORREKENS, Carine SERANO, Fabrizio CANTELLI

#### **Collaborations externes**

Dolores, Marina GILLAIN - Présidente du Comité de patients du CHU de Liège, Quentin SCHOONVAERE - Data & Improvement Officer à la PAQS, Pour le comité de pilotage PAS du Centre Hospitalier Chrétien (CHC) de Liège: Christine DRUMMEN- culture PAS & accompagnement des acteurs, Nadine GEORGES - implication patient & éducation thérapeutique, Marie STEVENS - culture PAS & accompagnement des acteurs

**Illustrateur** : Jacques FRANCK

**Nous écrire** : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

# ÉDITO

## QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ, SLOGAN À LA MODE ?

Lorsque vous choisissez un lieu de vacances, préparez un minitrip, réservez un restaurant, votre décision est souvent influencée par les avis de consommateurs que vous pouvez trouver sur le web.

Pour les hôpitaux, pas encore de Gault&Millau ou de Trip Advisor, mais l'idée fait son chemin au niveau ministériel. Bonne ou mauvaise initiative, difficile à dire, mais bonne à prendre et à appliquer si elle améliore de manière significative la vie du patient au travers de ses relations avec les médecins et son séjour à l'hôpital.

### **Que souhaite le patient ?**

De nombreuses enquêtes ont été effectuées sur ce sujet et l'une des plus intéressantes est certainement l'enquête PAQS/LUSS concernant les priorités des usagers des services de soins de santé. Le petit questionnaire « Pour vous, l'hôpital idéal c'est ... » que la Luss a fait compléter par des dizaines de visiteurs lors des « journées hôpital » constitue une base solide, complète et tous azimuts de ce que devrait être l'hôpital moderne où les malades se sentiraient respectés et compris.

Cependant, d'autres facteurs sont à envisager et parler de « qualité des soins » en général a peu de sens, des précisions sont nécessaires.

### **La qualité des soins est-elle l'obtention de meilleurs résultats ?**

Dépend-elle uniquement de la qualité des professionnels et du matériel mis à leur disposition ? Quel lien existe-t-il entre la qualité

perçue par un patient hospitalisé pour quelques jours dans un service de chirurgie digestive pour une intervention bénigne et la qualité de l'hôpital dans son ensemble, et un autre qui fait des complications et est bloqué dans une chambre pendant plusieurs semaines ?

C'est à la mode, la qualité des soins est souvent évaluée et les résultats, surtout positifs, sont présentés sur un plateau d'argent au patient, au client, qui se sent à la fois satisfait et serein (avant un séjour à l'hôpital, après c'est autre chose). Oui, j'ai employé le terme « client » car les objectifs de ces évaluations, s'ils ne sont pas gérés par des associations de patients sont multiples : optimiser les services de soins en vue d'abaisser les coûts de la santé, établir des statistiques permettant d'organiser les services de manière efficace, s'assurer que les soins prescrits sont dispensés. Ces objectifs montrent le contexte de « rentabilisation-optimisation » dans lequel ces évaluations sont entreprises. Une telle étude se justifie au vu de l'augmentation des coûts de la santé, mais il faut aussi s'interroger sur la signification du terme « qualité » pour le patient. Les deux perspectives, coût et qualité technique (objective) par rapport à la qualité vécue par le patient (subjective) sont-elles compatibles ?

Il est certain que la qualité des soins, ressentie ou non par le patient, mais effective, durable, contrôlable nécessite des investissements. Or, non seulement des moyens supplémentaires sont refusés, mais des restructurations sont imposées et entraînent, de fait, une réduction de soins. C'est souvent passé sous silence, mais

c'est la réalité : les notions de pôles, d'enveloppe fermée, d'objectif quantitatif apparaissent dans les textes.

Cette réforme du financement des hôpitaux va entraîner la détermination du budget à partir de l'activité. Qui dit enveloppe fermée, manque d'investissement conduit l'hôpital à choisir les pathologies qui vont rapporter le plus. C'est un drame : on en arrive à distinguer le « bon » malade, qui sort après quatre jours d'hospitalisation, sans complications, du « mauvais » malade, ayant subi une opération pas très lourde, mais développant des problèmes annexes qui allongent sa durée de séjour. Il coûte trop cher et ne rapporte pas assez.

### **Peut-on dire que l'hôpital est désormais obligé d'être rentable ?**

Heureusement, la valeur, la qualité des soins de santé ne dépendent pas exclusivement des budgets octroyés aux établissements de soins. Pour avoir été hospitalisé plusieurs fois pour des problèmes graves, j'ai eu l'occasion de me faire une opinion sur « la vie à l'hôpital » en général. Il n'y a pas de bons et de mauvais hôpitaux, de bons et de mauvais médecins, les situations sont trop complexes, trop différentes au niveau individuel, pathologies, réactions, sensibilités qu'il est impossible de porter un jugement neutre.

J'ai pu constater que, d'un hôpital à un autre, l'ambiance était différente, le travail des équipes était organisé d'une autre manière et j'ai rencontré du personnel médical plus ou moins sympathique, mais cela ne justifie pas un avis positif ou négatif sur l'ensemble des soins.

Par contre, je pense que certaines améliorations importantes qui ne coûtent rien ou presque rien pourraient être mises en œuvre rapidement. On sait par exemple, que l'attitude du médecin avec son patient a un impact sur sa santé. En coupant la parole à un malade qui relate ses symptômes ou en gardant les yeux sur son ordinateur (sauf si c'est pour le réseau santé wallon), le praticien réduit l'efficacité

de sa consultation. Regarder son patient dans les yeux, lui donner le temps de décrire ses symptômes sans l'interrompre ou poser des questions ouvertes ne sont pas seulement de banales marques d'attention, mais une véritable compétence clinique.

Eviter des choses bénignes mais énervantes ; je n'ai pas apprécié « le petit monsieur va marcher jusqu'au bout du couloir » (sous-entendu, monsieur est gaga). Le médecin qui vous annonce que vous sortez demain, mais il s'agit de votre voisin de chambre qui est sorti hier. La liste de vos médicaments pour la 3<sup>e</sup> fois !

Heureusement nous avons une arme imparable : c'est nous les patients ! (À sortir en cas de nécessité)

**«En s'imaginant qu'on est malade, on le devient en effet»** (François Droz)

**Francis DELORGE**  
**Président du Conseil d'Administration**





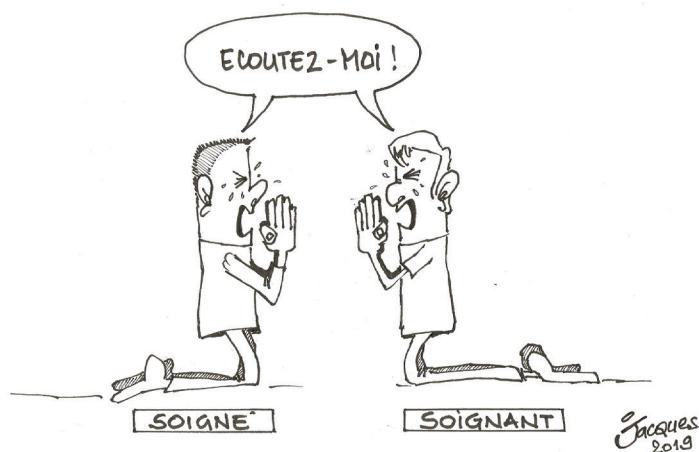
# LA QUALITÉ DES SOINS... SELON LES PATIENTS

## RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ : L'ÉCOUTE, LA BASE DE L'HUMANITÉ

«Je suis une personne, pas  
une maladie»  
«Ma santé ne se limite pas au  
problème pour lequel je suis  
là»  
«J'ai mal»  
«Je ne souhaite pas ce  
traitement»

**Être écouté, être entendu,  
être considéré, retrouver  
de l'humanité.** Ces mots  
sont souvent prononcés  
par les patients que nous  
rencontrons dans le cadre de  
nos missions. Ils sont cités  
comme la cause première des  
situations difficiles dans les  
relations soignants-soignés.

Des patients parfois pas  
crus, non reconnus dans leur  
douleur. Des patients évacués  
en moins de 10 minutes, des  
patients réduits à ce qu'on  
ne lève pas les yeux sur eux  
mais rivés à l'ordinateur. Un  
point commun à ces situations  
inadmissibles : le manque  
d'écoute.



**Quand on est malade  
chronique, quand on vit au  
quotidien...**

**La personne malade  
chronique vit au quotidien  
avec sa maladie. Elle  
l'accompagne, définit parfois  
ses possibilités, influe sur ses  
relations sociales, rythme sa  
vie.** Le malade chronique la  
connait donc bien sa maladie.  
Il la maîtrise comme personne,  
a appris à la dompter, a

développé des solutions pour vivre avec elle.

