

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 59 - TRIMESTRIEL - JUIN 2022

FOCUS SUR L'ASSOCIATION ENSEMBLE

GRUPE DES CÉRÉBROLÉSÉS
DE LIÈGE ET ENVIRONS



RETOUR SUR LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

PARCOURS « 20 ANS »:
QUELS ENSEIGNEMENTS?

03

04

10

ÉDITO

À ÉPINGLER

- Retour sur le Parcours « 20 ans » et l'inauguration des nouveaux bureaux de l'antenne liégeoise de la LUSS
- Nouvelle présidence de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

FOCUS ASSOCIATION

- Ensemble - Groupe des cérébrolésés de Liège et environs

Avenue Sergent Vriethoff, 123 à 5000 Namur

Tél. : 081 74 44 28 - www.luss.be

Compte : BE55 0013 3020 4244

Rédaction et Mise en page

Charlotte CLOUX, Catherine GRAAS, Sophie GUISEN,
Carine SERANO

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Rémi RONDIA, Thierry MONIN

Collaborations externes

Florence ARNOLD et Roland GULPEN (Ensemble ASBL),
Siska GERMONPRÉ (Socialistische Mutualiteiten), Daniel SIMAR
(Action Parkinson)

Illustratrice : Prisca Jourdain

LUSS asbl

Avenue Sergent Vriethoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Quai Churchill, 22
4020 Liège

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30



Avoir des droits, c'est bien. Qu'ils soient respectés et pris en considération, c'est mieux ! Comme vous l'avez lu en première de couverture, la Loi relative aux droits du patient fête, cette année, ses 20 ans.

Un long chemin pendant lequel tant les associations de patients que notre fédération n'ont cessé de se battre afin que ces remparts des libertés dans le domaine des soins de santé puissent exister et continuer à protéger le patient tout en lui offrant une palette d'outils diversifiée lui permettant d'indiquer clairement au soignant le chemin qu'il souhaite suivre.

Cela dit, il ne faut pas croire que tout est pour le mieux dans le meilleur des mondes. Tant les associations de patients que la LUSS découvrent que certains praticiens n'ont jamais entendu parler de ces droits, ou, au mieux, avouent parfois, au détour d'une conversation informelle, qu'ils ont brièvement lu un article de presse dans l'une des nombreuses publications qui leur sont destinées.

Mais ils ne sont pas les seuls dans cette méconnaissance de ces droits, et loin de moi cette volonté de pointer du doigt un secteur

qui est notre principal et précieux partenaire dans cette relation soignant-soigné.

Encore aujourd'hui, bon nombre de patients sont démunis et manquent souvent d'informations et de sources fiables et vérifiées concernant ces droits.

L'inauguration de notre pied-à-terre liégeois, véritable succès de l'ère « post COVID-19 » en a été une démonstration pleine d'enseignements. Il reste des actions de sensibilisation à mener afin de faire connaître ces droits avec, pour seul objectif, de pouvoir mieux dispenser les soins dans le respect de chacun, que ce soit celui du médecin comme celui du patient. Un idéal pour tous... Mais ne crions pas victoire trop tôt ! Certains, à différents niveaux de pouvoir, voudraient modifier cette Loi. Est-ce positif ou négatif ? Nous le saurons bien assez vite.

Une chose est sûre, nous serons au rendez-vous afin de continuer à défendre ces droits et à nous faire entendre !

Rémi RONDIA
Président du Conseil d'Administration de la LUSS

20 ANS DE LA LOI DE 2002 RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT



La loi relative aux droits du patient a 20 ans, plus précisément elle est datée du 22 août 2002 et publiée au Moniteur belge du 26 septembre 2002.

L'origine de cette loi se trouve dans un accord du Gouvernement du 7 juillet 1999 visant à donner un **cadre légal** aux droits du patient, plus particulièrement en ce qui concerne le droit à l'information et le droit de déposer plainte. Coïncidence ? la LUSS a été créée la même année et a d'ailleurs été auditionnée en Commission de la santé avant l'adoption de la loi en 2002.

Le projet reposait sur le constat qu'il devenait nécessaire de couler les droits du patient dans **un texte spécifique, simple et précis**. Celui-ci

devait garantir le respect de **droits individuels fondamentaux** pour chaque patient, tels que sa protection juridique et sa souveraineté, mais aussi l'accessibilité de l'information. Ce cadre ainsi établi **consolide** la relation de confiance entre le patient et le praticien professionnel, favorise la **transparence** et limite les conflits.

La loi a défini une série de droits, que nous passerons en revue lors des prochains numéros du Chaînon (voir page 7).

