

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 56 - TRIMESTRIEL - SEPTEMBRE 2021



/P25.
FOCUS SUR
L'ASSOCIATION
DIACOACH

/P27.
ACTUALITÉS
DE LA LUSS

/P04.
DOSSIER
L'expertise du
patient

03

04

25

27

ÉDITO

- Le patient ... une mine d'informations !

LE DOSSIER

- L'expertise du patient

FOCUS ASSOCIATION

- Diacoach ASBL

ACTUALITÉS DE LA LUSS

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur
Tél : 081 74 44 28- www.luss.be
Compte : BE55 0013 3020 4244

Rédaction et Mise en page

Charlotte CLOUX

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Rémi RONDIA - Président du Conseil d'Administration ; Dominique ROZENBERG- Chargée de projets ; Cassandre DERMIENCE- Chargée de projets

Collaborations externes

Raymond GUEIBE ; Stéphane WAHA- En Route ASBL ; SPP Intégration Sociale - Service Experts du vécu ; Daniel SIMAR ; Karin RONDIA, Laurence KOHN, Marie DAUVRIN et Irina CLEEMPUT - KCE ; Laëtitia CUNIN, Véronique SNEESSENS, Daniel MULIER et François VILAIN - Psytoyens ASBL ; Cécile GÉRARDY et Pascal GODFIRNON- CLAIR ASBL ; Nathalie KAISIN- Diacoach ASBL

Illustrateur : Jacques FRANCK

Crédit photos : Freepik.com

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

LE PATIENT ... UNE MINE D'INFORMATIONS !

Expert, chercheur, partenaire, autant de dénominateurs qui révèlent l'expérience du patient dans la gestion de sa santé et de sa maîtrise, toujours plus grande, des politiques de santé.

En effet, tant au sein des associations de patients et de proches qu'au sein de la LUSS, une maxime revient continuellement : le patient ne doit plus être placé au centre d'un schéma de soins ou d'une politique de santé. Il doit être un acteur véritable afin d'aiguiller aussi bien les professionnels de la santé que les pouvoirs politiques d'aujourd'hui et de demain vers un meilleur accompagnement au niveau de ses soins et vers un meilleur encadrement de la prise en charge de sa maladie. Plus question, donc, de considérer le patient comme un simple numéro de dossier, il a des choses à dire et des réflexions à apporter.

Il a fallu mener des combats pour que les patients puissent participer tantôt aux formations des professionnels de la santé, tantôt assister à des réunions politiques. Et pourtant, plusieurs professionnels de la santé, avec lesquels je suis en contact, sont unanimes : seul le patient peut décrire sa maladie et connaître son évolution sur sa personne.

Un autre discours que je retrouve souvent dans le cadre des associations de patients et de proches concernées par une maladie rare, c'est que le patient et son association sont une mine d'informations inestimable car ils permettent aux professionnels de disposer d'informations à jour et vérifiées dans un laps de temps très court.

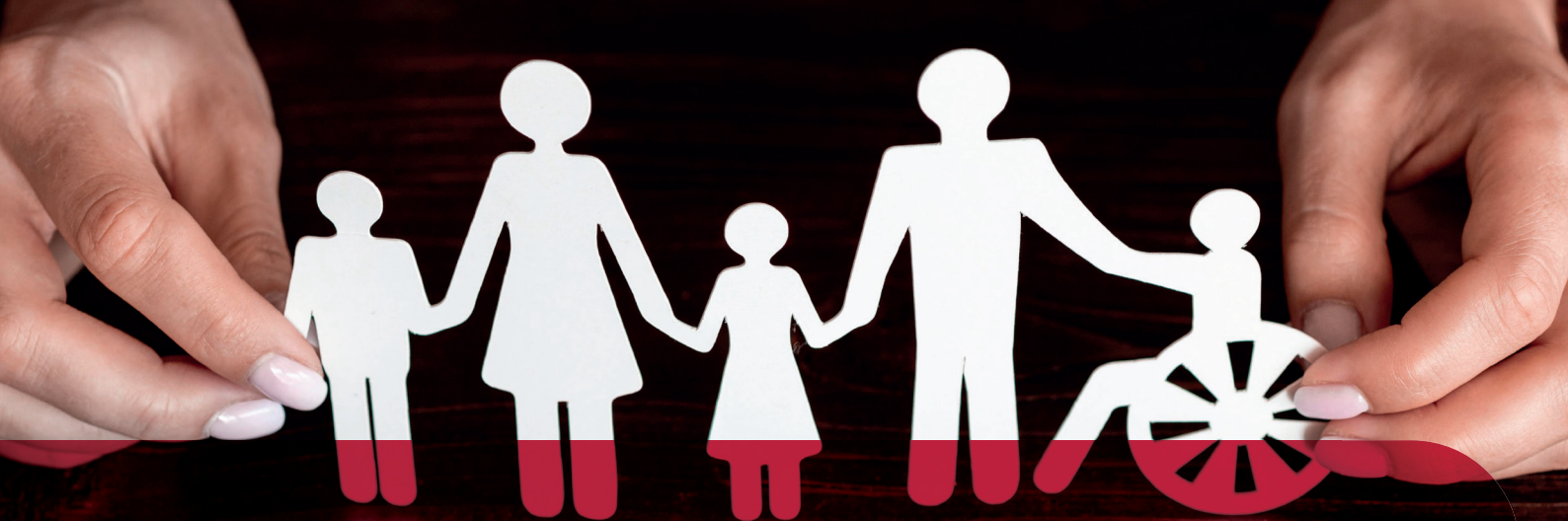
Mieux encore, en étant expert de sa maladie, le patient peut aider ses pairs en partageant son expérience de vie, son vécu afin de rassurer l'autre, l'informer et l'accompagner.

C'est une dimension qui se confirme au quotidien, les associations de patients et de proches sont une force devenue incontournable. Car si le patient possède aujourd'hui une expérience reconnue et qu'il en fait profiter ses pairs, les professionnels de la santé et les pouvoirs politiques, c'est en association qu'il réussit le mieux ses combats et qu'il apporte une aide précieuse en contribuant à la réalisation d'une société plus inclusive, plus ouverte et où chaque personne a sa place. Dans le cadre des maladies rares, il n'est pas rare de voir des associations soutenir, parfois financièrement, et promouvoir les travaux effectués par les professionnels de la santé.

Je terminerai par un rappel de notre devise nationale, véritable mot d'ordre à mettre en avant : « L'Union fait la Force ».

Rémi RONDIA
Président du Conseil d'Administration





L'EXPERTISE DU PATIENT

« C'EST CE QUE NOUS PENSONS DÉJÀ
CONNAÎTRE QUI NOUS EMPÊCHE
SOUVENT D'APPRENDRE » ¹

Pendant des siècles, le médecin a pratiqué « l'art de guérir » ... Le médecin, un artiste ? Cela ne fait pas du tout sérieux ! C'est ce qu'a pensé Claude Bernard (1813-1878) vers les années 1850, au moment où les sciences se développaient. Il fallait que la médecine devienne une science et pas n'importe laquelle... une science « dure » et pas « molle » comme le droit par exemple. Et pour devenir une science, la médecine doit appliquer la démarche dite scientifique : observation, hypothèse, expérimentation, confirmation et loi universelle. Je constate que l'eau se transforme en vapeur quand je la chauffe à 100° en bord de mer. Je chauffe de l'eau au bord de toutes les mers et je constate à chaque fois

que l'eau bout à 100°. Donc je peux émettre cette loi : « L'eau bout à 100° en bord de mer. ».

Mais cela pose alors le problème de distinguer ce qui, dans le fonctionnement de l'être humain, relève du « normal » de ce qui devient « maladie ». On va donc inventer « la norme ». On va faire de grandes études sur de grands groupes d'êtres humains (les cohortes), puis on applique la courbe de Gauss. Et paf ! Soit vous êtes dans la norme, vous n'intéressez pas votre médecin (« votre prise de sang est normale »), soit vous êtes « hors norme » et vous devenez intéressant (« oulàlà, vous avez trop de sucre ! »).