De ce fait, il a une relation particulière avec le corps médical car elle sera régulière. Les besoins de soins sont plus nombreux, les rencontres, de ce fait, plus nombreuses. Imaginez-vous voir régulièrement une personne avec qui la relation est compliquée (mais obligatoire) et que cette relation ait des effets considérables sur une des parts les plus intimes de votre vie, votre santé. Difficilement envisageable...

Le soignant dispose du savoir scientifique en rapport avec la maladie. Il en connaît les effets, les conséquences, les traitements, l'évolution. Et souvent il sait ce qui est bon pour le patient. Parfois sans nuance.

Ces deux savoirs sont bien évidemment complémentaires et garantissent au patient un quotidien gérable. Dans les meilleurs des cas, la relation s'établit naturellement et l'équilibre s'installe sans heurt. Néanmoins, les patients nous communiquent régulièrement les difficultés rencontrées dans le cadre de leurs suivis et les difficultés de communication sont le plus souvent la cause première des situations problématiques.

Alors pourquoi, ces difficultés surgissent-elles ? Manque de temps, poids de l'institution

qui pousse à la rentabilité, manque de formation à l'écoute, à l'éducation thérapeutique, savoirs et études essentiellement basés sur la pratique technique plutôt que les savoir humains... sont des éléments explicatifs. Or, un patient reste une personne à considérer dans sa globalité et non pour l'unique « problème » qu'il présente.

### **Des outils pour revenir à l'humain**

**Nous avons, à la LUSS, développé des méthodes pour pallier certaines lacunes des programmes de formation médical et paramédical.** Puisqu'il existe peu de cours dispensant des outils favorisant l'écoute et le partenariat, nous les avons proposés.

Ces outils essentiellement proposés sous forme de module de cours donnés par les patients, membres d'associations de patients et de proches, reprennent quelques concepts clés définis par les patients :

- Les expertises sont complémentaires : les soins seront de meilleure qualité si la relation est équilibrée et basée sur l'écoute et la bienveillance. Le modèle médical basé sur le paternalisme est dépassé et demande à être réadapté.
- Le patient n'est pas une maladie. Il doit être considéré dans sa globalité

- Adapter la communication en fonction de la personne : jargon, moment d'annonce
- Un temps d'écoute réel – une attitude de disponibilité (pas vers l'écran)
- Se sentir écouté, entendu, compris et cru (par exemple au niveau du ressenti et de la gestion de la douleur)
- Chercher des solutions ensemble qui conviennent au patient et au soignant

Une grande part des étudiants futurs infirmiers ou futurs médecins (entre autres) notent de façon positive les perspectives d'évolution personnelle de leur pratique suite à ces modules :

- *«Je prends encore plus conscience de mon rôle auprès des patients»*
- *«Je prends conscience de nombreuses situations inadmissibles et j'ai une réflexion pour y remédier»*
- *«Dans l'ensemble de notre formation, nous avons trop de cours de théorie qui sincèrement ne nous préparent pas au travail concret en tant qu'infirmier. La rencontre avec les partenaires nous permet d'écouter et faire face aux vrais besoins des patients.»*
- *«On parle de façon plus concrète de la relation avec le patient que dans les autres cours»*

Actuellement, ces modules de formation des patients sont donnés de façon spécifique et non structurée, dans le sens où ils ne font pas partie intégrante de la formation de base des soignants. Le défi des prochaines années sera de systématiser ces modules dans la formation de base ET la formation continue en les rendant obligatoire pour tout professionnel voulant exercer avec des patients.

**Carine SERANO**  
Coordinatrice soutien et  
proximité à la LUSS



# MON EXPÉRIENCE AVEC MAMAN AUX URGENCES

Au mois d'avril, le vendredi 19 à la veille du week-end de Pâques, j'ai dû me rendre aux urgences avec ma maman, pour elle, suite au conseil de notre médecin traitant. Maman est sourde et muette et ne comprend pas le langage des sourds et muets ainsi qu'elle ne sait pas lire sur les lèvres non plus. Nous nous y sommes rendues car notre médecin traitant soupçonnait une crise cardiaque.

Maman a commencé à avoir des fortes douleurs la veille au niveau du thorax mais n'a pas voulu qu'on s'y rende jeudi soir d'où le passage du médecin traitant vendredi car elle n'était pas encore trop bien et n'avait pas d'appétit. En tout cas, lorsque nous sommes arrivées aux urgences vers 13h, nous avons été prises directement car on avait un papier du médecin traitant expliquant la suspicion d'une crise cardiaque et j'ai pu l'accompagner pour les raisons ci-dessus. Cela c'est super et la suite aussi car elle a été prise en charge directement; contrôle de la tension, électrocardiogramme, radio du thorax et prise de sang.

Ensuite on a dû attendre jusqu'à 15h30 où un médecin est venu nous trouver pour nous dire que maman n'avait rien au niveau du coeur mais que sa prise de sang n'était pas bonne au niveau du foie et qu'il fallait que maman passe un IRM vers 17h et qui s'est bien déroulé puisque j'ai pu l'accompagner. Je demande combien de temps faut-il pour avoir les résultats et ils me répondent qu'il ne faut qu'un quart d'heure.

Nous retournons au service des urgences et là nous attendons, 18h, 18h30, je demande à une infirmière et on me répond qu'il faut attendre, qu'il n'y a qu'un médecin qui circule et qu'il faut patienter. Je trouvais qu'on avait déjà patienter quand même et surtout je voulais savoir quoi

et maman s'impatientait. Il est 19h lorsque j'y retourne voir où tous les infirmières sont en réunion pour le changement d'équipe et là je leur dis que maman est prête à partir et on me répond que nous devons encore patienter.

En revenant vers la chambre, j'avais déjà entendu une dame qui avait déjà été leur demander plusieurs fois pour avoir un lit, j'étais un peu choquée car en effet cette dame était dans une pièce sur un matelas à terre alors que j'étais passée à côté d'un lit. Je n'ai pas compris pourquoi ils ne lui avaient pas donné de lit.

Donc on patiente, 19h30, 20h, 20h30 et là je redemande à une nouvelle infirmière qui était certes occupée pour savoir ce qu'il en était, si on pouvait sortir ou pas et elle m'a répondu qu'elle allait voir. Le temps s'écoule à nouveau 21h, 21h30 où je revois cette infirmière qui me dit qu'il faut encore attendre. Maman et moi on s'impatiente encore jusqu'à 22h où l'infirmière me dit finalement que maman devait être hospitalisée et qu'elle allait monter en médecine directement, d'ailleurs un stagiaire de ce service très sympathique est venu nous chercher pour nous y conduire. C'est lui qui nous a installé dans la chambre où maman était seule, qui nous a demandé ce que maman pouvait manger et ce qu'elle devait prendre comme médicament et nous a dit que l'infirmière du service allait venir après.

Je lui demande si maman peut boire de l'eau et il me répond qu'on doit voir avec l'infirmière. Inutile de vous dire que maman était fatiguée moi aussi et que j'espérais voir l'infirmière assez vite et donc on attend, maman s'endormait, 22h30 je vais dans le couloir et le stagiaire gentiment me dit qu'elle est occupée avec une patiente ayant de la température, ce que



je comprends donc j'attends mais vers 23h je perdais patience surtout lorsque je vais voir à nouveau dans le couloir jusqu'au bureau des infirmières et là elle est assise à son bureau. Elle sort quand même et là, je me dis quand pensait-elle venir me trouver et combien de temps allait-elle me faire encore attendre et donc j'étais sous pression, surtout que depuis 13h comme maman je n'avais plus rien mangé ni bu et j'étais fatiguée aussi et que je voulais la voir pour lui signaler « je l'avoue sur un ton un peu excédée car elle ne faisait pas mine de venir et que j'ai encore dû attendre 1 heure et que l'accueil au sein de ce service était assez froid même si c'était le début de la nuit » que maman était sourde et muette, qu'elle ne savait pas lire sur les lèvres et ne connaissait pas le langage des sourds et muets, lui demander si elle pouvait boire un peu d'eau et lui demandait si je pouvais passer le lendemain matin et que j'aurais aimé rentrer. Et là, elle m'a répondu sur un ton sec que je pouvais partir, qu'il n'y avait pas de soucis et que le stagiaire allait m'accompagner, ce qu'il a fait toujours aussi gentiment et heureusement car ma voiture était garée aux urgences et que je n'y serai pas parvenue par l'extérieur car l'entrée de l'hôpital était déjà fermée. Bref j'ai trouvé que les heures d'attente ont été trop longues pour enfin savoir si maman devait être hospitalisée ou pas même si c'était à la veille d'un week-end de Pâques!