Tout au long de ces 20 ans, la LUSS et les associations de patients ont **défendu les principes repris dans la loi**. Elles ont mené des actions pour améliorer sa visibilité auprès du grand public, des praticiens professionnels

et des décideurs politiques. Elles ont, par exemple, installé des stands dans les gares et les hôpitaux, distribué des flyers, organisé colloque, table ronde politique, parcours droits du patient, réunions de concertation (et/ou groupes de travail). Elles se sont **mobilisées** pour que les droits du patient soient réellement appliqués.

Par ailleurs, on peut noter aussi que les associations de patients s'impliquent « à la source », dans la **formation des professionnels et futurs professionnels** des soins de santé.



Vers une réforme ?

Depuis 2020, la Commission de la santé du Parlement fédéral a entamé une réflexion sur une éventuelle **réforme de la loi relative aux droits du patient**.

Des auditions d'acteurs de terrain (dont la LUSS) ont eu lieu en 2021 et auront encore lieu en juin 2022 afin de dégager des orientations pour une éventuelle réforme de la loi.

20 AVRIL 2022 : ACTION DE SENSIBILISATION AUX DROITS DU PATIENT À LIÈGE

Jumelée à l'inauguration des nouveaux locaux de l'antenne liégeoise de la LUSS, une **action de sensibilisation** aux droits du patient a été proposée aux membres des associations de patients, aux partenaires de la LUSS et aux professionnels de la santé.

A travers sept stands répartis dans le quartier, les participants ont été invités, par groupe, à **découvrir chaque droit** contenu dans la loi ainsi que ce qui concerne la représentation du patient.

Que retenir de ces échanges, questionnements, débats ?

Sur base des témoignages reçus lors du parcours, plusieurs **constats** ont émergé. Ainsi, on note que le choix du praticien professionnel se base sur critères divers et variés tels que la proximité géographique ou la réputation, mais également le coût de la séance (praticien conventionné ou non). La qualité du contact avec le praticien découle, quant à elle, de variables telles que la capacité de mise en confiance, l'écoute, ou l'empathie.

Des **entraves à la bonne application de la loi** ont été identifiées. Il s'agit notamment de la **pénurie**

Save the date

Rendez-vous le jeudi 20 octobre 2022 à Bruxelles (lieu à déterminer) pour participer à un événement festif organisé par le SPF Santé publique. Cette journée sera l'occasion de fêter la loi, de rassembler les acteurs de la santé et de donner la parole au terrain : les patients y auront toute leur place et prendront la parole ! La participation est entièrement gratuite.

Les informations plus précises seront communiquées ultérieurement mais bloquez déjà la date dans votre agenda.

L'antenne de Liège, la première des antennes ouvertes par la LUSS, a été inaugurée le 2 février 2016.

Dès le départ, les associations et les patients liégeois ont répondu à l'appel; ils étaient notamment plus de 30 lors du premier *Mercredi de Liège*. Vinrent ensuite de nombreux projets : le salon retrouvailles, les premiers cours à l'HELMo (Haute Ecole Libre Mosane), la naissance de la Marche pour l'accès aux soins, l'implication dans les deux projets pilotes soins intégrés, le lancement des groupes de réflexion les mercredis après-midi... les patients liégeois n'en ont jamais assez !

Le travail de proximité que la LUSS a choisi de mener prend tout son sens dans ses antennes, tant à Liège qu'à Bruxelles.

Ce sont de vrais groupes solidaires et proactifs qui permettent à la LUSS d'avancer dans ses missions.

Après les inondations de juillet 2021, l'inauguration de nouveaux bureaux l'a encore démontré : les associations liégeoises sont présentes, fortes et résilientes. Ces nouveaux locaux sont à l'image de leurs actions. Elles les feront vivre pour de nombreuses années encore !



de certaines catégories de soignants, du **manque de spécialistes** pour certaines pathologies, de l'impossibilité de choisir un praticien dans certaines situations, du **manque d'information**... Il est aussi apparu que l'**accessibilité** du dossier patient, quelle que soit sa forme, reste problématique, tant sur son obtention que sur la compréhension de son contenu.

Le **droit de déposer plainte** auprès d'un service de médiation (hospitalier ou extrahospitalier) est encore **mal connu**. L'apport potentiel d'une médiation n'est pas toujours clairement identifié. Plusieurs participants ont par ailleurs

mentionné un **manque d'indépendance** des médiateurs hospitaliers vis-à-vis de l'hôpital et des praticiens professionnels qui y travaillent. Ce sont des constats précédemment déjà relevés et par rapport auxquels il est nécessaire d'apporter une réponse. Plusieurs questions ont été formulées à propos



de la représentation du patient, en particulier en ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance ou d'un mandataire. Le manque d'information au sujet de leur rôle et des limites de leur fonction a été souvent évoqué.