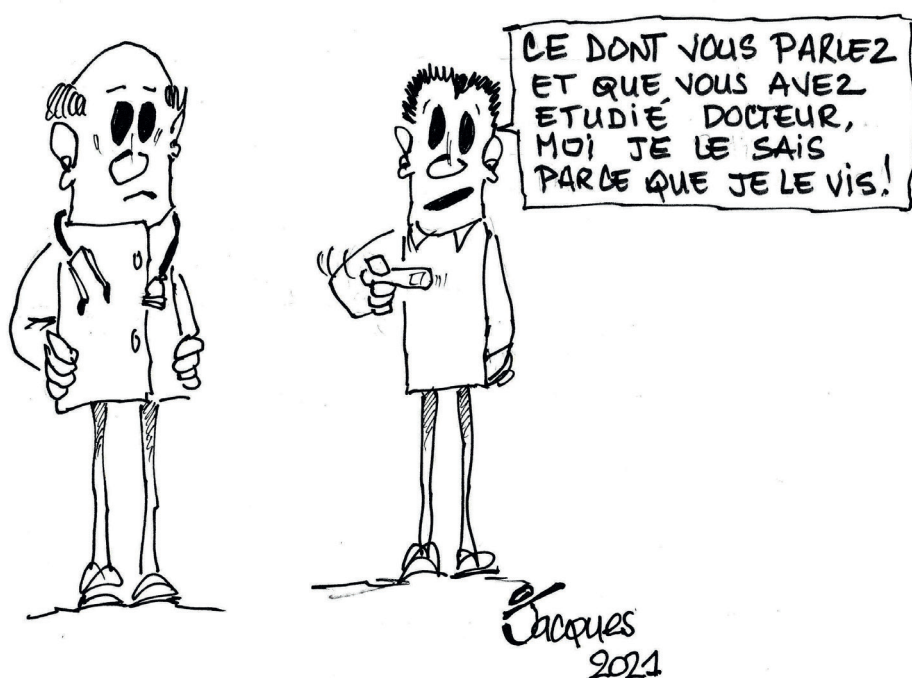
Déjà en 1943, un médecin philosophe français avait dénoncé les risques de cette classification rigide. Dans son ouvrage, « Le normal et le pathologique », Georges Canguilhem (1904-1995) avait démontré qu'à force de réfléchir en terme de « norme/hors-norme », on allait créer des maladies là où il n'y en avait pas (c'est le Docteur Knock ou le triomphe de la médecine, de Jules Romains ...) ou pire, on risquait de passer à côté de maladies ... C'est la situation dramatique du patient qui a mal mais dont la prise de sang est bonne, de même que le scanner, l'échographie et qui s'entend dire par son médecin « je ne vois rien, vous n'avez rien ». Georges Canguilhem avait déjà défini le concept de « normativité »

que l'on peut définir comme étant la propre norme que vit le patient en réalité face à la norme médicale. Un exemple : selon les normes médicales, la température corporelle devient fièvre lorsqu'elle dépasse les 37° donc, si votre thermomètre médical affiche 37.3°, vous êtes malade ! En réalité, beaucoup de personnes se sentent encore en forme à cette température, peut-être un peu fatiguées mais cela reste aisément supportable. Ces personnes ne se sentent pas malades ... A contrario, si vous présentez une température basale inférieure à la normale, il est probable que vous vous sentiez fébrile alors que votre thermomètre affiche 36°8. Allez convaincre votre entourage que vous n'êtes pas un simulateur !

Il y a de fait un décalage entre la norme scientifique chère au médecin et le vécu de la personne sur qui on applique la norme. Remarquons aussi que la norme dite scientifique change parfois/souvent, ce qui n'est pas très favorable à son crédit ! Je rappelle le curieux changement de norme du taux de cholestérol total (230 puis brusquement 180) et il semble que nous assistons à sa lente remontée (190). Est-ce sérieux ?

Cette notion de normativité modifie totalement la relation soignant/soigné. Dans le paradigme scientifique, celui qui est encore enseigné dans nos facultés et qui se base sur la norme, le médecin croit tout savoir avec certitude ... tout savoir ... avec certitude ! Et dès lors, il est évident pour lui que le patient n'a qu'une chose

à faire : se taire, acquiescer et bien suivre les directives qui lui sont données pour recouvrer une bonne santé, c'est-à-dire pour lui permettre de rentrer dans le rang des « normaux ». Si, au contraire, le médecin est sensible à cette notion de normativité, il s'inscrit dans ce nouveau paradigme dit « humaniste » coulé d'ailleurs dans la loi de 2002 dite « loi des droits du malade ». Le médecin utilisera sa compétence pour poser un diagnostic selon l'état des connaissances à ce moment-là. Il explique au patient ce dont il souffre, les divers traitements qu'il peut proposer et s'établit ensuite un dialogue avec ce patient qui finalement aura le dernier mot. Le médecin a une vue idéale du traitement, le patient vit ce traitement dans la réalité. Car il existe aussi une normativité devant



les traitements. Voici un exemple : Dans un centre de revalidation est hospitalisé un homme de 84 ans qui présente une paralysie d'un membre inférieur suite à un accident vasculaire cérébral. Il récupère bien, est très assidu aux séances de kinésithérapie. L'équipe, enthousiaste, lui redit qu'il pourra récupérer une marche « normale » au terme de son séjour. Mais le séjour devient long et pénible pour le patient, un homme de la terre qui n'a jamais aimé que l'on s'occupe ainsi de lui. Aussi, lorsqu'il constate qu'il se déplace aisément avec sa tribune, il annonce qu'il va rentrer chez lui. L'équipe est catastrophée ! On lui enjoint de terminer sa rééducation pour pouvoir marcher « normalement », il n'entend rien. On convoque sa famille mais celle-ci sait que l'on ne changera pas l'idée du papa ! Un médecin parle même d'une démarche devant le juge ... après tout, ne met-il pas sa vie en danger en se déplaçant ainsi ?

Dans cette histoire finalement assez courante, il y a une opposition entre la norme médicale et la normativité du patient qui estime que sa vie est parfaitement vivable avec une tribune. La perception qu'il a

de ce que le médecin appelle « son handicap » lui est propre, lui appartient. Sa normativité est supérieure à la norme.

Dans les groupes d'entraide de patients, de quoi parle-t-on ? De norme ou de normativité ? Un peu de norme (« mes résultats sanguins sont bons ») mais surtout de normativité !

On parle de la façon avec laquelle on fait face à la maladie, on apprend au travers des dires de l'autre, on y découvre les moyens de s'adapter peut-être mieux.

On y fait parfois le constat que la médecine n'est pas trop scientifique ... on réagit différemment aux mêmes traitements !

Ce n'est pas à l'université que j'ai appris, que j'ai compris ce qu'était la maladie alcoolique, c'est au travers d'une belle rencontre durant mon service militaire. Un adjudant occupait le bureau à côté du mien, il représentait les Alcooliques Anonymes étant lui-même « un alcoolique abstiné ». Je n'ai fait que l'écouter ! Il fut mon maître. Je pensais connaître ...

Raymond GUEIBE
Psychiatre

SOURCES :

¹Claude Bernard. Introduction à l'étude de la médecine expérimentale.

PAIR-AIDANCE : UTILISER LE SAVOIR TIRÉ DE NOS EXPÉRIENCES DE VIE POUR ENRICHIR LE TRAVAIL DES ÉQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOIN

Les pairs-aidants apportent du soutien à leurs pairs : des personnes qui vivent des situations semblables. Ils sont actifs dans de nombreux domaines où les éléments de vie ont laissé des traces, parfois indélébiles, dont il est difficile de se relever : santé mentale, addictions, exclusion sociale, précarité, handicap, ...

Aujourd'hui, la pair-aidance fait l'objet d'un intérêt de la part des pouvoirs publics et des secteurs de l'accompagnement et du soin. On est passé d'une interrogation : « Qu'est-ce que la pair-aidance ? » à une volonté : « Comment nous préparer à intégrer un pair-aidant ? ». C'est très encourageant. En effet, si les équipes travaillent au rétablissement des personnes qu'elles accompagnent, alors, n'est-il pas utile de s'adjoindre les services de quelqu'un qui s'est rétabli ?

La pair-aidance s'inscrit dans le mouvement des pratiques participatives et

d'auto-support. Des groupes et associations offrent des espaces de paroles, du soutien et un accompagnement, souvent vitaux à ceux qui sont parfois plongés dans le désespoir. Le travail accompli est immense, souvent de manière bénévole. La LUSS le met en évidence et soutient résolument le mouvement par ses actions.

Avec un retard important sur le monde anglo-saxon, on assiste à une évolution de l'entraide vers une pair-aidance professionnalisée, notamment à travers l'intégration de pairs-aidants dans des équipes de professionnels de l'accompagnement et du soin. Ceci marque un véritable tournant qu'un nombre croissant d'institutions se préparent à prendre.

Mais le seul fait d'intégrer un pair-aidant comme collègue soulève un grand nombre de questions. Comment ne pas encore le considérer comme un ancien bénéficiaire ? Sera-t-il suffisamment solide

pour résister à la pression du métier ? Qu'est-ce qui fait sa spécificité ?

Pour y répondre, il faut revenir à ce qui constitue l'outil principal du pair-aidant : son parcours de rétablissement. On peut se remettre de nombreux chocs mais il y a des ruptures qui impactent la vie durablement : problèmes de santé mentale, exclusion sociale, maladie ou accidents, consommation de substances toxiques, ... Il ne s'agit pas seulement de s'en remettre, mais de se rétablir. C'est-à-dire retrouver une vie qui a du sens malgré les traces ou limitations qui peuvent subsister.

« Se rétablir, c'est reconquérir ce qui nous appartient déjà : la vie. » Stéphane, pair-aidant

En se rétablissant, on peut tirer certains enseignements : compréhension de sa condition, de son parcours, mobilisation de ressources internes et externes en cours de route, ... Une personne qui

se rétablit développe sa boîte à outils pour aller mieux, gérer sa vie, travailler à son rôle social. Mais le fait d'être passé par des moments de rupture ne confère pas automatiquement un savoir mobilisable. C'est en se formant et en confrontant son propre savoir à celui des autres qu'une personne rétablie peut en faire un outil pour aider ses pairs.