### Dolores



# LOI SUR LA QUALITÉ DES PRATIQUES: ÉLARGISSONS LE DÉBAT SUR LA QUALITÉ

**En mai 2019, la loi sur la qualité de la pratique des soins de santé a été votée à la Chambre des Représentants. La LUSS a été consultée par la Ministre de la santé et par plusieurs députés pour partager ses positions sur le sujet.**

## ***Visa, portfolio et dossier du patient***

L'objectif de cette loi est, selon Maggie De Block, de «garantir aux patients des soins sûrs, de qualité et interdisciplinaires». Pour ce faire, la première mesure est de s'assurer que les prestataires de soins ont bel et bien les capacités et la formation nécessaires pour dispenser les soins qu'ils prodiguent. Les soignants recevront un « visa » après l'obtention de leur diplôme pour garantir qu'ils disposent des compétences requises. De plus, les prestataires devront tenir à jour un « portfolio » où sera indiquée toutes les formations continuées qu'ils ont suivies, les domaines dans lesquels ils se sont spécialisés, etc. Ces portfolios seront également un moyen d'améliorer les systèmes de garde. Un registre central sera tenu afin d'assurer la participation des soignants à ce système en indiquant les soins

qu'ils dispensent et les autres prestataires avec lesquels ils collaborent. L'objectif est donc de favoriser la collaboration interdisciplinaire entre les soignants.

Pour la LUSS, un second volet important de cette loi concerne les précisions qu'elle apporte à propos du dossier patient. L'accès à un dossier tenu à jour de manière méticuleuse est en effet un droit du patient essentiel. Or, la loi sur la qualité des pratiques précise les éléments et les informations minimales devant figurer dans le dossier du patient (la raison de la visites, les soins dispensés et les médicaments prescrits précédemment, les déclarations d'expressions relatives à l'euthanasie ou au don d'organes, les différents soignants du patient, les différents résultats d'exams, etc.).

Notons également qu'**une Commission fédérale sera chargée de veiller de faire respecter par les soignants les différentes exigences de qualité.**

## ***Elargissons le débat sur la qualité des soins !***

Lors des rencontres politiques au sujet de cette loi, nous avons

soutenu certains éléments positifs présents dans cette loi tels que la volonté d'améliorer la continuité des soins et la multidisciplinarité, la précision du contenu du dossier du patient, une certaine volonté d'informer les patients, etc.

En revanche, la LUSS regrette que cette loi aborde la question de la qualité d'une manière bien étriquée, comme si la qualité des soins pouvait se réduire à la formation initiale et continue des dispensateurs de soins et à leur souhait de rester au fait des dernières évolutions de la science. À notre sens, la formations des soignants et la qualité des diagnostics, des actes médicaux et des médicaments ne suffisent pas à la qualité des soins de santé. Ce sont là des préalables, tout au plus.

Or, en la dénommant « loi qualité », la communication du gouvernement renforce cette image quelque peu étriquée de la qualité des soins. Pour la LUSS, le débat sur la qualité des soins de santé doit être élargi à la relation entre les patients et les soignants, à l'information des patients, aux droits du patient, à la capacité des patients d'être acteurs de leurs soins et du système

de santé mais également aux conditions de travail des soignants et leur possibilité d'être disponibles pour les patients. C'est pourquoi la LUSS a soutenu publiquement le mouvement des « Mardis des blouses blanches » dans les médias<sup>1</sup>, certains soignants témoignant que leurs conditions de travail les empêchaient tout simplement d'assurer des soins de qualité aux patients et ce, en dépit d'une formation médicale peut-être excellente.

**Notre vision de la qualité est donc avant tout celle d'une relation de qualité entre les patients et les prestataires de soins, basée sur la confiance mutuelle, l'écoute et le respect des choix des patients. Une vision dans laquelle le patient est l'acteur de ses propres soins de santé, et non pas l'objet de soins prodigués par des prestataires très compétents mais débordés et sous pression.** Une vision dans laquelle les soignants ont la possibilité de prendre le temps nécessaire pour construire avec chaque patient son traitement et son projet de vie.

### **Des formations innovantes pour les soignants ?**

A cet égard, la description des formations et des compétences nécessaires aux soignants pour exercer leur métier nous semble bien trop limitées aux connaissances scientifiques et médicales. **Il nous paraît**

**essentiel de développer également des formations sur la communication entre soignants et patients, sur l'empowerment des patients, l'écoute et les droits du patient.** Nous avons défendu cette idée tout comme la participation des patients et des proches comme formateurs, à partir de ce que réalisent actuellement les associations de patients et des retours positifs des professionnels. Peut-être intégrer ce type d'échanges patients-soignants dans la formation continue encadrée par cette nouvelle « loi qualité » pourrait être une première étape pour ouvrir le débat sur la qualité. Et pour se questionner, enfin, sur l'ensemble des attentes et aspirations des patients<sup>2</sup>.

**Baptiste TORREKENS**  
Chargé de projets à la LUSS

### **NOTES :**

<sup>1</sup>Voir par exemple dans L'Avenir ou Le Soir du 11 juin : [https://www.lavenir.net/cnt/dmf20190611\\_01345905/un-deuxieme-mardi-des-blouses-blanches-organise-en-wallonie-et-a-bruxelles](https://www.lavenir.net/cnt/dmf20190611_01345905/un-deuxieme-mardi-des-blouses-blanches-organise-en-wallonie-et-a-bruxelles) ; <https://plus.lesoir.be/229898/article/2019-06-11/un-deuxieme-mardi-des-blouses-blanches-organise-en-wallonie-et-bruxelles>

<sup>2</sup>Certains passages de ce texte sont extraits d'une carte blanche publiée sur le site du Soir en le 4 octobre 2018 : <https://plus.lesoir.be/182206/article/2018-10-04/elargissons-la-debat-sur-la-qualite-des-soins-de-sante>



# LA QUALITÉ VUE PAR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS : À DÉCOUVRIR DANS LE « GUIDE DE LA QUALITÉ DANS LES HÔPITAUX »

Après plus d'un an de réflexion avec, au total, 23 associations de patients, la LUSS et les associations de patients présentent leur « Guide de la qualité dans les hôpitaux ». La qualité des soins de santé y est présentée à partir du point de vue des premiers concernés, les patients. Acteurs hospitaliers, politiques et associatifs : mobilisez-vous avec les associations de patients pour la qualité des soins !

## La LUSS et les hôpitaux

Depuis 2006, les associations de patients et de proches ont investi les hôpitaux lors des journées « Associations de patients dans les hôpitaux<sup>1</sup> ». Ces journées permettent aux associations de rencontrer les professionnels de la santé et les passants à travers des stands, des conférences ou des animations.

La LUSS a ensuite collaboré plus étroitement encore avec les hôpitaux à travers le projet « Ancrage de la participation des patients ». Cela a abouti à la participation de la LUSS au Comité de patients du CHU de Liège, au Comité Qualité et Sécurité de Saint-Luc à Bruxelles, à un

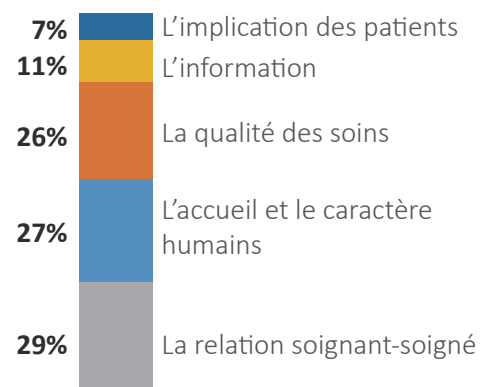
projet d'information par les associations de patients des différents services hospitaliers du CHWAPI, entre autres projets. Le « Cahier de la LUSS pour une bonne participation des patients dans les hôpitaux » synthétise les leçons tirées de ces projets et propose des pistes d'actions pour toute institution souhaitant mettre en place un dispositif de participation des patients.

## Une autre vision de la qualité des soins

De manière générale, la qualité des soins est au cœur de l'action de la LUSS. Il ressort des multiples échanges avec les associations de patients et de proches à ce sujet que :

- Les associations de patients conçoivent la qualité des soins de santé de manière large, c'est-à-dire en y incluant les questions relationnelles, le cadre de vie, l'information,... et pas uniquement la qualité des soins au sens médical.
- Les associations de patients y intègrent la question de la participation des usagers, que ce soit pour leur projet thérapeutique personnel ou dans l'organisation générale des institutions de soins de santé.

Afin d'affiner cette vision, et la LUSS a organisé des rencontres avec les associations de patients et de proches pour rédiger le Guide de la qualité. Cinq thématiques principales ont été identifiées par les participants :



Chacune des rencontres avec les associations de patients a permis d'affiner le message, de faire des ajouts, de proposer des exemples nouveaux,...

