bpost
PB-PP | B-922782
BELGIE(N)-BELGIQUE

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 44 - TRIMESTRIEL - SEPTEMBRE 2018

/P31.
ACTUALITÉS DE LA LUSS

/P28.
FOCUS ASSOCIATION
X fragile ASBL

/P05.
DOSSIER
Quand les patients forment les professionnels

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

Editeur responsable : Micky Fierens
- Av S. Vrithoff 123 - 5000 Namur
Bureau de dépôt : B 5000 NAMUR
Masspost - N° d'agréation P922782

LUSS asbl :
Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches

03 **ÉDITO**

- Mouvement perpétuel

05 **LE DOSSIER**

- Quand les patients forment les professionnels

28 **FOCUS ASSOCIATION**

- X fragile - Europe

31 **ACTUALITÉS DE LA LUSS**

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

Mise en page
Anne-Sophie CAMUS

Rédaction
Marie-Céline LEMESTRÉ et Anne-Sophie CAMUS

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration
Francis DELORGE, Dominique ROZENBERG, Sophie LANOY, Carine SERANO, Blaise DAMMEKENS, Baptiste TORREKENS et Fabrizio CANTELLI

Collaborations externes
Chantal DE GLAS, Stéphanie LEMESTRÉ, Catherine DANS, Caroline DOPPAGNE, Kathleen DELAUNOIS, Jean-Paul NOËL, Marie DAUVRIN, Tyana LENOBLE et Jean-Marc COMPERE

Illustrateur : Jacques FRANCK

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

MOUVEMENT PERPÉTUEL

Nous avons tous, un jour ou l'autre, été mis en relation avec un soignant. Et nous avons probablement tous fait l'expérience de la frustration à travers cette relation soignant/soigné. Ce sentiment amer de ne pas avoir eu le temps de dire, de se dire, d'avoir l'impression d'être un parmi d'autres, de ne pas se sentir entendu. Dans le paradigme actuel des soins, nous pourrions également nous interroger sur le bien-être actuel des soignants dans leur contexte professionnel. Qu'en est-il de leurs aspirations de jeunes étudiants ? Que retirent-ils de la relation avec le patient ? De quel espace-temps disposent-ils pour mener à bien leurs missions ?

Il est temps que le système de soins actuel évolue et replace le patient au centre de la relation de soins. Si le bien-être du personnel soignant influe inévitablement sur le bien-être du patient, la formation des professionnels et des futurs professionnels par les patients est un paramètre essentiel à cette évolution. Il est important que la théorie enseignée soit complémentaire à l'expérience concrète et à l'expertise du patient.

Les rencontres entre étudiants, professionnels de la santé et les patients font partie depuis peu de la culture médicale grâce à l'engagement de la LUSS et des associations de patients qui se mobilisent pour faire part de leur expérience au sein des amphithéâtres.

Comme le cycle de la vie, les expériences partagées par les patients et les futurs professionnels, sont sans cesse à recommencer, mais petit à petit, la boucle finit par laisser des jalons sur la ligne du temps. Ces petits pas sont le début d'un changement d'attitude dans l'approche thérapeutique des futurs soignants.
Nous sommes à l'ère de l'empowerment du patient, ce qui le rend acteur de sa maladie, dans un équilibre soignant-soigné empreint de confiance.

En témoignent les quelques retours de nos associations qui ont participé à ces échanges. Extraits des témoignages recueillis et publiés dans ce Chaînon :

La philosophie doit évoluer et le patient est un partenaire, le mieux placé pour nous enseigner certaines choses. Le côté professionnel de la LUSS et leur expertise m'ont vraiment rassuré. Il y a eu une alchimie et les étudiants ont étudié le cours sans s'en rendre compte, il faut vraiment écouter ce qu'il nous dit et il ne faut pas travailler pour lui mais avec lui, chaque patient est unique et ressent la douleur différemment, le soin ce n'est pas juste une « bonne » technique.