Ce parcours soulève, une fois encore, l'importance cruciale d'une information pédagogique et accessible au sujet des droits du patient. Ceci afin qu'ils soient mieux connus, appliqués et respectés.

Thierry Monin
Chargé de projets



LES DROITS DU PATIENT PASSÉS À LA LOUPE

Vous découvrirez, dans les quatre prochains numéros du Chaînon, une rubrique récurrente sur les droits du patient. Chacun sera abordé sous plusieurs axes : quel était l'objectif de base ? Dans quelle mesure celui-ci a-t-il été atteint, ou non ? Doit-on craindre une remise en cause de ces droits ? Comment les faire évoluer avec leur époque ?

Le Chaînon 60 (septembre 2022) abordera :

- le droit de bénéficier d'une prestation de soins de qualité;
- le droit de choisir librement le praticien professionnel;
- le droit d'être informé sur son état de santé.

En décembre 2022 :

- le droit de consentir librement à la prestation de soins, avec information préalable;
- le droit de savoir si le

praticien est assuré et autorisé à exercer sa profession;

- le droit de pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, de pouvoir le consulter et en obtenir copie.

En mars 2023 :

- le droit d'être assuré de la protection de sa vie privée;
- le droit de déposer une plainte auprès d'un service médiation.

Les dispositions relatives à la représentation du patient (personne de confiance/mandataire) seront également présentées et analysées.



SECTION CONSULTATIVE DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

DIX ANS DE CONCERTATION AVEC LES PATIENTS AU SEIN DE L'INAMI



INAMI

En mai 2022, l'Observatoire des maladies chroniques fêtait son dixième anniversaire. Si une cérémonie officielle organisée par l'Inami est prévue en septembre (voir page 5), la LUSS voulait déjà profiter de cet anniversaire pour revenir sur les missions et travaux de l'Observatoire.

Mai 2012

Laurette Onkelinx, alors Ministre de la Santé, crée l'Observatoire des maladies chroniques, permettant ainsi d'**officialiser la participation des patients au sein de l'Inami**.

Dès sa première année d'existence, l'Observatoire a été **un lieu d'échanges** sur les besoins non rencontrés des patients malades chroniques, dont les réflexions et le vécu ont servi à **éclairer les politiques concernant les maladies chroniques**.

L'Observatoire offre aux associations de patients francophones, néerlandophones et germanophones disposant d'un mandat d'assister à des réunions en présence de représentants des mutualités.

Deux missions principales

Les **missions principales** de l'Observatoire consistent en

- l'**identification des problèmes et points d'amélioration** en matière de prise en charge des maladies chroniques et le suivi de la situation et des solutions apportées ;
- la **formulation d'avis**, à la demande du ministre fédéral de la santé, d'un des organes décisionnels de l'Inami ou de sa propre initiative.

Concrètement, l'Observatoire rédige donc des avis et des notes à destination des acteurs politiques afin que les **préoccupations des patients** soient **prises en considération** dans les politiques de santé.

Ces avis et notes portent sur des sujets divers et complexes tels que « l'accès aux médicaments et aux dispositifs médicaux pour les personnes malades chroniques vivant dans la précarité financière », « la transparence dans le cadre de la digitalisation », le rôle du « pharmacien de référence », etc.

Ces notes sont rédigées sur base de discussions entre les représentants de patients et les mutualités.

L'ensemble de ces notes et avis sont consultables facilement sur le site de l'Inami à la page consacrée à l'Observatoire des maladies chroniques: [bit.ly/3MfxVAF](https://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx)¹.

Depuis mai 2022, la co-présidence a été confiée à un nouveau binôme, que nous vous présentons en page 9.

¹ <https://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx>



TROIS QUESTIONS À...

DANIEL SIMAR

CO-PRÉSIDENTS DE LA SECTION CONSULTATIVE
DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

SISKA GERMONPRÉ



Qu'est-ce qui, dans votre parcours de vie, vous a donné l'envie ou les clés pour endosser le rôle de co-président(e) de l'observatoire des maladies chroniques ?

Le choix d'un patient confirme à mes yeux la place centrale des patients au sein de l'observatoire. Malgré mon Parkinson complexe à gérer, j'ai accumulé une série d'expériences qui me permettent de respecter les enjeux et les comprendre. Je consacre le plus souvent possible ma disponibilité à un travail collectif. C'est dire que je me sens concerné et engagé... convaincu que rien d'utile ne peut se faire seul, mais bien avec d'autres pairs, au profit de la collectivité.