Dans ce Guide, vous découvrirez donc, à travers ces cinq thématiques, comment les associations de patients envisagent la qualité des soins au sein des hôpitaux. Peut-être plus essentiel encore, vous y trouverez des idées d'améliorations, certaines situations problématiques souvent rencontrées et, surtout, des exemples d'initiatives positives mises en

place dans certains hôpitaux.

### **Suites et objectifs**

A travers les idées et les exemples présentés, l'objectif de ce Guide est de constituer **une source d'inspiration pour les institutions hospitalières et pour tout membre du personnel soucieux d'améliorer la qualité des soins**. In fine, l'objectif est évidemment que des initiatives concrètes d'améliorations de la qualité, au sens où l'entendent les patients eux-mêmes, soient entreprises.

Que des idées soient reprises dans la stratégie qualité de l'hôpital, que des services intègrent des associations de patients pour réfléchir à leur pratique ou que des professionnels souhaitent individuellement réfléchir à leur manière de communiquer et d'impliquer les patients dans la prise de décision, toute initiative est bienvenue! La LUSS et les associations de patients sont bien entendu disponibles pour accompagner les réflexions et actions qui pourraient émerger dans les hôpitaux suite à la publication de ce Guide. Par ailleurs, des moments de débats et d'échanges entre associations de patients et personnels hospitaliers seront organisés dès septembre 2019 au sein même des hôpitaux, sur base des thématiques du Guide de la qualité.

En guise de conclusion, la LUSS tient à remercier les 23

associations de patients et de proches qui ont participé activement à la réalisation de ce Guide :

**ABSM; ADIR; ADMD; Aidons; Al-Anon; Association pour la Reconnaissance de l'Electrohypersensibilité; Association Sjögren; CLAIR; GESED; GIPSO; GIRTAC; FEBAF; Focus Fibromyalgie Belgique; L'Impatient; Ligue TOC; Oxygène Mont-Godinne; Prémisse; Psy'cause; Psytoyens; Radiorg; Vivre Comme Avant; Trembler en Belgique; et deux membres du Comité de patients du CHU de Liège**

**Baptiste TORREKENS**  
Chargé de projets à la LUSS

### **NOTES :**

<sup>1</sup>Disponible à l'adresse : <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/01/2018-cahier-de-la-luss.pdf>



# COMMENT ET QUEL IMPACT UN COMITÉ DE PATIENTS PEUT-IL AVOIR SUR LA QUALITÉ DES SOINS AU SEIN D'UN HÔPITAL ?



En préambule de cet article, je tiens à remercier les autorités du CHU de Liège pour la confiance qu'elles accordent à notre Comité de patients, l'intérêt qu'elles nous manifestent et les moyens mis à notre disposition pour mener à bien nos projets.

Sans cette collaboration entière et cette bienveillance particulière que les différents acteurs de notre hôpital nous témoignent, rien ne serait possible.

Il faut savoir que pour être efficace, tout Comité doit absolument se structurer. Nous sommes le premier Comité de patients mis en place en Wallonie, et ce depuis octobre 2015.

Depuis lors, nous avons élaboré notre chemin, étape par étape. Dans ce contexte, je m'active sérieusement avec notre équipe à construire une structure solide et efficace.

2018 fut une année de transition. Nous avons fait face à une recherche d'identité des membres, à définir la place de chacun, selon

sa personnalité, son vécu, sa façon d'être en groupe.

**Cette année 2019 est placée sous le signe de la consolidation des fondations et de mise au cap pour prendre le large.**

Concrètement, il est important de souligner que nous ne sommes pas un bureau de plaintes, ni un syndicat.

Nous travaillons activement à l'amélioration de la qualité des soins pour tous les patients du CHU de Liège au niveau de tous les sites confondus. Et pour cela il faut d'abord améliorer la relation entre les soignants et les patients.

En pratique, nous répondons à des « demandes d'avis » ou des « demandes diverses » venant aussi bien de services de Direction de l'hôpital, ou de services médicaux, mais aussi du Nursing. D'autre part, des demandes nous parviennent également de l'extérieur : enseignants, étudiants, chercheurs, etc.. Nous pouvons aussi formuler des recommandations de notre propre initiative sur n'importe quel sujet qui retient notre attention, ou interpeller l'hôpital sur des sujets que nous souhaitons aborder. Nous pouvons intervenir dans tous les domaines touchant la prise en charge des patients suivis en consultation ou hospitalisés au CHU de Liège et chacun de ses sites.

Les demandes nous sont adressées via l'adresse mail : [comitedepatients@chuliege.be](mailto:comitedepatients@chuliege.be).

Voici quelques exemples de demandes :

- Participation à un Focus group sur l'amélioration du site Internet du CHU.
- Participation à un Focus group sur le développement d'une application : « Compagnon thérapeutique ».
- Intervention au cours d'éducation thérapeutique du patient.
- Intervention au Certificat interuniversitaire en Hygiène Hospitalière.
- Intervention lors des Cérémonies de proclamation des Médecins.
- Etc...

Concernant nos actions concrètes, nous les portons sur trois axes, qui reprennent ci-dessous des exemples de démarches entreprises :

- **Axe 1 – Relation entre les patients et le Comité de patients.**

Nous avons soumis des questionnaires aux patients fréquentant le CHU. L'analyse de ces questionnaires est en cours et nous permettra d'orienter nos actions.

- **Axe 2 – Relation entre le personnel soignant et le Comité de patients.**

Nous avons été reçu avec enthousiasme par un bon nombre de Chefs de Service pour nous faire connaître et organiser une visite dans leur service afin d'y rencontrer les acteurs de terrain.

- **Axe 3 – Relation entre les différentes autorités du CHU et le Comité des patients.**

Nous avons invité l'Administrateur Délégué du CHU à une de nos réunions de travail pour lui présenter nos activités, nos projets et nos besoins. Monsieur Compère nous soutient pleinement dans nos démarches.

Parallèlement, nous sommes aussi des «Patients Experts», nous devons aussi veiller à développer nos connaissances. Nous suivons donc des formations, au sein de l'Hôpital mais aussi de la LUSS, tel que :

- Les Droits et Devoirs des patients.
- Le fonctionnement de l'hôpital.
- L'éducation thérapeutique du patient qui passe par la littératie en santé.
- La dynamique de groupe.

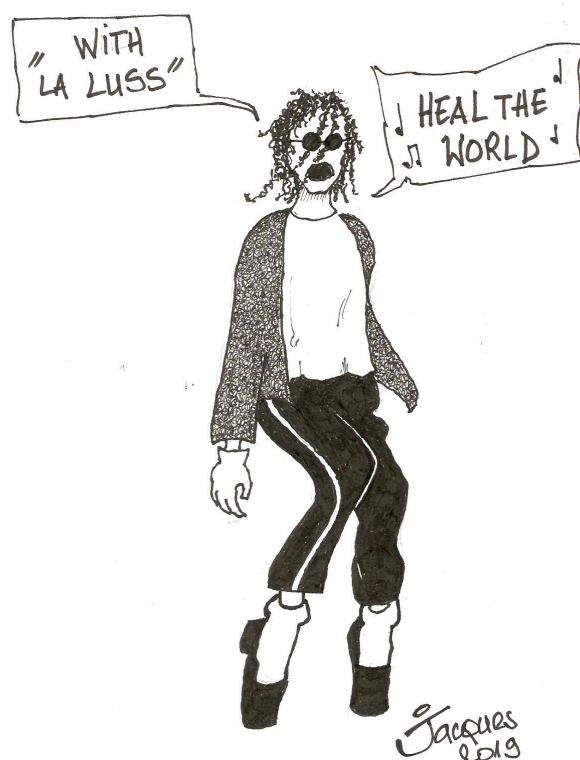
- La gestion du stress.
- Etc...

**En conclusion, notre Comité est une merveilleuse opportunité pour faire entendre la voix des malades au sein de l'hôpital et nous lui souhaitons un bel épanouissement.**

Je voudrais remercier toutes les personnes qui participent de près ou de loin au bien-être et à la qualité des soins aux patients.

Et je vous invite à réfléchir sur le message d'espoir exprimé à travers le titre d'une magnifique chanson : « Heal the world » .