Cette rencontre avec des futurs médecins était une découverte, ils étaient très intéressés mais on aurait dit qu'ils avaient toujours une certaine crainte, une certaine réserve pour le dialogue, il est important que dans mes soins, je puisse entretenir une bonne relation avec les différents soignants qui m'entourent.

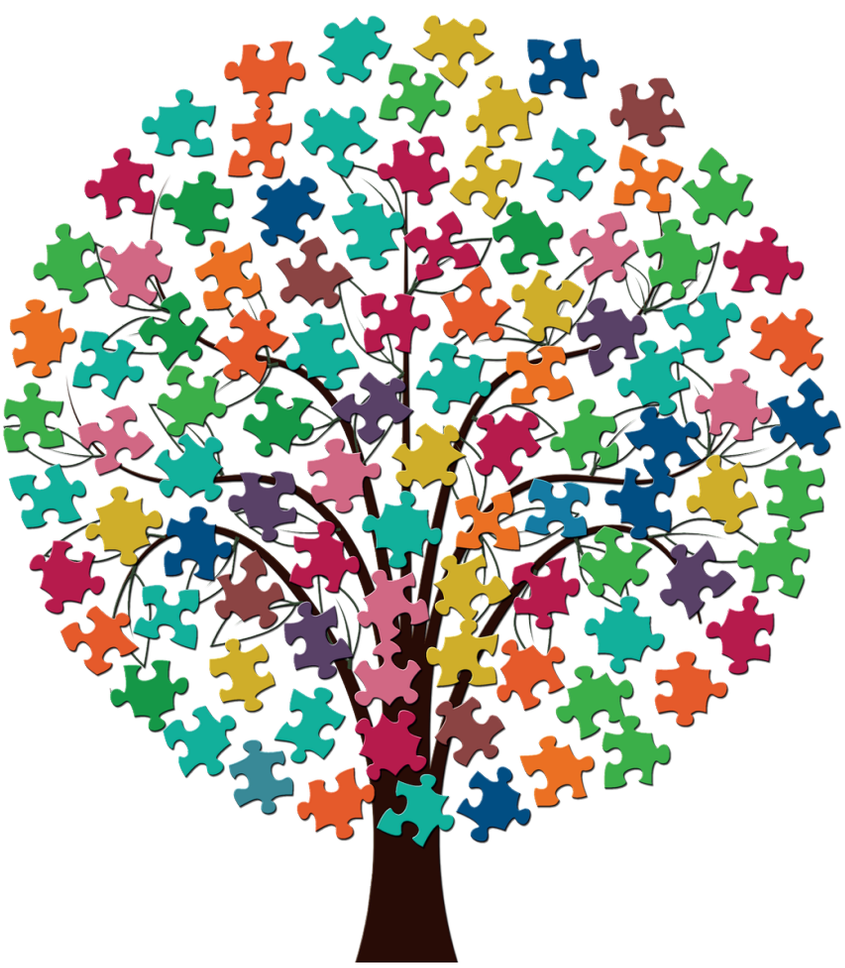
Il y a beaucoup de respect, on constate que c'est une forte expérience pour les étudiants. Rencontre d'une heure c'est bien, mais il faudrait encore plus temps. On est au début d'une marche et on espère que ça va continuer.

Cette rencontre nous permet donc de mieux comprendre ce que le patient ressent.

Comme l'a écrit Nicolas Boileau dans son Art Poétique : «*Hâtez-vous lentement ; et, sans perdre courage, Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage.*»

Citation de Pierre-Jules Stahl: «*L'activité, soutenue de la persévérance, vient, à l'aide du bon sens et de la réflexion, à bout de faire des merveilles.*»

Francis DELORGE,
Président
Conseil d'Administration de la LUSS



QUAND LES PATIENTS FORMENT LES PROFESSIONNELS

L'EXPÉRIENCE ET L'EXPERTISE DU PATIENT, QUELLE RECONNAISSANCE?

Dans le secteur associatif, des notions d'experts de vécu, d'experts d'expérience, de pair-aidants, de patients partenaires, d'aidant-proches… se font entendre et coexistent.