« Le pair-aidant, c'est son expérience qu'il apporte, le vécu au premier rang du chaos de la vie et ce qu'il en a fait. »
Claire, responsable d'équipe

Le premier impact du pair-aidant est l'espoir qu'il suscite. Par sa seule présence, il incarne le fait qu'il est possible d'aller mieux et de reconstruire sa vie.

« Situyes arrivé, il y a de bonnes chances que moi aussi. »
Martine

Par le partage de son parcours et de ses ressources, le pair-aidant peut aussi être inspirant. Il permet aux personnes qu'il accompagne de se projeter, d'explorer leurs forces, de mesurer les étapes, de prendre conscience des obstacles et des raccourcis. Il peut aussi susciter et soutenir l'envie émancipatrice de reprendre une place de citoyen, qui contribue à la vie de sa communauté.

Le pair-aidant n'est pas un soignant, il apporte des connaissances et un

savoir-faire (-être) qui sont complémentaires à celui des équipes.

« Marc vit avec la schizophrénie. Il avait du mal à voir arriver les crises. Sa référente lui a proposé de venir me parler. Nous avons examiné ensemble mon plan de crise et travaillé à élaborer le sien. Puis Marc a présenté le résultat à sa référente afin qu'elle puisse apprendre à mieux le connaître et intégrer ces informations dans son suivi. À partir de ce moment, selon les souhaits de Marc, nous avons travaillé en trio. »
Stéphane, pair-aidant

Les effets positifs du travail avec un pair-aidant ont été étudiés au niveau international et plaident pour un déploiement de la pair-aidance à plus large échelle. Un des enjeux majeurs pour le futur de la pair-aidance est sa professionnalisation. Celle-ci

n'est pas forcément signe de travail rémunéré, mais d'une exigence de professionnalisme pour travailler en équipe. Une formation à la pair-aidance existe à l'Université de Mons. On n'y apprend pas à être pair-aidant mais à réfléchir à comment l'être. Elle permet aux pairs-aidants de faire de leur rétablissement un véritable outil de travail, de développer des ressources et un réseau selon une pédagogie de co-construction. Cette formation ne constitue pas un passage obligé, mais plutôt un gage que les pairs-aidants ont identifié les balises nécessaires à l'exercice de leur métier, comme salarié, bénévole ou indépendant.

Pour être et rester pair-aidant dans une équipe, il convient de cultiver son identité. Il y a un risque de s'appropriier le langage, voire la posture des autres professionnels. Un glissement qui peut être



Jacques
2021

insidieux et miner la position spécifique de pair-aidant. Pour répondre à cela, En Route, le Smes et l'Université de Mons proposent des interventions. Ce sont des moments où les pairs-aidants ont l'occasion de confronter leurs pratiques, de réfléchir ensemble à des questionnements qui émergent de leur activité sur le terrain et de renforcer leur réseau de soutien. Ils peuvent aussi s'appuyer sur En Route, la fédération des pairs-aidants francophones en Belgique. Actuellement, elle compte plus de 35 pairs-aidants. Elle travaille sur les questions du statut et du financement de la pair-aidance.



Certains perçoivent spontanément l'expertise que peut apporter un pair-aidant, d'autres se montrent frileux voire réticents, souvent faute d'une information sur ce que la pair-aidance peut apporter.

Pour pallier cette situation, une équipe spécifique, intégrant des pairs-aidants, est chargée de former et d'accompagner les institutions qui se lancent. Elle offre ses services à Bruxelles et en Région wallonne, avec le soutien de la COCOM et de la Wallonie. Le projet PAT (Peer And Team support),

mis sur pied à l'initiative d'En Route et du Smes, rencontre une vraie demande. Onze équipes francophones et deux équipes néerlandophones ont d'ores et déjà demandé à être accompagnées dans le recrutement d'un pair-aidant. Dans ce cadre, deux engagements ont déjà eu lieu. D'autres se préparent activement.

Mais des obstacles subsistent. Ils ont principalement trait à la professionnalisation des pairs-aidants, à la capacité des équipes à orienter leurs pratiques vers le rétablissement et à la volonté des pouvoirs publics de soutenir un mouvement qui met les personnes en rétablissement au cœur des politiques du social et de la santé. Les acteurs y travaillent mais il reste du chemin pour assister à l'éclosion de la pair-aidance dans l'ensemble du système et plus seulement auprès d'acteurs pionniers.

Stéphane WAHA
En Route ASBL

Pour en savoir plus :

- www.enrouteweb.org
- www.smes.be

LES EXPERTS DU VÉCU FÉDÉRAUX DÉPLOIENT LEUR MÉTHODOLOGIE DANS L'ACCESSIBILITÉ SANTÉ DEPUIS 2016

Lorsque nous parlons d' « experts du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale » au SPP Intégration sociale, nous parlons d'un service au sein de l'administration fédérale. Ce service a pour mission d'améliorer l'accessibilité des droits sociaux octroyés par des organisations partenaires et ce pour tous les citoyens, avec une attention particulière pour les personnes en situation de pauvreté.

La méthodologie est basée sur la collaboration et son levier principal, qui en fait sa grande spécificité, est l'intégration et la prise en compte du point de vue d'experts du vécu .

Les experts du vécu (EdV) sont engagés comme travailleurs de la fonction publique, ils sont détachés dans des services partenaires et mettent leur expérience de la pauvreté ou de l'exclusion sociale à profit pour signaler les freins à l'accessibilité à un droit.

« En tant qu'EdV, vous travaillez chaque jour avec

votre propre bagage. Vous avez expérimenté vous-même ce que c'est que de gérer tous les obstacles associés à la situation dans laquelle vous trouvez au quotidien. La valeur ajoutée du travail des EdV est que vous comprenez le monde des personnes que vous accompagnez, vous comprenez leur impuissance et leur sentiment de honte et d'incompréhension. Vous comprenez pourquoi quelque chose est un obstacle supplémentaire pour certains alors que pour d'autres, c'est juste une évidence. »

Debbie Maegermann, EdV détachée à l'UZ Gent

La méthodologie du service a d'abord été développée dans des services publics fédéraux (SPF Finances, ONEM, SF Pensions, CAAMI, ...) à partir de 2005. Elle vise avant tout à améliorer les procédures, la communication, l'accueil ou tout ce qui paraît routinier et presque évident pour les travailleurs publics et l'est nettement moins quand on est du côté du citoyen cherchant des services, une allocation ou de l'aide.

Les niveaux d'intervention des EdV peuvent être de première ligne, lorsqu'il s'agit d'apporter de l'aide directe au citoyen que ce soit dans un service d'accueil ou en accompagnant directement une personne. L'objectif est de relever, au plus proche du terrain, les obstacles à l'accessibilité des droits. Ces constats (nous parlons de signaux) permettent à l'organisation dans laquelle est détaché l'EdV d'intégrer ces remarques en vue de changement dans leurs processus d'accueil, de communication, de modification de formulaire. Il s'agit d'une intervention de deuxième ligne qui touche à la simplification administrative.

« Les tâches d'un EdV peuvent donc être très vastes. Il s'agit à la fois de signaler les obstacles qui existent au sein de l'organisation et d'aider les gens à les dépasser. En outre, nous rendons également compte des obstacles au niveau administratif plus global, comme par exemple une demande d'allocation de remplacement de revenu (ARR), ou une simple demande

de ticket de stationnement en cas de handicap.

Il n'est pas facile pour beaucoup de personnes de s'y retrouver dans l'administration et la bureaucratie. Nous constatons également un grand nombre de non-recours aux droits parce que beaucoup de personnes ne savent pas au départ qu'elles ont droit à une prime ou à une aide supplémentaire, mais aussi parce que beaucoup de personnes ne savent tout simplement pas comment ou par où commencer pour obtenir ce droit. »

Debbie Maegermann, EdV détachée à l'UZ Gent

Enfin au niveau transversal, le service, via la coordination des EdV, porte les signaux des première et deuxième ligne pour chercher des solutions quand les problématiques d'accès se situent entre

services ou à un autre niveau décisionnel que dans les organisations partenaires.

« Je relaye et fais le suivi à l'INAMI des signaux recueillis par mes collègues EdV qui sont sur le terrain. En outre, je participe à des groupes de travail et collabore avec différents services de l'INAMI et participe à des réunions liées à la mise en œuvre du Livre blanc. Je produis également des rapports sur l'accessibilité à la santé, en traitant des thématiques transversales (accès aux médicaments, au statut BIM, etc.).

J'ai initié un rapport à l'INAMI sur la problématique de l'accès aux médicaments pour les personnes en situation de précarité financière. Ce rapport est en discussion à l'INAMI et une note pour le ministre de la santé est en

préparation à l'observatoire des maladies chroniques. »

Fulgence Lupaka Issa Azala, EdV détaché à l'INAMI

Le service propose aussi des missions « sur mesure » pour des organisations qui ne seraient pas partenaires mais qui voient un intérêt à intégrer le point de vue des EdV pour une question ou un projet ponctuel et limité dans le temps.