**Marina GILLAIN,  
Présidente du Comité de patients  
du CHU de Liège**



# L'EXPÉRIENCE PATIENT, VECTEUR DE CHANGEMENT DE NOS SYSTÈMES DE SANTÉ

**«Intégrer la dimension de l'expérience patient dans un système de soins est avant tout un moyen de faire changer ce dernier»<sup>1</sup>.** Cette

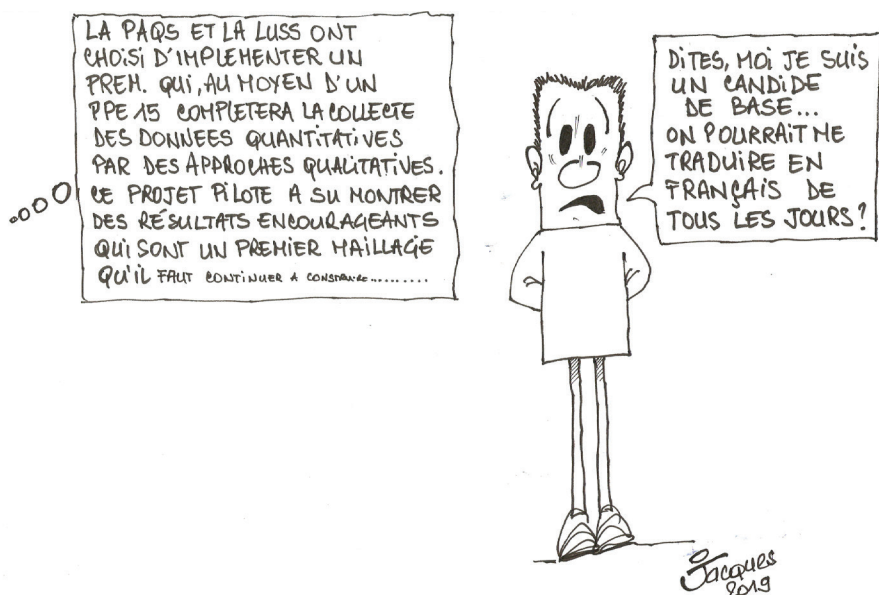
phrase tirée du magazine n°8 de la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et la Sécurité des patients (PAQS) illustre l'importance de l'expérience patient dans le management de nos organisations pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Cette vision rejoint celle des acteurs du secteur qui réfléchissent à une Stratégie Régionale pour l'Amélioration de la Sécurité des Patients. Ainsi, dans les travaux du Livre Mauve de la PAQS, ces acteurs ont pointé l'implication du patient et de sa famille comme un des cinq axes qui pourra contribuer à rendre notre système plus sûr. Si le premier bénéficiaire de cette démarche reste le patient et son entourage, elle permet également «d'assurer la cohésion des professionnels par rapport aux évolutions systémiques et redonner du sens à leur travail»<sup>1</sup>. On se retrouve donc face à un enjeu majeur, celui de recueillir et d'exploiter l'expérience patient pour l'intégrer dans les enjeux stratégiques de nos organisations de santé.

Comment les acteurs du système de santé belge peuvent-ils traduire cela en actions concrètes sur le terrain?

En avril 2017, la PAQS et la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) se sont associées pour proposer aux institutions hospitalières un projet-pilote qui offrait la possibilité de tester un outil de mesure de l'expérience des patients. Pour guider le choix d'un PREM (Patient Reported Experience Measure ou mesure d'expériences rapportées par le patient), **la PAQS et la LUSS ont interrogé les associations de patients afin d'identifier les besoins prioritaires qu'ont les usagers des soins de santé**

**lorsqu'ils sont confrontés à une institution hospitalière.**

La *figure 1* montre qu'une attente sur cinq concerne l'information et l'éducation sur la pathologie ou encore le soutien psychologique du patient (soit 40% des attentes pour ces deux thématiques). Ensuite, on retrouve la coordination des soins, le respect des préférences du patient, la continuité des soins et le confort physique (avec la gestion de la douleur). Ces six priorités que l'on vient d'énoncer représentent donc un peu plus de 80% des attentes rapportées par les patients. Le Picker Patient Experience Questionnaire (PPE-15) est un outil testé et validé scientifiquement<sup>2</sup> mesurant l'expérience au





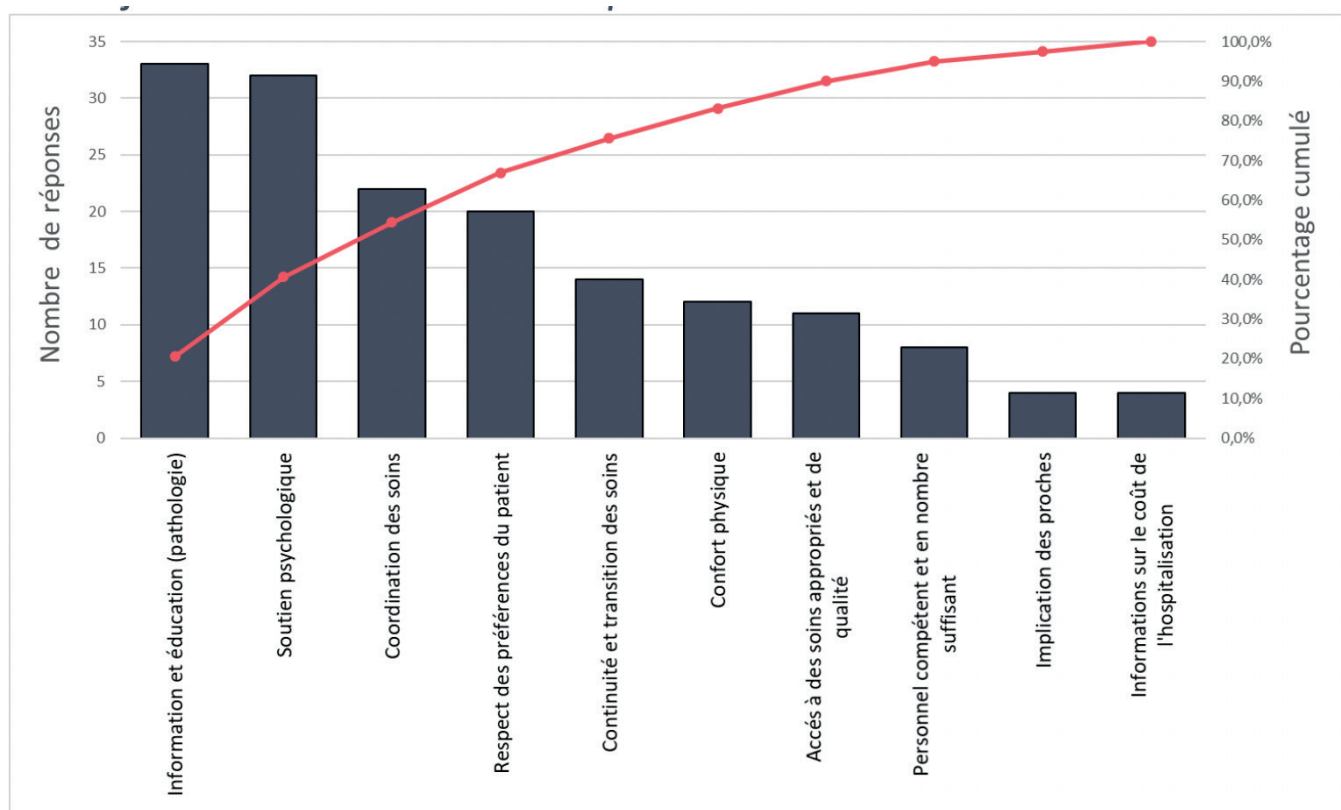
travers de sept dimensions qui coïncident aux principales attentes identifiées par les associations membres de la LUSS. Par la suite, une journée a été organisée pour présenter le projet aux associations de patients et de proches. A cette occasion, les participants ont eu l'occasion de poser des questions et d'analyser le questionnaire. A l'issue de cette journée, les associations ont proposé deux questions supplémentaires et ont proposé des formulations qui leur semblaient plus claires ou plus adaptées au contexte belge.

Six institutions (cinq hôpitaux généraux et un psychiatrique) se sont engagées à implémenter, dans une ou plusieurs unités pilotes, un questionnaire de type PREM, à analyser les résultats et à mettre en place des actions d'amélioration. Comment ce projet s'est-il mis en place dans les organisations de soins volontaires et quels sont les premiers résultats générés par cette initiative ?

Les institutions participantes ont souligné l'intérêt de l'outil pour mettre en évidence certains problèmes que peuvent rencontrer les patients dans leur processus

de soins. Il s'agit donc d'un premier diagnostic permettant d'identifier les priorités d'amélioration. C'est ainsi que la nécessité d'améliorer la transition des soins et la volonté d'être davantage impliqué dans le traitement sont des points souvent évoqués par les patients comme devant être améliorés. Un second élément mis en avant par les institutions volontaires est la nécessité de compléter la collecte de données quantitatives par des approches qualitatives. On pense entre autres à la possibilité d'ajouter des questions ouvertes pour

**Figure 1.** Diagramme de Pareto des attentes des associations de patients lorsqu'elles sont confrontées aux institutions hospitalières



Source : Enquête PAQS/LUSS concernant les priorités des usagers des services de soins de santé

collecter l'avis des patients, la tenue d'entretiens individuels ou en groupe (focus groupe) ou encore l'activation de structures comme les comités de patients. Ces approches doivent être activées pour identifier des pistes d'amélioration et collecter des informations précieuses sur le vécu des patients.