Défendre les droits des personnes atteintes de maladies chroniques me touche vraiment à un niveau personnel. Cette problématique est aussi très présente dans l'ADN des mutuelles. Les mutuelles accordent une grande importance à l'accessibilité et à la qualité des soins, des soins qui sont proches du patient et qui lui sont utiles. Cet objectif ne peut être atteint qu'en associant étroitement le patient au processus de soins.

Qu'auriez-vous envie de dire aux malades chroniques qui nous liront ?

La LUSS est un outil indéniablement efficace de soutien aux patients chroniques. Grâce au travail de l'équipe qui la fait vivre, mais aussi des associations qu'elle fédère. Ce à quoi toutes ces énergies s'attèlent est vital pour nous, patients chroniques et usagers des services de santé. Aidons la LUSS, soutenons-la à nous représenter en nous engageant nous-mêmes à ses côtés. Fédérer un grand nombre d'associations très différentes est une tâche importante qui demande notre engagement régulier. Rejoignez-nous dans cet effort.

C'est une question difficile. Je préfère écouter ce qu'ils ont eux-mêmes à dire. Quels sont leurs besoins. C'est très bien qu'ils lisent les informations de la LUSS. Ainsi, ils reçoivent des informations pratiques, des conseils, ils peuvent partager leurs expériences, ils trouvent du soutien auprès d'autres personnes se trouvant dans la même situation ou dans une situation similaire.

Dans le cadre de votre présidence, quel est l'objectif, le défi que vous vous fixez ?

Parvenir à mieux faire connaître les résultats des travaux de l'Observatoire. Initier une réflexion globale sur les différentes définitions actuellement données aux concepts de maladies rares et maladies chroniques. Mener une réflexion sur les actions à soutenir en faveur d'une prévention post-diagnostique et limiter l'aggravation des pathologies. Aborder les problématiques spécifiques des jeunes, leurs barrières à l'emploi.

Travailler sur des conseils solides et de qualité qui font la différence, en veillant à ce que, grâce à nos conseils, nous donnions une voix au patient et soyons entendus par les décideurs. Travailler sur l'interaction, l'alchimie entre les mutuelles et les organisations de patients. Après tout, nous sommes très complémentaires.

ENSEMBLE

GROUPE DES CÉRÉBROLÉSÉS DE LIÈGE ET ENVIRONS

L'association Ensemble est née en mai 1985 au départ de la rencontre des patients du Centre de rééducation du langage de Montegnée et du service de neuropsychologie de l'hôpital de Bavière à Liège (CHU de Liège). Le 4 juin 1987, l'association se constitue en asbl.

Groupe d'entraide, elle est composée de personnes cérébrolésées, dont la plupart sont aphasiques, et de membres de leur famille. Le groupe offre un espace de rencontre et d'échange qui permet d'aider les personnes atteintes de troubles neuropsychologiques suite à une lésion cérébrale acquise, ainsi que leur famille.

Il leur permet notamment de sortir de l'isolement en favorisant les contacts entre les membres, la mise en commun d'expériences personnelles, l'entraide, l'information. Il permettra aussi à certains de recréer du lien, un nouveau réseau social, de « ré »expérimenter, dans un contexte « protégé », des activités sociales (visites culturelles, spectacles, excursions, sorties au resto...).

Le groupe favorise également les échanges avec l'extérieur. Les membres du groupe sont en effet amenés à partager leur vécu, leurs difficultés et leurs attentes lors de rencontres avec les professionnels ou les futurs professionnels de la santé (médecins, logopèdes, infirmiers...).



ASBL Ensemble

Groupe des cérébrolésés de Liège et environs

Siège social : Rue de Vottem 22/203
4000 Liège

Réunions: Amicale liégeoise des Handicapés
Rue du Vallon 3
4031 Angleur

Site web : www.aphfp.be

Facebook : Ensemble Aphasie Liège

Mail : asblensemble.info@gmail.com

Tél. : +32 4 226 37 55

Ils contribuent ainsi à la formation de ces intervenants au travers d'un dialogue constructif.

Par ailleurs, des rencontres sont aussi organisées pour faire connaître l'aphasie et sensibiliser le grand public, les élèves, les étudiants...

Outre les diverses activités, le groupe se réunit les derniers jeudis du mois à 14h30 dans les locaux de l'Amicale Liégeoise des Handicapés,

L'aphasie est un trouble du langage qui apparaît suite à une lésion au cerveau consécutive, le plus souvent, à un traumatisme crânien, à un accident vasculaire cérébral (thrombose).