Ce travail ne peut porter ses fruits que grâce à une collaboration solide entre les experts du vécu, les services partenaires qui les intègrent et la coordination du service expert du vécu.

La coordination pilote le réseau des EdV depuis le recrutement et la formation de ceux-ci. Elle assure le soutien et le suivi des partenariats,



formalise et relaie les signaux afin qu'ils soient au maximum pris en compte. La coordination EdV travaille aussi au développement et à l'amélioration de la méthodologie du service.

Le développement vers l'accessibilité santé a été intégré en 2016 pour les experts du vécu. Dans le cadre de son 50^{ème} anniversaire, l'INAMI s'est adjoint les services de Médecins du Monde pour publier un Livre vert dressant l'inventaire des différents facteurs influençant l'accès aux soins de santé pour les groupes vulnérables. Deux constats importants émergeaient : d'une part, les groupes vulnérables (sans-abris, primoarivants, etc.) sont victimes d'une plus grande inégalité d'accès aux soins et, d'autre part, ces mêmes groupes présentent un faible niveau de littératie¹ en santé.

Un Livre blanc de recommandations en a émané dont celle de recourir à la méthodologie Experts du vécu.

Un contrat de collaboration entre l'INAMI et le SPP Intégration sociale a été conclu pour le lancement en 2016 d'un projet pilote qui compte actuellement 3 coordinateurs et 17 EdV détachés dans des hôpitaux, des services de santé mentale, des mutuelles et au sein même de l'INAMI. La valeur ajoutée du service experts du vécu dans l'amélioration de l'accès santé est à présent bien établie. La collaboration avec l'INAMI sera encore un projet pilote jusqu'en fin 2022 et nous gageons que ce partenariat sera pérennisé après cette échéance.

« En tant qu'experte du vécu, je me considère d'abord comme un « œil ». Je travaille dans l'accès aux soins de santé. J'observe et tente de relever les freins, les barrières à l'accès aux droits fondamentaux.

J'apporte un point de vue extérieur à l'institution. Les travailleurs avec qui je collabore ont une connaissance de leur métier, des habitudes qui ne leur permettent pas

toujours de se rendre compte des difficultés rencontrées par la personne fragilisée dans le parcours administratif. »

Amélie Legrand, EdV détachée à Partenamut

« En tant qu'EdV, je suis fière que nous puissions sensibiliser les personnes nécessaires et guider les personnes qui en ont besoin pour surmonter les nombreux obstacles qui existent encore aujourd'hui. »

Debbie Maegermann, EdV détachée à l'UZ Gent

SPP Intégration Sociale Service Experts du vécu

SOURCES :

¹ Aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne. (le Robert)

Pour en savoir plus :

- Site internet : <https://www.mi-is.be/fr/themes/experts-du-vecu>
- Mail : mi.edv@mi-is.be

PATIENTS-CHERCHEURS : PROJET « PARTICIPATE BRUSSELS »

Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Le projet consiste en une recherche collaborative, portée conjointement par des chercheurs de l'Université Catholique de Louvain et de la Haute Ecole Léonard de Vinci, des patients et des professionnels venant de 10 institutions partenaires. Il a été financé par Innoviris de 2018 à 2021.



La LUSS a parrainé ce projet dès 2018. Des membres d'associations de patients actifs au sein de l'antenne bruxelloise s'y sont impliqués. L'un d'eux a fait partie intégrante de l'équipe de chercheurs : Daniel Simar. **Les principes clés furent du début à la fin : la mise en valeur des savoirs expérimentiels, un apprentissage mutuel, et des chercheurs comme facilitateurs du dialogue entre les différents protagonistes et entre la pratique et la recherche.**

Plusieurs membres d'associations de patients ont accepté de témoigner de leur vécu au quotidien avec une maladie chronique. Il s'agissait d'investiguer les activités et pratiques d'autogestion de leur santé et de leur bien-être, de même que les pratiques de soutien aux soins qu'ils reçoivent de leurs proches.

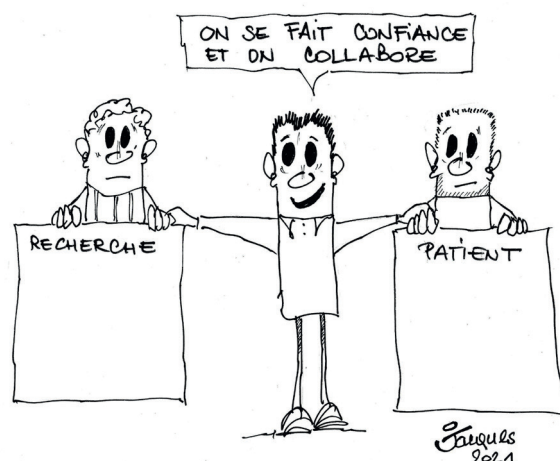
En 2019, la LUSS a participé à une série de séminaires d'analyse des résultats des interviews réalisées en 2018/2019, tout particulièrement celui concernant la réintégration professionnelle et celui sur la fatigue chronique.

En 2020, la LUSS a collaboré à l'identification des recommandations finales quant à la personnalisation des soins en région de Bruxelles-Capitale et aux pistes émergentes pour la personnalisation des soins.

Lors de l'évènement de clôture du projet le 31 mars 2021, la LUSS est intervenue avec Daniel Simar, Action Parkinson ASBL, dans l'atelier « Comment valoriser les savoirs expérimentiels des patients ? ».

Le projet se prolongera par la création d'une communauté de pratiques entre patients, professionnels et chercheurs autour de la personnalisation des soins. Cette communauté s'inscrit dans une volonté de perpétuer le travail de croisements des savoirs, initié par l'UCLouvain et la HE Léonard de Vinci, avec la collaboration de la LUSS.

Dominique Rozenberg
Chargée de projets à la LUSS



POUR VALORISER NOS SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ... OSONS LA RECHERCHE EN « PROFESSIONNEL » !

Quelques pistes après presque 4 ans d'expérience et de réflexion personnelle

Une rencontre fortuite il y a quatre ans, à l'Institut de Santé Publique de l'UCL-Woluwe fut le départ inattendu d'une nouvelle aventure. De patient chronique ouvert à l'action collective engagé au sein d'une association ... je me suis retrouvé, progressivement, par étape, sans stress, partenaire du projet de recherche régional « Participe Brussels » (2018-2021). Au travers d'une recherche collaborative, ce projet vise à produire des repères pour renforcer la capacité des acteurs de santé bruxellois à s'engager dans la formalisation de plans de soins personnalisés, prenant mieux en compte la diversité des déterminants qui interviennent dans les activités de soins et de prévention que les personnes vivant avec une maladie chronique mettent en œuvre au quotidien pour trouver un équilibre de vie et améliorer ou maintenir leur santé.

Voici donc quelques premières clés découvertes pour comprendre la recherche et ce projet :

Accompagnez sans préjuger tout en restant disponible.

Depuis le diagnostic de l'affection qui conditionne aujourd'hui mon existence, je le reconnais, je n'ai plus de relation privilégiée avec un savoir professionnel principal comme c'était le cas dans ma vie professionnelle antérieure ... déconnexion professionnelle progressive oblige.

Témoignez et partagez simplement votre expérience telle que vous la ressentez.

J'étais présent il y a bientôt quatre ans à la présentation du projet chez Innoviris ... Comment résumer en quelques lignes 4 années d'une expérience aussi variée ? Une expérience à laquelle je ne m'attendais vraiment pas ... Une expérience qui se conclut aujourd'hui passionnante au point de la souhaiter à

beaucoup. Comment hier, aussi improbable expérience, en témoigner aujourd'hui avec des mots ... des mots justes ? En témoigner pour la rendre demain possible pour d'autres ? Pour vous inviter à soutenir la recherche, à en cerner l'utilité sociétale, et à faire de la recherche. Et si j'ai construit mon raisonnement en éclairéur ... À partir d'un vécu personnel, sur des bases construites dans d'autres cadres ...

Donnez du sens et motivez-vous vous-même.

Je ne suis pas arrivé dans cette recherche de but en blanc comme cochercheur, mon statut a évolué jusqu'à couvrir un spectre de nécessités très variées. Au départ, patient anonyme ... Puis simple membre passif d'une association de patient ... Je me suis activé ... Puis progressivement plus volontaire, renforcé par un engagement dont j'ai très vite mesuré l'effet positif sur moi ... mais aussi ses limites ! En ajoutant à cet engagement une disponibilité adaptée à mes degrés de liberté du moment. Un mandat d'administrateur durant 3 ans pour tester librement des activités sur le territoire régional bruxellois.

Construisez à partir des possibles le nécessaire utile.

Puis le changement et le confinement sont survenus dans nos vies ... Difficile pour nous tous ! Nos attentions se sont déplacées ... nous les patients ... tout comme nos proches et nos connaissances ... presque plus ! Le confinement a « stérilisé » nos mouvements, nos relations, nos disponibilités. De ne plus se voir presque toutes les semaines comme c'était le cas lors des deux premières années. Tous les repères se sont inversés. Cela a certes eu un effet négatif sur nous ... Mais cela nous a stimulé tout autant ! Nous avons indéniablement, sur le sujet « Comment compenser le handicap ? » , une expérience certaine !