L'identification des priorités d'actions avec le PREM et la collecte d'informations qualitatives ont permis d'identifier des actions concrètes à tester dans les unités pilotes participantes. Citons entre autres **la création de vidéos éducatives disponibles sur les télévisions interactives des services, des brochures sur les signaux d'alerte à connaître lors du retour à domicile ou encore un système de carnet de communication patient/médecin pour noter les questions** afin de ne pas les oublier lors du passage en chambre du médecin.

Enfin les réunions d'échanges entre institutions ont permis de collecter certains avis des acteurs. Du côté des patients, ces derniers semblent apprécier l'outil et soulignent son originalité qui va plus loin que le questionnaire de satisfaction traditionnel qui s'attarde bien souvent sur la qualité de l'hôtellerie ou sur le confort des chambres. Les

professionnels des soins eux soulignent l'importance des retours liés à l'expérience patient car cela redonne du sens à leur métier dont la vocation première est de « prendre soins » des patients. Ce projet-pilote lancé par la PAQS et la LUSS a su montrer des résultats encourageants qui sont un premier maillage d'une chaîne qu'il faut continuer à construire pour que l'ensemble des acteurs du système s'engage dans un mouvement d'envergure autour de l'enjeu de l'expérience patient.

**Quentin SCHOONVAERE**  
Data & Improvement  
Officer à la PAQS  
- Plateforme pour  
l'Amélioration continue de  
la Qualité des soins et la  
Sécurité des patients

## NOTES :

<sup>1</sup>« L'expérience patient, plus que Jamais » (2018), Interview avec Amah Kouevi, Directeur et Fondateur de l'Institut français de l'expérience patient. Propos recueillis par Quentin Schoonvaere. All teach all Learn, n°8, p. 4-5.

<sup>2</sup>Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. International Journal for Quality in Health Care. 2002;14(5):353 LP-8.



# LE PATIENT ACTEUR DE SA SANTÉ, PARTENAIRE DU SOIGNANT

L'évolution sociale nous permet d'allonger notre espérance de vie tout en ayant accès à des soins de qualité de plus en plus performants.

**La collaboration du patient devient incontournable et ce, afin de changer notre système de soins en système de santé.**

Fin 2018, une **enquête sur la culture patient acteur de sa santé (PAS)** a été menée auprès des soignants (au sens large) du CHC. Elle visait à mieux comprendre les représentations des soignants (infirmiers, paramédicaux et médecins) et à relever des atouts et les craintes par rapport à ce concept essentiel et de plus en plus présent.

Il s'agissait d'identifier :

- d'une part, les leviers et les freins à un changement de culture. Au CHC, on relève que cette dimension PAS est déjà ancrée dans les réflexes et pratiques quotidiennes des soignants et des médecins. Un constat encourageant pour les projets à déployer.
- d'autre part, de voir si le terrain était favorable à la création d'un **comité de patients**.

La mise sur pied d'un comité de patients constitue un levier

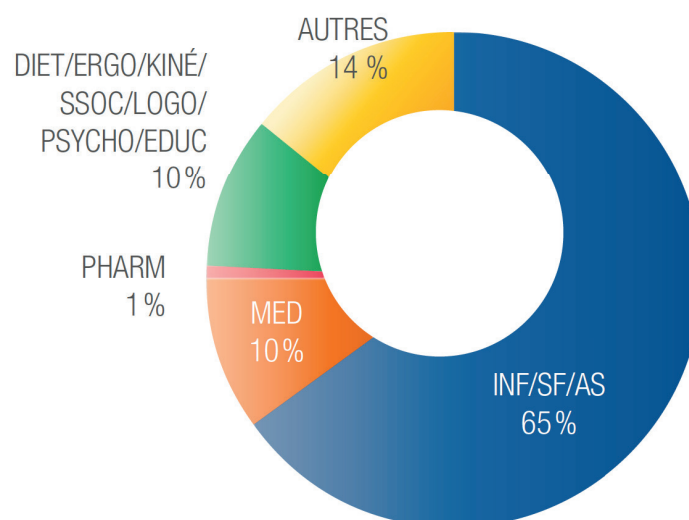
selon 70% des répondants. Pour répondre à certaines craintes exprimées au travers de l'enquête, précisons que le comité de patients n'est pas

des services. A la différence des associations de patients, le comité de patients fait partie intégrante du fonctionnement de l'hôpital.

## Echantillon de l'enquête menée au CHC

- Enquête en ligne du 17 au 31 octobre 2018
- 3.500 salariés et indépendants du réseau hospitalier ciblés
- 506 répondants, soit 15 %

### Fonction des répondants



un endroit de revendication ou de critique où le pouvoir serait donné au patient au détriment des soignants, mais bien un espace de rencontre/concertation entre les professionnels et les patients qui peuvent exprimer leurs besoins et attentes afin d'améliorer la qualité des relations et des soins au sein

C'est dans cette optique que le comité de patients va être mis sur pied au CHC : non pas comme une obligation, mais comme une décision qui répond à un prescrit de l'accréditation et à une volonté de partenariat avec les patients qui nous font confiance.

En conclusion, cette enquête sur le patient acteur de sa santé amène un constat rassurant : **de nombreuses bonnes pratiques sont déjà en place et ne demandent qu'à se développer.** Les leviers à actionner pour amplifier le mouvement sont eux aussi identifiés, de même que la nécessaire structuration et l'accompagnement attendus par les soignants pour la création du comité de patients. Le comité de pilotage PAS dispose des éléments pour avancer et remercie chacun de sa participation.

#### Pour bien s'entendre sur les définitions...

- Le patient acteur de sa santé, c'est un patient

qui, avec l'aide des intervenants en santé, au départ d'une information compréhensible/adaptée et d'un accompagnement, aura la capacité de décider d'adopter un comportement de santé en accord avec son projet de vie.

- On vise l'adhésion thérapeutique, soit une adéquation entre le comportement du patient et les recommandations sur lesquelles il s'est entendu avec un professionnel de la santé.
- Le partenariat est respectueux lorsqu'il permet aussi au patient, si celui-ci le souhaite bien sûr, de rester passif. Le

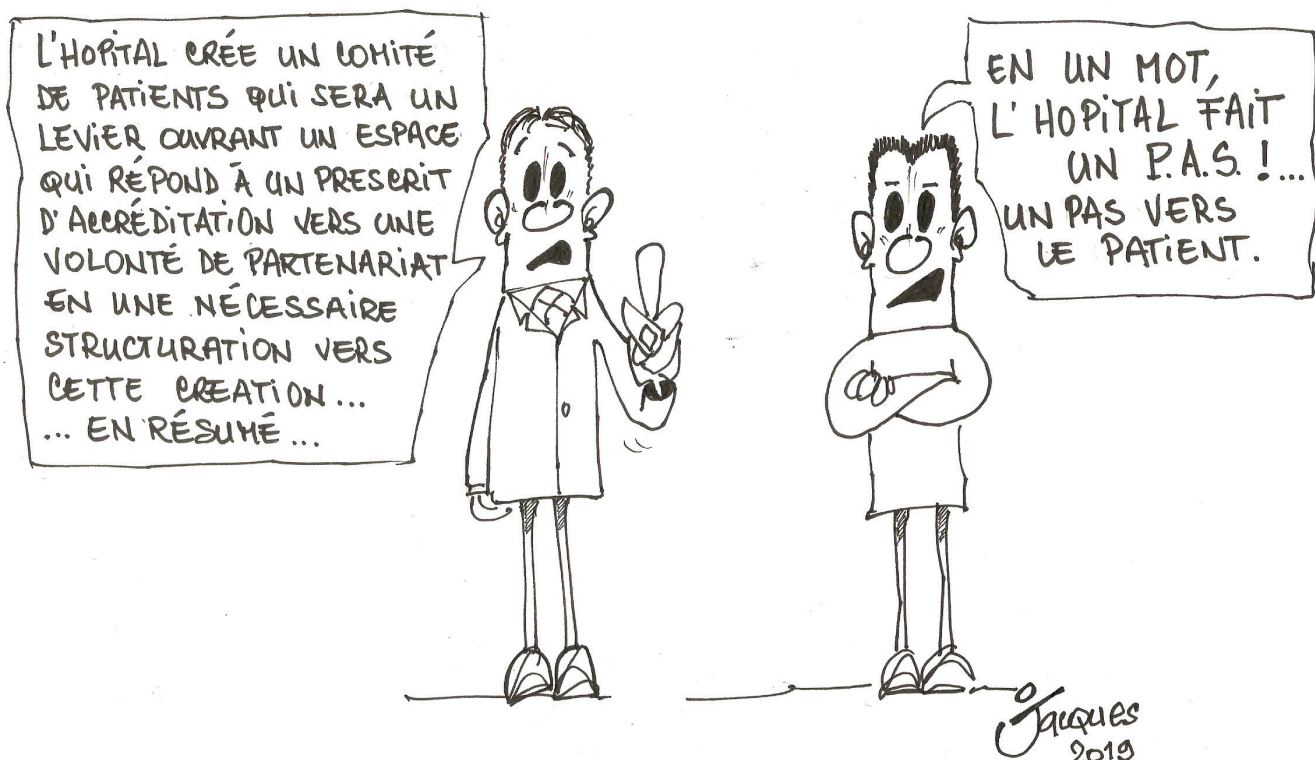
partenariat avec le patient ne doit pas être un outil pour sur-responsabiliser le patient.