En effet, depuis plus d'une décennie, les patients et les proches s'organisent pour **faire entendre et reconnaitre leur expertise et ce, afin d'être considérés comme des partenaires de soins à part entière**.

De plus, les associations de patients et de proches prennent une part de plus en plus importante dans l'évolution des politiques de santé. Elles participent activement à un changement de la société.

Cependant, pour beaucoup de professionnels ce changement représente une vraie révolution, un vrai changement de paradigme qui n'est pas toujours évident. La mise en pratique de la participation et du partenariat avec les patients et les proches n'est pas une évidence pour tous. Afin d'affronter la réticence des professionnels, il faut savoir que de leur côté les patients et les proches s'organisent, se forment afin d'interagir avec les professionnels.

Citons plusieurs exemples de formations destinées aux patients et aux proches qui leur permettent de se renforcer face à la maladie mais également dans leur rôle de représentant et dans leur relation soignant-soigné.

Du coté des patients

- La **LUSS** propose des formations à la carte et à la demande aux membres des associations de patients et de proches.

Les objectifs des formations de la LUSS sont, d'une part, de permettre aux associations de patients de se renforcer dans leur rôle de soutien, d'entraide et d'information pour leurs membres. D'autre part, de soutenir les associations de patients dans leurs missions pour mieux faire entendre la voix des usagers dans les politiques de santé, à tous les niveaux de pouvoirs ainsi que dans les institutions et services de santé.

Ces formations offrent aux membres des associations de patients l'occasion d'acquérir des connaissances, des compétences, la maîtrise d'outils pour valoriser au mieux l'expérience et l'expertise des patients sur les questions de santé pour lesquelles ils sont de plus en plus sollicités, au sein de l'association et dans des organes de représentation.

Les formations sont gratuites et sont organisées en module d'une ou deux journées.

- **L'ASBL Psytoyens**, active dans le secteur de la santé mentale, propose également un cycle de formation à destination des usagers en santé mentale[2]. Ce cycle de formation s'appelle «Les Voix(es) de la participation». Ces formations sont destinées à toute personne qui a l'envie de transmettre son expérience, d'apprendre, de s'informer, de s'ouvrir à d'autres personnes et d'autres réalités en lien avec le domaine de la santé mentale.

Chaque thème a pour objectif d'outiller chacun(e) en tant que citoyen(ne)-utilisateur de services en santé mentale, afin de mieux se connaître en regard de son propre parcours, mieux connaître le système de santé dans lequel il évolue, la place des différents acteurs et, finalement, la place qu'il/elle souhaite y occuper.

Chaque module repose sur le principe de « co-construction » des savoirs, basé sur l'expérience des participants. Le débat et les échanges entre participants, et avec les intervenants, sont donc encouragés.

Ce cycle de formation dure environ 6 mois, à raison d'une rencontre tous les 15 jours. Des journées d'immersion en institutions sont également organisées en fin de cycle. La formation est gratuite.

- L'Université de Mons propose également une formation à la pair-aidance, santé mentale et précarité[3].

La formation à la pair-aidance se destine aux personnes ayant vécu l'expérience de la souffrance psychique et/ou sociale, ayant mobilisé des ressources et développé des compétences pour faire face à cette souffrance (rétablissement/résilience) et ayant tiré un savoir de ces expériences de vie. Ces personnes souhaitent mettre leur expertise et savoir-faire au profit d'autres personnes qui vivent des situations similaires.

La solidarisation, l'intervision, la mutualisation, la construction collective de savoirs ainsi que les méthodologies participatives (récits de vie croisés, échanges de savoirs, jeux de rôles, apports de connaissances spécifiques…) sont les mots d'ordre de cette formation. Les modules de formation sont animés par des pairs-aidants, des cliniciens, des philosophes, et des travailleurs sociaux.

La formation s'organise autour de trois axes : pair-aidance & identité, missions, compétences et boîte à outils ; pair-aidance et précarisations psychosociales ; pair-aidance et recherche.