Ouvrez-vous à tous les points de vue ! Ne vous enfermez pas dans le vôtre !

Selon moi, la relation existante entre un « chercheur qualifié dans un domaine » et un « cochercheur patient-partenaire », c'est aussi de la « pair-aidance » ! Parce que nous sommes tous des pairs, des humains, et nous sommes égaux face à la maladie et face à la mort ... dans une relation appréciable parce que non commutative, non interchangeable. Maintenant, je ne réduis rien à de la pair-aidance entre patients et professionnels ! Comprenez-moi bien ... Il nous est nécessaire de l'envisager dans toutes ses variantes, et bien se définir ce qu'est un pair-aidant ... Parce qu'il y a des patients de différentes natures ... Même certains qui sont professionnels voire scientifiques. La pair-aidance peut ainsi pour certains être active, passive, etc. Pour d'autres encore différente.

Pour moi, la recherche est donc une relation de pairs dans laquelle il n'y a pas de prévalence de l'un sur l'autre. C'est mon postulat de base. Vous me comprendrez ... Même si je vous dis avoir parfois pensé travailler ma communication pour en garantir l'écoute ... Pour ne pas lasser ou distraire par ma gestuelle difficilement prévisible par moment. Je reste un patient chronique parkinson certes oui ... Je ne l'ai pas fait ... Je me suis révisé ... Mon côté engagé ?

Acceptez et assumez la complexité et ses impondérables ... Les aléas.

J'ai - je l'espère et le crois - toujours exprimé au moins partiellement un très grand intérêt pour la recherche au sens large mais, depuis le confinement, j'ai maintenant pour celles en santé publique et en sciences sociales et humaines une inclinaison de cœur. Car depuis, j'ai été très interpellé par l'accumulation des difficultés. Faire de la recherche dans ces domaines, pour toute une série de raisons, est extrêmement difficile. Je suis sincèrement admiratif devant les qualités nécessaires aux chercheurs.

Comment mieux participer ? Comment ne pas être palliatif et supplétif ?

Je me suis trouvé dans une autre temporalité que celle des autres membres de l'équipe, un autre rythme, celui du « Chronos des chroniques ». Et si je n'ai pas encore eu le temps d'intégrer tous les fondamentaux d'une recherche de niveau universitaire ... Je ne suis pas un chercheur scientifique mais un partenaire de recherche d'une autre nature, d'un rôle différent ... Celui de susciter une médiation entre la recherche et la pratique ... Entre la recherche et le vécu ... Entre les chercheurs et des patients !

Respectez la confiance qui est l'ordre naturel.

La confiance est l'expression même de l'ordre naturel du vivant ... Le souffle que l'on respecte et que l'on se doit de transmettre lorsque l'on devient chercheur ... Merci au Professeur Aujoulat et à toute l'équipe de recherche accompagnante - Olivier, Marie, Tyana, Julie pour ne citer que les toujours présents au terme de ces trois ans. En n'oubliant pas les absents partis en cours de route vers d'autres expériences : Alexandria, Mandana, Marie Molera, Els, ... et tous ceux qui y ont contribué par leurs réponses : les patients et les professionnels consultés.

Daniel SIMAR

Parkinsonien cochercheur bénévole au sein du projet Participate Brussels

En savoir plus :

- Publications : <https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss/publications-0.html>
- Article : <https://www.vinci.be/fr/article/faire-de-la-recherche-medicale-en-haute-ecole-un-exemple-avec-le-projet-participate-brussels>

COLLABORER À UNE RECHERCHE DU KCE, QU'EST-CE QUE CELA IMPLIQUE ?

Les recherches que mène le KCE sont destinées à guider les pouvoirs publics dans l'organisation des soins de santé en leur offrant une base scientifique solide.

En 2018, notre institution s'est posé la question de l'implication des patients : puisqu'ils sont in fine les principaux concernés par les résultats de nos études, ne serait-il pas logique d'intégrer leur point de vue à nos travaux ? Leur expérience et leur expertise ne peuvent-elles pas nous apporter une perspective complémentaire aux données scientifiques sur lesquelles nous nous basons ?

Cette interrogation - qui s'inscrit dans une mouvance internationale - a mené nos chercheurs à se remettre en question dans leur manière d'élaborer leurs études. Une enquête interne a été menée,

suivie de discussions animées, pour finalement déboucher sur un manifeste¹ où le KCE affirme sa volonté d'impliquer les patients dans ses travaux et explique comment il compte s'y prendre.

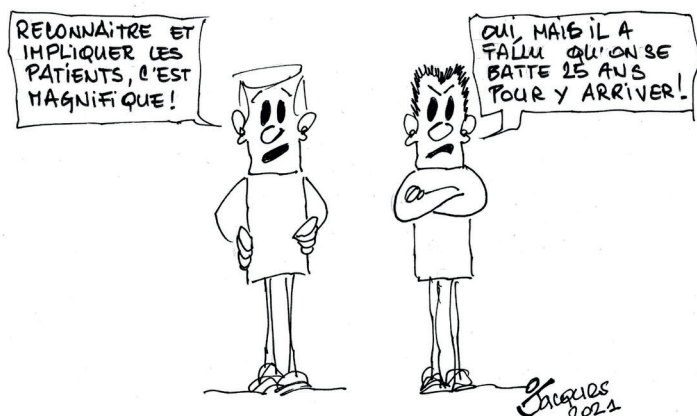
À toutes les étapes de la recherche

Pour les chercheurs du KCE, « impliquer les patients », ce n'est pas simplement leur demander leur avis via une enquête, un groupe de discussion, ... Non, il s'agit véritablement de collaborer avec eux comme partenaires à part entière. En d'autres termes, il ne s'agit pas de faire des recherches sur les patients mais avec les patients.

Cela débute dès la conception du projet d'étude, lors de la formulation des questions de recherche. Dès cette étape, l'apport des patients peut enrichir la réflexion : quels

sont les objectifs de cette recherche ? Quelles sont les questions pertinentes que nous devons poser ? Mettons-nous vraiment le doigt là où le bât blesse ? En réponse à ces questions, les patients peuvent indiquer ce qui est important à leurs yeux dans le sujet étudié, et ce qui l'est moins (mais qui peut être important pour d'autres parties prenantes ; ce n'est pas parce que les patients donnent leur avis que celui des autres compte moins).

Ensuite, lorsque les chercheurs choisissent les méthodes et les outils qu'ils vont utiliser, les patients peuvent veiller à ce que ceux-ci soient adaptés aux patients concernés et que les questions à poser portent (aussi) sur les aspects qu'ils souhaitent voir abordés. Ils peuvent également partager des informations inconnues des chercheurs ; par exemple, des approches innovantes vues dans d'autres pays avec lesquels ils sont en contact via leurs associations. Si l'étude prévoit d'interroger des patients, les patients-collaborateurs de l'étude peuvent participer à leur recrutement, et ensuite aux entretiens, en tant qu'observateurs ou pour soutenir les autres patients participants.



Plus tard, lors de l'analyse des résultats, ils peuvent veiller à ce que les statistiques mesurent des effets qui ont du sens pour eux, ou aider à interpréter des résultats qui semblent surprenants ou sans intérêt à première vue. Lors de la rédaction du rapport, ils peuvent veiller à ce que les résultats les plus importants à leurs yeux soient bien pris en compte et correctement transmis dans la rédaction des conclusions. Enfin, lorsque le rapport est publié, ils peuvent contribuer à sa diffusion via leurs réseaux.

Dans tous les cas, il n'est pas attendu des patients-collaborateurs qu'ils aient des connaissances scientifiques ou techniques particulières. C'est leur expérience personnelle ou collective qui apporte une valeur ajoutée à la recherche.

Un protocole d'accord pour que tout soit bien clair

Dans son manifeste sur l'implication des patients, le KCE prévoit de rédiger, pour chaque projet, un « protocole d'accord » entre les chercheurs et les patients. Ce document spécifiera en quoi consistera la collaboration

proposée, les responsabilités respectives des patients et des chercheurs, les autres partenaires éventuels du projet (professionnels de santé, industrie, représentants des patients, etc.). Les modalités pratiques de la collaboration seront aussi spécifiées, telles que les tâches attendues des uns et des autres (planning, délais, langues utilisées, etc.), ainsi que les exigences de confidentialité et les déclarations d'intérêts. Les aspects financiers seront également abordés. Il n'y a pas de rémunération prévue pour les collaborations avec le KCE, mais toutes les dépenses occasionnées (p.ex. frais de déplacement, frais d'impression de documents, etc.) seront défrayées, ce qui sera clairement précisé dans le protocole d'accord.