#### Pour le comité de pilotage PAS du Centre Hospitalier Chrétien (CHC) de Liège :

**Christine DRUMMEN**  
culture PAS,  
accompagnement des  
acteurs

**Nadine GEORGES**  
implication patient,  
éducation thérapeutique

**Marie STEVENS**  
culture PAS,  
accompagnement des  
acteurs



# FOCUS SUR L'ASBL

## SWPP SOLIDARITÉ WALLONNE PERSONNES DE PETITE TAILLE

**En Belgique il existe plus de 1300 personnes atteintes de différents types de nanisme dont plus de 500 en Wallonie.**

Parmi ces personnes, beaucoup rencontrent des difficultés soit à une certaine époque de leur vie ou soit dès la naissance pour obtenir de l'aide, de l'information et surtout du soutien. L'association permet de reconforter le côté humain, d'offrir des informations sur différents domaines, d'apporter des réponses, de fournir de l'interaction sociale lors des événements. Elle a pour objectif principal de «favoriser la reconnaissance et l'intégration des personnes de petite taille dans la société»

En janvier de cette année, des membres de l'équipe de la LUSS ont eu l'occasion de rencontrer l'asbl « Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille » dans le cadre du Mapping des associations que la LUSS réalise tout au long de cette année 2019.

La création officielle de l'association date de janvier 2018. Deux ans plus tôt, un petit nombre de personnes touchées directement ou non par la petite taille à travers la Belgique s'était réuni grâce à Facebook. Des rencontres se sont organisées et un soutien s'est petit à petit mis en place. Le constat d'un manque d'information et des difficultés pour obtenir de l'aide (sociale, administrative, médicale, scolaire et professionnelle) était flagrant. A partir de là, l'association est née pour pouvoir être plus crédible en ayant une structure porteuse, pour permettre de formaliser l'action, et ainsi bâtir le projet petit à petit.



**Solidarité Wallonne  
Personnes de Petite Taille**

**SWPP - Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille**

**Site :** <https://asso-swppt.wixsite.com/asbl-be>  
**Email.** [solidariteppt@gmail.com](mailto:solidariteppt@gmail.com)

2 personnes, porteur du gène de l'achondroplasie (forme de nanisme la plus fréquente) et une personne, parente d'un enfant de petite taille en sont les fondateurs.

L'association, avant tout humaine et solidaire, regroupe des personnes de petite taille atteinte de nanisme, la taille moyenne est de 1m45. Enfants, parents, familles, amis ainsi que toutes autres personnes intéressées par l'action, sont les bienvenus.

### **Les objectifs de l'association**

- Rassembler de nouveaux membres de personnes de petite taille (taille moyenne 1m45) et établir des liens sociaux via des rencontres
- Soutenir, être à l'écoute et informer les personnes de petite taille ainsi que leur famille, amis, entourage...
- Favoriser l'intégration en société
- Orienter sur divers plans de la vie quotidienne
- Sensibiliser les instances politiques, les

services publics et la société sur le nanisme et les difficultés qui y sont liées

### **Les services proposés par l'association**

Soutien personnalisé aux membres de l'association

- Accueil, soutien et écoute
- Soutien à l'inclusion sociale (professionnel, scolaire, loisir)
- Informations sur différentes ressources (administratives, organismes, services d'aides, hôpitaux, médecins spécialistes...)
- Prévention des risques liés au nanisme
- Aides techniques (aménagement de véhicules et de l'environnement, équipements...)
- Accompagnement des personnes pour faire valoir leurs droits (ex : vignette de stationnement, attestation de reconnaissance du handicap...)

Défense collective des droits et des intérêts des personnes de petite taille

- Démarches auprès des gouvernements et des instances administratives pour faire connaître les besoins spécifiques des personnes de petite taille
- Travail de concertation avec des organismes (ex: de personnes handicapées,...)
- Actions politiques afin de faire reconnaître le nanisme comme un handicap à part entière (ex : lors des occasions politiques)

Interventions auprès de la population

- Information transmise aux spécialistes de la santé et des services sociaux (ergothérapeutes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux...)
- Activités de sensibilisation dans les écoles
- Rencontres avec des médias
- Contacts auprès de organismes spécialisés pour développer du matériel adapté
- Publication et documents informatifs
- Ateliers de sensibilisation dans divers milieux (ex : en entreprise,...)

### **Qu'est-ce que le nanisme ?**

Il existe plus de 200 formes de nanisme dans le monde. La caractéristique universelle de toutes

les formes de nanisme reste un retard significatif de croissance entraînant une taille nettement inférieure à la normale. La taille moyenne d'une personne de petite taille est d'1m45.

Elles sont identifiées selon leur origine, la qualité du cartilage de croissance, des facteurs nutritionnels et des facteurs hormonaux. Il existe aussi des variations de la taille en fonction des «ethnies».

La petite taille peut être associée à des anomalies mal-formatives ou à des troubles généraux.

Les troubles les plus fréquents que peut ressentir la personne de petite taille :

- Douleurs dorsales, lombaires et parfois cervicales
- Faiblesses, picotements ou fourmillements dans les membres inférieurs
- Troubles respiratoires

### **Il n'y a aucun impact sur les capacités intellectuelles !**

Une surveillance médicale et un traitement permettent de dépister des complications afin de pouvoir traiter et éviter des handicaps plus graves.

80% des personnes atteintes de nanisme ont des parents, des frères et des sœurs de taille moyenne. Certains types de nanisme sont simplement un changement génétique lors de la conception, des résultats sont alors visibles. Certains peuvent en hériter génétiquement d'un ou des deux parents.

Cette maladie génétique, qui se détecte au deuxième trimestre de grossesse, touche une naissance sur «15000 à 25000».

**Marie-Céline LEMESTRÉ**  
Chargée de projets à la LUSS

### **SOURCE :**

<https://asso-swppt.wixsite.com/asbl-be>

# ACTU DE LA LUSS

LA LUSS FÊTE SES **20 ANS** !



**20**  
1999 | **ANS**  
2019 |  
**DE LA LUSS**  
Ligue des Usagers des Services de Santé



## INVITATION

**Vendredi 25 octobre 2019**  
Citadelle de Namur - Site Terra Nova  
Route Merveilleuse, 64 - 5000 Namur

Venez les fêter avec nous ! ➔

*Le 25 octobre prochain, la LUSS fête ses 20 ans !*

- ▶ **20 ans d'actions et de combats** en faveur des patients ;
- ▶ **20 ans de partage, de solidarité et d'entraide** avec les associations de patients ;
- ▶ **20 ans de partenariats, de collaboration et de rencontres** passionnantes ;
- ▶ **20 ans d'engagement** de Micky Fierens, Directrice, ce sera l'occasion de lui dire *merci* ;
- ▶ Ce n'est pas tous les jours qu'on a 20 ans, alors **nous allons fêter ça !**

Avec la collaboration du Service de la Culture de la Province de Namur

### AU PROGRAMME

- 09h30** : Accueil café et petit déjeuner
- 10h30** : Ouverture du parcours "*La LUSSinogène, 20 ans d'actions*"
- 11h30** : Témoignages/partages
- 13h00** : Repas
- 14h00** : Pièce "*La vie est une maladie mortelle*" par le Théâtre Croquemitaine
- 15h30** : Goûter festif

**INFOS ET INSCRIPTIONS** (Gratuit)  
Via le bulletin d'inscription, par mail [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be) ou par téléphone au 081 74 44 28

### BULLETIN D'INSCRIPTION

M. et/ou Mme ..... (Nom et prénom)  
Adresse mail ..... assistera à l'évènement du 25 octobre 2019 à la Citadelle de Namur, organisé par la LUSS. Merci de nous indiquer à quel.s moment.s de la journée vous souhaitez être présent.e.s, ainsi que le nombre de personnes qui y assisteront avec vous.

- .... personnes participeront au petit déjeuner (9h30)
- .... personnes participeront au repas de midi (13h00)
- .... personnes participeront au goûter (15h30)
- .... personnes viendront en transports communs et auront besoin d'une navette entre la Gare de Namur et la Citadelle. Les informations pratiques seront envoyées aux personnes demandeuses par mail avant l'évènement.