Les modules ont comme différents objectifs : comprendre la diversité des souffrances psychiques et sociales ; offrir une écoute active, engager un échange mutuel d'expériences ; gérer les crises et/ou les conflits; faciliter la traduction mutuelle des points de vue en présence; développer des compétences de médiation ; penser les logiques de l'accueil auprès des

usagers, de leurs familles et de leurs proches; connaître les ressources et les points d'appuis dans les réseaux d'aides et de soins ; maintenir les liens auprès des usagers dans les lieux de vie et de soins ; développer les actions de citoyenneté, etc.

La formation est gratuite. Elle a lieu tous les vendredis (hors congés scolaires) de 9h45 à 16h45

Du côté des proches

- **L'ASBL Similes Wallonie** organise différents modules de psychoéducation pour aider les familles qui font face à la maladie de leur proche. Ces modules s'organisent autour de plusieurs pathologies[4].

Les modules Profamille

Ces modules s'adressent aux proches de personnes atteintes de schizophrénie ou de bipolarité. Ils sont destinés à communiquer certaines connaissances utiles sur la maladie, mais aussi à aider les familles à mieux faire face.

Le module Connexion familiale

Ce module « Connexion familiale » est un programme d'intervention auprès de familles ou proches de personnes atteintes d'un trouble de la personnalité borderline.

Mini-modules Tout troubles psychiques

Ces modules de 3 heures sont organisés pour les proches de personnes atteintes de troubles psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires, trouble de la personnalité borderline,…). Elles ont pour but de permettre aux participants: d'identifier les symptômes les plus courants de différentes maladies mentales; d'apprendre des techniques d'amplification de la motivation pour obtenir de votre proche qu'il participe à sa prise en charge ; d'identifier les émotions causées par les situations vécues et d'acquérir quelques techniques de gestion et d'expression de ces émotions ; d'identifier les situations dans lesquelles des limites sont difficiles à établir et développer des habiletés pour remédier aux difficultés identifiées.

L'objectif de tous ces modules n'est pas d'apprendre à soigner la personne malade, mais d'apprendre comment faire pour améliorer ses propres capacités à mieux supporter le poids de la maladie de son proche.

Marie-Céline LEMESTRÉ,
Chargée de projets à la LUSS

RÉFÉRENCES :

[1]LUSS ASBL, Programme de formations 2018, consulté à l'adresse : http://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/05/2018-luss-programme-de-formations.pdf

[2]Psytoyens ASBL, « Les Voix(es) de la participation », consulté à l'adresse : https://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/les-voixes-de-la-participation/

[3]UMons, « Formation à la pair-aidance, santé mentale et précarité », consulté à l'adresse : https://www.sciencesdelafamille.be/formation-pair-aidance-2017/2-la-formation-%C3%A0-la-pair-aidance/

[4]Similes ASBL, « Psychoéducation aider les familles », consulté à l'adresse: http://wallonie.similes.org/pourlesfamilles/#1478470823167-b087daa5-eea2

QUAND LES ASSOCIATIONS FORMENT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : L'EXEMPLE DE FOCUS FIBROMYALGIE

FOCUS Fibromyalgie Belgique donne des séances d'informations depuis plus de 15 ans. De nombreuses associations d'aide aux personnes nous contactent pour donner des séances d'informations à leur personnel, soit aux aides familiales, aides ménagères et personnel soignant.

FOCUS Fibromyalgie Belgique
Association de patients qui informe et soutient les personnes atteintes de fibromyalgie