Un partenariat win-win

L'implication des patients dans les recherches préparatoires aux politiques de santé est une démarche qui prend de plus en plus d'importance dans de nombreux pays. Elle est positive pour tous. Pour les patients, parce que les recherches portent sur des questions plus proches de leurs besoins

réels. Pour les chercheurs, qui comprennent mieux les besoins et les priorités des personnes concernées par les problématiques qu'ils étudient. Et pour la qualité des recherches en général, ce qui est bénéfique pour tous, puisque les politiques de santé qui en découlent sont plus pertinentes et plus en phase avec la réalité.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)

**Karin RONDIA
Laurence KOHN
Marie DAUVRIN
Irina CLEEMPUT**

SOURCES :

¹Cleemput I, Dauvrin M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. Position du KCE concernant l'implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé – Synthèse. Method. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 320Bs. D/2019/10.273/55.

Pour en savoir plus :

info@kce.fgov.be

COLLABORATION ENTRE DES SCIENTIFIQUES (KCE) ET DES USAGERS (PSYTOYENS) SUR L'INTERACTION ENTRE SANTÉ SOMATIQUE ET SANTÉ PSYCHIQUE

Il nous semble important de faire un bref historique du projet.

Psytoyens a lancé un groupe de travail sur l'interaction entre les problèmes de santé somatique et les problèmes de santé psychique courant 2018, et le président de l'association, investi à la LUSS, a proposé à cette dernière de participer comme partenaire.

Fin 2019, le KCE a contacté la LUSS pour qu'elle l'aide à trouver des patients via les associations en Wallonie et à Bruxelles, patients qui seraient intéressés de participer à une étude lancée par le KCE. Cette étude était intitulée : « Expérience des usagers de soins psychiatriques résidentiels par rapport aux soins de santé physique (somatique) ». Le KCE était de plus très intéressé par l'expertise de Psytoyens dans cette thématique.

La LUSS a proposé une collaboration entre les 3 institutions, et Psytoyens a accepté cette demande, à la condition qu'elle puisse collaborer sur l'intégralité de la recherche, en tant que soutien et partenaire. Diverses réunions ont permis de créer une charte de partenariat entre les intervenants.

Cette étude portait sur l'interaction réciproque entre le somatique et le psychiatrique. Notamment sur les effets des traitements médicamenteux au niveau physique, ainsi que sur les conséquences au niveau psychique de nombreux problèmes physiques. L'étude visait des personnes souffrantes ou ayant souffert d'un problème psychique et ayant eu un passage en IHP (Initiative Habitation Protégée), en service psychiatrique, en SPHG (Service Psychiatrique en Hôpital Général) ou en MSP (Maison de Soins Psychiatriques) dans les 5 années précédentes.

Psytoyens et la LUSS ont pu revoir et formuler des adaptations au consentement informé, avant que celui-ci soit envoyé au comité d'éthique. Le savoir-faire de Psytoyens a également été précieux pour redéfinir les patients concernés par l'étude, la stratégie de recrutement et de communication.

Des focus-groups ont été organisés dans les 3 régions par le KCE (Wallonie, Bruxelles et Flandre) dans un but de représentativité. Les rôles d'observateur et de rapporteur au sein de ces discussions, ont été répartis en fonction des besoins.

Malheureusement, le contexte Covid a bousculé les choses, empêché certaines rencontres, voire les a modifiées.

Psytoyens a aussi accepté de s'intégrer au projet car la voix de l'utilisateur est primordiale pour lui, quelle que soit l'étude, mais également, à quelque niveau que ce soit.

En ce qui concerne les aspects positifs de cette collaboration vécue par Psytoyens, voici ce qu'il en ressort :

- Les patients ont pu avoir une place plus importante que celle de la « simple » écoute.
- Collaboration intéressante entre trois organisations (KCE, LUSS et Psytoyens).
- Psytoyens reconnu dans son « expertise » des soins en santé mentale.
- Implication des usagers à un stade plus méta dans l'amélioration des soins.
- Rien de mieux que des usagers ou anciens usagers pour bien ressentir, connaître les besoins de leurs pairs, dans la gestion organisationnelle de l'étude.
- Complémentarité du savoir expérientiel par rapport au savoir théorique, dans l'optique de globaliser les savoirs.

- Les acteurs du terrain, les pair-aidants du secteur connaissent mieux la réalité des usagers ; par exemple en ce qui concerne leur temporalité ou les difficultés de leur quotidien.
- On ne peut pas envisager d'étudier un sujet si particulier sans y associer les personnes ayant une expertise d'expérience, de vécu par rapport à ce sujet.

Si cela était à refaire, nous mettrions l'accent sur les éléments suivants :

- Dans la mesure du possible, essayer de sortir d'un cadre plus formel. Les associations d'usagers ont l'habitude de travailler dans un cadre plus relationnel, plus « chaleureux » à l'opposé du cadre formel scientifique, pouvant être ressenti comme plus « froid ».
- La participation d'associations d'usagers doit être considérée comme une nécessité et non comme une option.
- Penser à la vulgarisation des études pour une meilleure compréhension de la part des usagers et du grand public (attention aux langues utilisées !). Les études doivent être pensées pour l'ensemble de la population, quelle que soit sa langue maternelle.
- Il est important que l'association d'usagers ait un avis consultatif dans les différentes questions posées au panel.
- Être prudent quant aux exigences des critères de sélection du panel pour faciliter une meilleure implication des usagers.

En conclusion, cette expérience innovante ne devrait être que le premier échelon d'une multitude de collaborations similaires, mettant en avant l'expertise du patient !

Que notre expérience puisse inspirer d'autres associations à mettre en lumière leur réalité de terrain.

Psytoyens ASBL

Laëtitia CUNIN

Vice-Présidente

Véronique SNEESSENS

Administratrice

Daniel MULIER

Président

François VILAIN

Coordinateur de projets



Sacques
2021

PATIENTS-PARTENAIRES

Ce printemps était organisé le premier certificat universitaire en partenariat patient à L'ULB. Nous avons eu la chance de pouvoir intégrer celui-ci : il faut en effet savoir que l'admission à un certificat universitaire se fait sur base d'une sélection, il faut donc remplir un dossier de candidature et qu'il soit accepté. Le certificat est ouvert aux professionnels de la santé mais aussi aux patients, pour les former au modèle de partenariat patient de l'ULB. Ce modèle est dérivé de celui de Montréal, et s'axe autour de l'activité du bureau du partenariat patient dirigé par Mr A. Néron à l'ULB. Ce bureau centralise les projets dans lesquels un partenariat patient est souhaité, et une « banque » de patients-partenaires susceptibles de participer à ces projets, le but étant de placer « la bonne personne au bon endroit » afin de garantir une collaboration fructueuse et pérenne.

Au cours de 6 modules, nous avons abordé les thèmes suivants : pratiques collaboratives incluant le patient partenaire, qualité et sécurité des soins et du soin, implication de patients partenaires dans les établissements de santé, enjeux en santé publique, gestion de projets impliquant des patients partenaires, en ce compris les aspects d'évaluation. Nous avons eu l'occasion d'écouter de nombreux orateurs issus d'horizons très variés, médecins, soignants, impliqués dans des pratiques collaboratives, la recherche, l'application du partenariat patient en maison médicale, le point de vue de philosophes, de sociologues, de spécialistes de l'éthique dans les soins, ... et bien sûr des patients et aidants proches partenaires, et nous avons eu l'occasion de retrouver d'autres patients partenaires parmi les autres participants au certificat. Un regret d'ailleurs à ce propos : une bonne partie du certificat s'étant déroulé en visio-conférence

(merci la Covid !), nous avons hélas été privés de tous ces merveilleux échanges qui se déroulent toujours en marge d'un cours ... Un autre bémol est le coût important de la formation. En effet, les certificats universitaires sont toujours assez onéreux. Nous tenons d'ailleurs à remercier la Fondation Roi Baudoin et BNP Paribas-Fortis pour le financement de ce projet.

Qu'est-ce qu'un patient partenaire dans le modèle de l'ULB ? C'est une personne capable de parler de ses expériences de soins et de vie avec la maladie, avec clarté et de façon pédagogique, ayant un certain recul par rapport à sa maladie, capable de partage dans une perspective altruiste, de faire preuve de critique constructive, de réflexivité par rapport à ces expériences de soin, et ayant une réelle motivation à s'engager dans une dynamique de partenariat de soins. Le changement de paradigme ne doit pas seulement venir du patient bien sûr, pour qu'un processus collaboratif s'installe entre le soigné et le soignant, le soignant doit aussi s'engager dans un processus de changement, et une idée intéressante de ce certificat est la proposition de changer le vocabulaire de la relation. Par exemple, le patient n'est plus « pris en charge » dans un « trajet » ou plan de soin mais devient partenaire dans un « plan d'accompagnement interprofessionnel incluant le patient partenaire (PAIIPP) ». Chacun a ses responsabilités et apporte son expertise et son expérience tout en ayant le projet de vie du patient en point de mire: le soignant est l'expert de la maladie de par sa formation initiale et continuée et son expérience clinique ; le patient est l'expert de la vie avec la maladie avec ses savoirs expérientiels et aussi scientifiques, développés de leur propre initiative et au contact des professionnels de santé.