Il s'agit d'une atteinte du langage préalablement en place. Elle peut toucher l'expression et la compréhension orales, l'expression et la compréhension écrites, l'écriture et le calcul. Elle peut, par exemple, provoquer l'absence totale de langage, l'impossibilité d'émettre le mot désiré, une anomalie dans le débit de la parole, l'impossibilité à construire une phrase correctement... ce qui peut rendre le langage incompréhensible.

Les troubles du langage s'accompagnent souvent de troubles associés : hémiplégie, troubles de la sensibilité, troubles de l'affectivité.

rue du Vallon 3, à 4031 Angleur. Une sortie mensuelle est organisée, le deuxième jeudi du mois, pour un dîner convivial entre aphasiques.

Enfin, depuis septembre 2021, une chorale de personnes aphasiques « Les lions chantants », animée par Florence Arnold, neuropsychologue, chanteuse et musicienne, a vu le jour. Cette initiative est née dans le contexte des restrictions sanitaires liées à la pandémie du Covid. La chorale se réunit tous

les samedis matins et constitue une activité régulière pour les huit participants. C'est une opportunité particulièrement intéressante, pour la personne aphasique, de profiter des bénéfices du chant pour l'amélioration de son langage et de participer à une activité épanouissante.

Notre vœu est de faire grandir le projet et de constituer un deuxième groupe. Avis aux amateurs !

CHORALE « LES LIONS CHANTANTS »

Pourquoi le chant et l'aphasie ?

Dans notre cerveau, le langage et la musique sont traités par deux réseaux différents de neurones. Le réseau de la musique implique davantage de régions de l'hémisphère droit, alors que le langage implique davantage de régions de l'hémisphère gauche. Ainsi, il n'est pas rare que des personnes aphasiques puissent fredonner des mélodies. Le chant permet de combiner musique et langage. Il est donc intéressant pour envisager la réadaptation de l'aphasie.

En effet, les spécialistes et les études menées à ce jour confirment que le chant pourrait apporter des bénéfices dans la réadaptation de l'aphasie à plusieurs niveaux : l'expression, la parole et la voix, la compréhension, la cognition, notamment la mémoire et l'attention, l'humeur et la qualité de vie.

L'intérêt particulier du chant choral

En plus des bénéfices du chant cités plus haut, la participation à une activité chorale offre :

- un effet de groupe;
- des bénéfices sur la vie sociale : sentiment d'appartenance à un groupe et donc reprise d'une place dans la société, création de relations amicales;
- des bénéfices sur la communication;
- des bénéfices personnels, avec une



amélioration du bien-être général, une réduction du stress, une amélioration de l'humeur;

- des bénéfices environnementaux, avec une sensibilisation du grand public à l'aphasie.

La chorale est ouverte aux personnes aphasiques et aux aidants (aucun prérequis musical n'est nécessaire).

Les séances hebdomadaires, d'une durée de deux heures, consistent en un échauffement (corporel, rythmique, arthrique et vocal), et deux périodes de chant avec soutien auditif et/ou visuel.

Intéressé ?

Contactez directement Florence Arnold:

florencearnold8@gmail.com

+32 493 79 03 38

Sommaire des numéros précédents

Chainon 58 Mars - Mai 2022	Le dossier : La protection des données Focus association : Crohn-RCUH
Chainon 57 Décembre-Février 2022	À épingler Focus association : Stroke & Go
Chainon 56 Septembre- Novembre 2021	Le dossier : L'expertise du patient Focus association : Diacoach asbl
Chainon 55 Juin-Août 2021	À épingler Focus association : Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Chainon 54 Mars - Mai 2021	Le dossier : 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s) Focus association : CLAIR asbl
Chainon 53 Décembre 2020- Février 2021	À épingler Focus association : Plateforme citoyenne pour une naissance respectée
Chainon 52 Septembre - Novembre 2020	Le dossier : Premières approches des maladies rares Focus association : Le petit prince de Montzen
Chainon 51 Juin - Août 2020	À épingler : La LUSS et les associations de patients face au COVID-19 Focus association : Association Européenne contre les Leucodystrophies
Chainon 50 Mars - Mai 2020	Le dossier : Quel projet de vie pour nos aînés ? Focus association : Tremblement Essentiel Belgique asbl
Chainon 49 Décembre 2019 - Février 2020	Édition spéciale 20 ans
Chainon 48 Septembre - Novembre 2019	Le dossier : La qualité des soins... selon les patients Focus association : Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille
Chainon 47 Juin - Août 2019	À épingler Focus association : Endométriose Belgique asbl
Chainon 46 Mars - Mai 2019	Le dossier : Emploi 2.0 Focus association : Association pour la Reconnaissance de l'ElectroHyperSensibilité