**Date limite d'inscription : le 11 octobre 2019.**  
Vos données seront conservées conformément à notre politique de confidentialité : [www.luss.be/politique-de-confidentialite/](http://www.luss.be/politique-de-confidentialite/)

## ACTUALITÉ GÉNÉRALE

### DU NOUVEAU DANS L'ÉQUIPE

En cette rentrée, la LUSS a le plaisir d'accueillir au sein de son équipe Sabine Corachan en tant que chargée de projets thématique médicaments. Vous pourrez contacter Sabine par mail à l'adresse [s.corachan@luss.be](mailto:s.corachan@luss.be) ou par téléphone au 081 74 44 28.

Aline Kockartz de l'équipe soutien a annoncé sa volonté de voguer vers d'autres horizons. La LUSS et son équipe lui souhaite le meilleur pour son avenir professionnel. Le remplacement d'Aline est prévu prochainement.

### LA LUSS ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTICIPENT AUX DISCUSSIONS SUR LES GOUVERNEMENTS

Comme annoncé dans notre communiqué de presse du 26 juin dernier (disponible sur [www.luss.be](http://www.luss.be)), la LUSS a été invitée à participer à la consultation de la société civile, comme beaucoup d'autres acteurs du terrain.

Lors de la rencontre avec Elio Di Rupo et Jean-Marc Nollet, Micky Fierens a fait part des recommandations issues du « Mémoire des associations de patients » réalisé à l'occasion des élections 2019.

La LUSS a ensuite rédigé et transmis un document de synthèse aux informateurs, contenant des propositions très précises. Plusieurs de ces propositions ont été intégrées dans la note, qui a été enrichie de beaucoup d'autres éléments transmis par les acteurs consultés.

La LUSS suivra avec grand intérêt les négociations politiques autour de cette note, lors des tentatives de mise en place des gouvernements en Wallonie et en Fédération Wallonie-Bruxelles...

## APERÇU DES PROJETS

### FORMATION DES PROFESSIONNELS PAR LES PATIENTS

Depuis une dizaine d'années, la LUSS et les associations de patients sont sollicitées pour intervenir dans le cadre de la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé.

Suite à notre candidature à l'appel à projets lancé par le Fonds Dr. Daniël De Coninck en juin 2019, nous avons appris la bonne nouvelle, durant deux années, de juin 2019 à juin 2021, nous recevrons un appui financier et bénéficierons des conseils de la Fondation Roi Baudoïn.

L'objectif global poursuivi par ce projet est la reconnaissance de l'expertise des patients dans la formation des professionnels. Nous souhaitons démontrer comment l'intervention des patients dans la formation des professionnels permet l'amélioration de la qualité des soins pour l'ensemble des patients.

Afin d'atteindre notre objectif, le projet s'articulera autour de 3 sous-objectifs :

1. La formation des professionnels et futurs professionnels de la santé par les patients est intégrée dans le cadre de la formation scolaire et continue de la première ligne.
2. Les associations de patients membres du projet sont formées pour intervenir dans la formation des (futurs) professionnels de la santé, en termes - de contenu : au départ de leur expérience et sur une vision globale et transversale ; - de méthodologie : pédagogie active et animation de groupe.
3. Des supports de communication permettent de faire rayonner le projet auprès des associations de patients, des professionnels et des autorités.

Afin de mener à bien ce projet, nous recherchons des volontaires, membres d'une association de patients et de proches, qui souhaitent s'investir activement dans la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé. Ces volontaires rejoindront un groupe de « patients-formateurs », moteur du projet à différents niveaux.

**Vous souhaitez en savoir plus sur le projet? Vous investir dans ce projet ?** **Cassandra Dermience - 081/74.44.28 [c.dermience@luss.be](mailto:c.dermience@luss.be)**



## ÉVÈNEMENTS À VENIR

### MECREDIS DE NAMUR

Comme beaucoup d'entre vous le savent, les Mercredi de Chênée et Mercredi de Bruxelles fonctionnent depuis 3 ans déjà et permettent aux membres d'associations situées autour des antennes de se retrouver régulièrement et d'élaborer des projets concrets portant sur l'amélioration des politiques de santé de façon plus locale.

L'équipe de la LUSS se réjouit de mener la même dynamique sur Namur et c'est pourquoi la LUSS lance les Mercredis de Namur qui auront lieu tous les 2èmes mercredis du mois.

**infos et inscriptions : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be) ou 081 74 44 28**

### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

La LUSS vous annonce d'ores et déjà que sa prochaine Assemblée Générale extraordinaire aura lieu le **6 décembre 2019**.

**Le lieu et le programme suivront !**

**infos et inscriptions : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be) ou 081 74 44 28**

### LES FORMATIONS

- 26/09 à Namur : **Pourquoi et comment l'occupation d'un mandat** participe au changement ?
- 10/10 à Bruxelles : **Comment gérer un débat** pour faciliter la participation de mon public et l'échange de savoirs ?
- 15/11- 22/11 & 29/11 à Namur : **Pourquoi et comment la forme et le contenu de mes supports d'informations écrits** impactent la mobilisation de mon public ?
- 9/12 & 110/12 à Liège : **Accompagner sans s'épuiser** : comment me préserver dans mon rôle d'aidant et/ou de volontaire ?

**Infos et inscriptions : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be) ou 081 74 44 28**





---

## **LUSS ASBL**

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123  
5000 NAMUR**

**E. [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
T. : 081 74 44 28**

La LUSS, la fédération francophone des associations de patients et représentante des patients dans les politiques de santé !

Vous recherchez des informations sur les services et les aides qui existent dans le domaine de la santé ?

Vous souhaitez rencontrer une association de patients ?

Vous souhaitez contribuer à notre réflexion sur les intérêts et les droits du patient ?

Contactez-nous !

---

### **LUSS LIÈGE**

**RUE DE LA STATION, 48  
4032 CHÊNÉE**

**E. : [luss.liege@luss.be](mailto:luss.liege@luss.be)  
T. : 04 247 30 57**

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège, Namur et Luxembourg.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

---

### **LUSS BRUXELLES**

**RUE VICTOR OUDART, 7  
1030 SCHAERBEEK**

**E. : [luss.bruxelles@luss.be](mailto:luss.bruxelles@luss.be)  
T. : 02 734 13 30**

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles, du Hainaut et du Brabant Wallon.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

# Sommaire des numéros précédents

<b>Chaînon 47</b> Juin - Août 2019	<b>À épingle</b> <b>Focus association</b> : Endométriose Belgique ASBL
<b>Chaînon 46</b> Mars- Mai 2019	<b>Le dossier</b> : Emploi 2.0 <b>Focus association</b> : L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité
<b>Chaînon 45</b> Décembre - Février 2019	<b>Le dossier</b> : Zoom sur la santé mentale <b>Focus association</b> : En Route ASBL
<b>Chaînon 44</b> Septembre - Novembre 2018	<b>Le dossier</b> : Quand les patients forment les professionnels <b>Focus association</b> : X-Fragile- Europe
<b>Chaînon 43</b> Juin - Août 2018	<b>Le dossier</b> : Les mystères du médicament révélés <b>Focus association</b> : HTAP Belgique ASBL
<b>Chaînon 42</b> Mars - Mai 2018	<b>Le dossier</b> : Valorisons l'énergie des volontaires <b>Focus association</b> : Focus Fibromyalgie Belgique ASBL
<b>Chaînon 41</b> Décembre - Février 2018	<b>Le dossier</b> : L'E-Santé, tous connectés !? <b>Focus association</b> : AIDONS ASBL : Association d'information du don d'organes et sensibilisation
<b>Chaînon 40</b> Septembre- Novembre 2017	<b>Le dossier</b> : La participation dans tous ses états ! <b>Focus association</b> : GIRTAC asbl : Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant
<b>Chaînon 39</b> Avril- Juin 2016	<b>Le dossier</b> : Changement historique pour les associations ! <b>Focus association</b> : Take Off connecte l'enfant malade avec sa classe, par Sabine Verhelst
<b>Chaînon 38</b> Juillet- Septembre 2015	<b>Le dossier</b> : En finir avec les discriminations <b>Focus association</b> : Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, par Michel Faucher Viérgas
<b>Chaînon 37</b> Avril- Juin 2015	<b>Le dossier</b> : Alternatives solidaires et santé : se réapproprier le droit d'agir <b>Focus association</b> : Association OUCH Belgium, par Philippe Lenders
<b>Chaînon 36</b> Janvier- Mars 2015	<b>Le dossier</b> : Faire face au handicap <b>Focus association</b> : Association GESED, entretien avec Delphine Stokard
<b>Chaînon 35</b> Octobre - Décembre 2014	<b>Le dossier</b> : Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire- Edition spéciale pour les 15 ans de la LUSS