Il y aurait encore tellement de découvertes intéressantes à partager mais c'est impossible de tout aborder dans le cadre d'un article. Une seule solution : posez votre candidature ...

Quant à nous, il nous reste encore un exercice personnel à peaufiner pour clôturer ce certificat. En effet, sa réussite n'est pas sanctionnée par le passage d'un examen mais par la défense d'un travail personnel en relation avec le partenariat patient. On croise les doigts !

CLAIR ASBL

Cécile GÉRARDY
Pascal GODFIRNON



PROJET « PATIENTS-FORMATEURS »

Depuis 2008, nombreuses sont les associations de patients qui ont eu l'occasion de participer à des journées d'échanges avec des futurs professionnels de la santé organisées par la LUSS. Après 2 éditions du Salon des associations de patients à Namur Expo, c'est directement dans les hautes écoles et les universités que les associations ont été amenées à rencontrer les étudiants. Au fur et à mesure des collaborations, certains enseignants ont proposé aux associations d'aborder des thématiques plus vastes, comme celles de l'empowerment, des droits du patient, de la vie avec une maladie chronique, ... C'est grâce à ces premières expériences qu'est né en 2019, le projet « patients-formateurs ».

Soutenu financièrement pour 2 années par la Fondation Roi Baudouin, ce projet a permis de fédérer jusqu'à présent 30 patients et aidants proches issus de 19 associations différentes autour d'un même objectif : **impliquer de manière active des patients et proches dans la formation des professionnels afin que leur expertise soit reconnue et que la formation des professionnels soit plus complète et nourrisse le partenariat patient.**



« Tout a commencé par une annonce diffusée au sein de mon association de patients : la LUSS recherche des « patients-formateurs », des personnes comme moi vivant avec une maladie chronique et qui ont envie de participer à la formation de futurs soignants. D'emblée ça me paraît un projet très intéressant mais en même temps les doutes m'assaillent. Que vais-je apporter à ces jeunes qui en savent sûrement déjà plus que moi sur les maladies et comment les soigner ?

Je repense à mon histoire... J'aurais aimé que certaines expériences que j'ai vécues en tant que patient se passent autrement. Des fois, j'ai l'impression que ceux qui me soignent ne savent pas vraiment ce que c'est de vivre avec une maladie chronique. Tout en restant la même personne, la maladie a changé ma vie, j'ai dû m'adapter, essayer d'accepter, trouver des solutions. Et souvent, cela

je l'ai fait seul ou avec l'aide de mes amis de l'association. Et si c'était ça, cette expérience à nulle autre pareille, qu'on me demande de partager, d'expliquer ? La curiosité est trop forte, je me lance dans l'aventure ! »

Le projet a véritablement démarré fin novembre 2019, lors de la première rencontre du groupe. Préalablement à cette réunion, chaque candidat a été rencontré individuellement, avec un membre du conseil d'administration de son association. La condition principale pour participer au projet étant d'être membre d'une association de patients. En effet, à la LUSS, nous sommes convaincus que le fait de participer à un collectif permet d'effectuer un cheminement personnel riche et nécessaire lorsque l'on souhaite intervenir dans la formation des professionnels de la santé.

Voici enfin le premier jour de notre formation, et notre première rencontre ! Un petit stress m'accompagne : la maladie m'a un peu isolé. Mais très vite je suis à l'aise avec les autres patients présents. Un jeu brise-glace, une discussion en groupe, un premier projet à préparer... Tout s'enchaîne et je me rends compte qu'il y a des différences entre nos histoires, mais aussi beaucoup de points communs que nous soyons patients ou aidants proches. Que les mêmes choses nous touchent ou provoquent chez nous de l'incompréhension. Nous avons tous des expériences que nous aimerions utiliser pour créer un monde meilleur. Oui, un de nos points communs est d'être actifs dans une association de patients, et cela fait que chez nous le désir d'aider est déjà très présent. Et surtout, nous savons qu'aider les autres c'est aussi nous aider nous-mêmes et nous faire du bien. Nous sentir utiles, faire que cette expérience dont nous ne voulions pas dans notre vie, la maladie, devienne quelque chose de positif.



Très vite, les patients-formateurs sont sollicités pour différentes interventions : pour les étudiants en santé publique de l'UCL, les futurs infirmiers formés à l'hénallux, l'HELMo, la HELHa ou encore les étudiants en sciences pharmaceutiques de l'UCL et l'ULiège. **L'engouement pour ce projet est partagé aussi bien par les patients et leurs associations que par les enseignants.**

Un tout premier projet est lancé : parler de « la vie avec une maladie chronique » devant des étudiants de master en santé publique. Pour une première aventure nous serons à trois devant notre public, ça rassure un peu. Et parmi les auditeurs, deux autres patients-formateurs qui suivent et interviennent dans l'entièreté du cours. En effet, certains enseignants sont tellement persuadés de la plus-value de notre participation qu'ils n'envisagent plus d'enseigner sans un co-enseignant patient. Les plus impliqués sollicitent même notre avis pour la rédaction des cours et supports de cours.

Toutes ces interventions nécessitent bien sûr de la préparation et des formations. La préparation s'effectue de manière collective : les patients se réunissent entre eux afin de définir ce qu'ils souhaitent aborder concernant la thématique définie. Ils identifient également les

expériences personnelles, ou issues de leur association, qu'ils souhaitent mobiliser pour illustrer leurs propos. Des réunions ont également lieu avec les enseignants afin de s'accorder sur le déroulé du cours. La co-construction des interventions avec les enseignants est un élément essentiel du projet. De même que le moment de débriefing après le cours, qui permet à chacun de faire part de son ressenti.



Le groupe de patients-formateurs a participé à deux formations. Une première formation a permis de réfléchir collectivement aux différentes thématiques sur lesquelles le groupe peut être amené à intervenir : l'éducation thérapeutique du patient, la qualité des soins, la communication soignant-soigné, vivre avec une maladie chronique, l'empowerment et les droits du patient. L'objectif de cette formation est d'avoir une vision partagée de ces différents thèmes, que chacun puisse réfléchir à la manière dont ceux-ci font

écho à son expérience et les éléments qu'il souhaiterait mettre en avant dans le cadre d'une intervention. Une seconde formation a permis aux patients-formateurs de travailler autour de leur prise de parole. Cette formation s'est adaptée au contexte, en mettant l'accent sur l'utilisation de la visioconférence.

L'un après l'autre les projets s'enchaînent, notre expertise grandit et nous réfléchissons de plus en plus à la signification profonde de nos interventions. Nous ne voulons pas que ce projet s'arrête. Nous sentons à quel point il est capital et va transformer le monde de demain : demain notre expérience fera partie des soins. En effet, sans une prise en compte de notre expérience singulière et de notre projet de vie dans nos soins chroniques, ceux-ci sont

alors moins adaptés et donc moins efficaces.

Le monde de demain, et même le paysage d'aujourd'hui a changé : il y a de plus en plus de malades chroniques, les soins sont devenus très performants, mais trop souvent les malades n'adhèrent pas suffisamment à leurs traitements. Pourquoi ? Comprendre cela est capital et prendre en compte les désirs et la vie du patient font partie de la solution, en tant que patients-formateurs nous en sommes convaincus.

Très vite, plusieurs patients-formateurs ont manifesté leur intérêt pour participer encore plus activement au projet. En plus de s'engager à intervenir auprès des (futurs) professionnels de la santé, certains ont souhaité réfléchir à la manière de pérenniser ce projet, à la formation des

futurs patients-formateurs, à la création de nouveaux outils pédagogiques ou encore à la rédaction d'un recueil de témoignages. D'autres encore ont eu l'occasion durant ces deux années de participer à des colloques, congrès et webinaires (inter)nationaux où ils ont pu faire part de leur expérience.

Actuellement, nous poursuivons la réflexion autour de la pérennisation du projet. Comment le faire vivre sans le soutien financier de la Fondation Roi Baudouin ? La LUSS est bien déterminée à maintenir ce projet à flot. En effet, nous sommes convaincus qu'il s'agit là d'un moyen concret pour améliorer la qualité des soins pour tous et toutes. ***Cet été 2021, un nouvel appel à candidatures est lancé. Si vous souhaitez vous aussi devenir patient-formateur, n'hésitez pas à y répondre. Et si en tant qu'enseignant ou professionnel de la santé, ce projet vous interpelle, n'hésitez pas à prendre contact.***

**Cassandra Dermience
Chargée de projets à la LUSS**



SOURCES :

Les extraits de témoignage sont issus du recueil de témoignages autour du projet patients-formateurs, à paraître prochainement.

L'ASBL DIACOACH

Un point d'histoire

L'ASBL Diacoach a vu le jour grâce à Nathalie KAISIN. Diagnostiquée diabétique type 1 depuis ses 9 ans, elle a fréquenté beaucoup d'hôpitaux et consulté de nombreux médecins et spécialistes. Devenue adulte, elle a assisté à de nombreux séminaires, colloques et conférences au sujet du diabète. En effet, le diabète de type 1 représente une minorité des diabétiques (90 % sont type 2 et 10 % seulement type 1) et était encore assez méconnu.

Nathalie a ainsi récolté énormément d'informations scientifiques et constaté en parallèle un besoin d'aide important de la part des diabétiques traités à l'insuline, de leur entourage et même du personnel soignant. C'est ainsi qu'elle suivit un long parcours de formation et devint la « patiente-experte » qu'elle aurait souhaité avoir en soutien depuis le diagnostic de son diabète.

Une réflexion s'est alors imposée à elle. Pourquoi ne pas proposer cet accompagnement aux diabétiques nécessitant un traitement à l'insuline ?

C'est ainsi que l'ASBL Diacoach a vu le jour.

Les missions de l'ASBL

Le corps médical apporte les premières clés quant à la prise en main de cette pathologie. Néanmoins, cette dernière demeure difficile à comprendre et à gérer quand elle vient d'être diagnostiquée.

L'objectif premier de l'ASBL est donc d'offrir un accompagnement/soutien aux patients et leur entourage, couplé avec le cortège médical.

L'association se voit également tenir un rôle d'information quant à la maladie et ses



Diacoach ASBL

Site : www.diacoach.be

Mail : diacoach.be@gmail.com

Tél. : 0477 46 96 55

impacts sur la vie du patient (permis de conduire, travail, assurance solde restant dû, ...). Elle soulève ainsi certains sujets méconnus ou sensibles et passe le mot quant aux rouages du système de santé et des enjeux de la prise en charge de la pathologie, etc. Par cette approche, elle souhaite sensibiliser les soignants, les politiques et tierces personnes.

Pour mener à bien ses objectifs, Diacoach ASBL se montre présente sur les réseaux sociaux. Elle organise régulièrement des Facebook Live à thème, animés par des discussions conviviales avec différents invités patients, aidants-proches et soignants.

Par ailleurs, elle met à disposition sur son site internet des dossiers téléchargeables à destination de ceux ou celles qui le souhaitent.



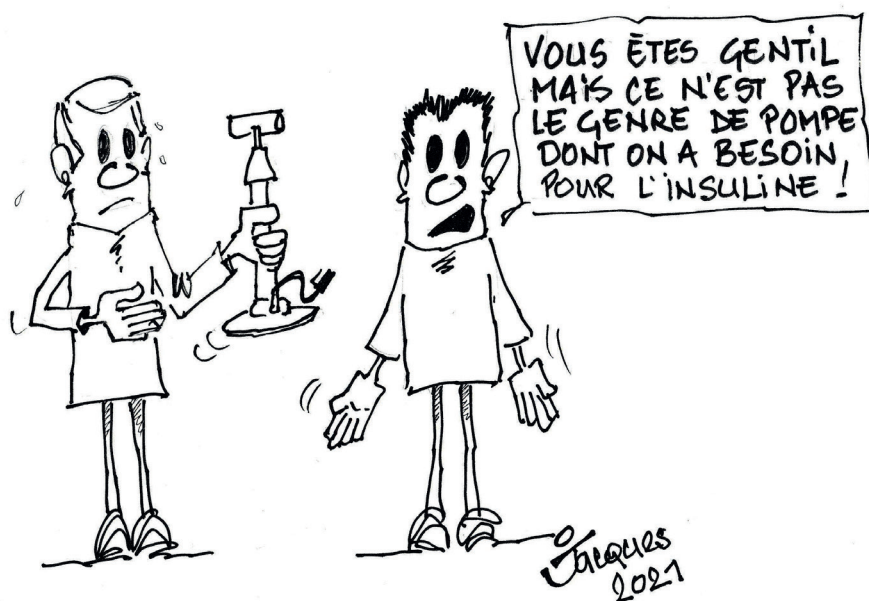
Une ASBL florissante malgré la crise sanitaire

L'équipe Diacoach ASBL s'agrandit en 2020 et permet d'ajouter à son calendrier d'autres missions, notamment l'organisation de rencontres (groupes de paroles virtuels) et d'évènements, la production de vidéos quant à une alimentation adaptée aux diabétiques, la création de formations, ...

En 2021, l'association s'affilie à la LUSS et gagne en expériences ; certains de ses membres se voient recevoir une formation de patient-expert.

En juin passé, Diacoach ASBL a donné une formation sur la gestion du diabète pour les patients portant une pompe à insuline.

Nathalie Kaisin
Diacoach ASBL



ACTUALITÉS DE LA LUSS

VERS UN NOUVEAU MODÈLE DE GESTION : UN **COMITÉ DE DIRECTION**

Le Conseil d'Administration de la LUSS a désigné Sophie Guisen au poste de déléguée à la gestion journalière et un **nouveau modèle de gestion, destiné à répondre aux nombreux projets et défis qui attendent la LUSS** est en cours d'élaboration.

Un comité de direction, réfléchi sur base de compétences utiles et complémentaires, s'est mis en place :

- Sophie Guisen, déléguée à la gestion journalière ;
- Sophie Lanoy, responsable politique ;
- Carine Serano, responsable opérationnel.

Ce comité de direction, soutenu par le Conseil d'Administration, continuera, avec l'Assemblée Générale ainsi que l'ensemble de l'équipe de la LUSS, à porter la voix des patients.

Il poursuivra ses missions et ses nombreuses collaborations avec les associations de patients et de proches et les partenaires dans le respect des valeurs de la LUSS afin d'œuvrer à un changement de paradigme visant à améliorer l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et à valoriser la participation des usagers aux politiques de santé !

CAMÉRAS OUVERTES : CÉLÉBRONS LES **ANTENNES** ET LA **PROXIMITÉ** !

Il y a un peu plus 5 ans, les antennes de Liège et de Bruxelles ont été créées dans le but de tricoter du lien, créer des passerelles et favoriser l'entraide entre associations de patients et de proches. Elles sont riches et fourmillantes du travail de nombreux bénévoles au service de l'amélioration des soins de santé.

Il y a tout juste un an, lors d'une rencontre, ces acteurs ont émis l'idée, le souhait, de réaliser un **documentaire sur les missions capitales et le rôle que jouent les associations de patients et de proches dans la société**. Petit à petit, ce projet devient réalité ...

Nous souhaitons partager, ici, avec vous, les premières images du tournage de l'équipe, professionnelle et passionnée, de Média animation. Histoire de vous mettre l'eau à la bouche et de, d'ores et déjà, **vous inviter à bloquer vos agendas pour découvrir en avant-première et sur grands écrans ce documentaire qui vous est consacré !**

Rendez-vous les :

- 20 novembre 2021 à Bruxelles
- 25 novembre 2021 à Namur
- 27 novembre 2021 à Liège



Amandine rencontre pour la 1^{ère} fois les autres membres de l'association.



Aventures champêtres dans les alentours de la maison familiale d'Amandine.



Activité de l'association : boxe.



Interview de Mireille, chez elle.



Mireille, bénévole pour help animals.



Activité de l'association :
relaxation et pleine conscience.



Cécile, stand lors
de la Marche pour la
santé mentale.



Stéphane et Cécile,
réunion d'équipe.



L'équipe
de Media
Animation
pendant le
tournage.

Marche pour la santé mentale :
dernier kilomètre pour Cécile.



LUSS ASBL

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR**

E. : 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 MONT SAINT-MARTIN 92
4000 LIÈGE
(locaux temporaires)**

E. : 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.

LUSS BRUXELLES

**RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK**

E. : 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.

Sommaire des numéros précédents

Chaînon 55

Juin - Août 2021

À épingle

Focus association : La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Chaînon 54

Mars - Mai 2021

Le dossier : 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s)

Focus association : ASBL CLAIR (Contre les Affections Rhumatismales Inflammatoires)

Chaînon 53

Décembre 2020-
Février 2021

À épingle

Focus association : La Plateforme citoyenne pour une naissance respectée

Chaînon 52

Septembre-
Novembre 2020

Le dossier : Premières approches des maladies rares

Focus association : Le petit prince de Montzen

Chaînon 51

Juin - Août 2020

À épingle : La LUSS et les associations de patients face au COVID-19

Focus association : ELA ASBL

Chaînon 50

Mars - Mai 2020

Le dossier : Quel projet de vie pour nos aînés ?

Focus association : Tremblement Essentiel Belgique ASBL

Chaînon 49

Décembre 2019-
Février 2020

Édition spéciale 20 ans

Chaînon 48

Septembre-
Novembre 2019

Le dossier : La qualité des soins... selon les patients

Focus association : SWPP- Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille

Chaînon 47

Juin - Août 2019

À épingle

Focus association : Endométriose Belgique ASBL

Chaînon 46

Mars- Mai 2019

Le dossier : Emploi 2.0

Focus association : L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité

Chaînon 45

Décembre 2018 -
Février 2019

Le dossier : Zoom sur la santé mentale

Focus association : En Route ASBL

Chaînon 44

Septembre -
Novembre 2018

Le dossier : Quand les patients forment les professionnels

Focus association : X-Fragile- Europe

Chaînon 43

Juin - Août 2018

Le dossier : Les mystères du médicament révélés

Focus association : HTAP Belgique ASBL