Email : focusfibromyalgie@gmail.com
Site : www.focusfibromyalgie.be

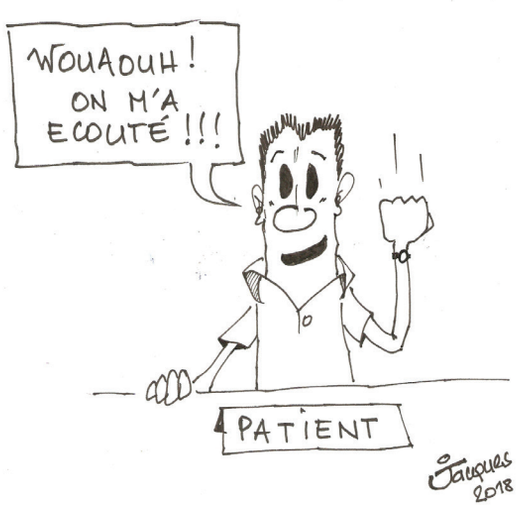
En général, les séances d'informations sont données par 2 bénévoles suivant un texte mis régulièrement à jour par la présidente. Elles durent en moyenne 3 heures et sont suivies des réponses aux questions des participants. Il est important que ces séances d'informations soient données par des bénévoles souffrant de fibromyalgie car elles sont plus à même d'expliquer leur expérience de la douleur au quotidien.

L'objectif de la journée d'informations est de véhiculer un message, d'expliquer l'impact et l'historique de la pathologie.
C'est très important de sensibiliser les aidants qui, à travers leur activité professionnelle, peuvent être confrontés à des personnes souffrant de fibromyalgie.
Dernièrement, nous avons pu accompagner un représentant de la LUSS lors d'une formation dans une école d'assistants sociaux. Nous avons également été interpellés par l'ONEM, et c'est avec un réel plaisir que notre présidente, infirmière ressource en douleurs chroniques, s'est chargée de donner des formations au personnel des bureaux d'Arlon, Charleroi, La Louvière, Liège, Mons, Namur, Nivelles, Tournai et Verviers. Plusieurs bénévoles sont également venues témoigner lors de cours donnés aux futurs médecins et au cours de formation à l'algologie donné aux infirmiers.

Lors de ces rencontres, les étudiants sont interpellés par le témoignage des bénévoles. **Nous sommes dans la réalité et non plus dans la théorie**. Ils retiennent les symptômes énoncés, mais aussi les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne. Celles-ci ne sont pas souvent abordées dans les cours de médecine. Ils découvrent par conséquent une autre approche de la santé, c'est-à-dire **l'implication d'un patient expert qui a appris à vivre avec sa maladie et qui peut, à présent, aider d'autres patients et contribuer à la formation des professionnels de la santé**.

Grâce à leurs interventions, les bénévoles sont mieux valorisés. Bref, tout le monde est gagnant dans ce modèle de formation !

Chantal DE GLAS,
FOCUS Fibromyalgie Belgique



RENCONTRE DE PATIENTS AVEC DES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE : QUAND LA THÉORIE LAISSE PLACE AU VÉCU

Les patients, représentants des associations de patients, ont été invités par l'intermédiaire de la LUSS à rencontrer les étudiants de médecine de l'Université de Liège dans le cadre du cours de comorbidité du Docteur Jean-Luc Belche. Afin d'illustrer cette rencontre, une patiente, une étudiante et le Docteur Belche nous ont fait part de leur ressenti et de leur réflexion par rapport à cette expérience.

Francine est une patiente souffrant de plusieurs pathologies. Elle est active au sein de l'associatif depuis plusieurs années et a pour espoir d'améliorer les soins en témoignant de son vécu auprès des professionnels et des futurs professionnels.

Comment avez-vous vécu cette rencontre ?
Pour moi, cette rencontre avec des futurs médecins était une découverte. J'ai déjà eu l'occasion de réaliser des sensibilisations, des témoignages de vécu auprès d'assistantes sociales, d'aides familiales, d'étudiants, mais jamais auprès de futurs médecins généralistes. J'ai trouvé les futurs médecins très intéressés mais on aurait dit qu'ils avaient toujours une certaine crainte, une certaine réserve pour le dialogue. Il fallait un peu aller les chercher, en tout cas dans le groupe auquel j'ai participé.

Seriez-vous intéressée par d'autres rencontres ?
Je referais volontiers des séances comme celle-ci afin d'améliorer la relation dans les soins avec les infirmiers, les médecins, voire même les médecins spécialistes. Pour prendre l'exemple de ma maladie qui est le diabète, il est important que dans mes soins, je puisse entretenir un bonne relation avec les différents soignants qui m'entourent.

*

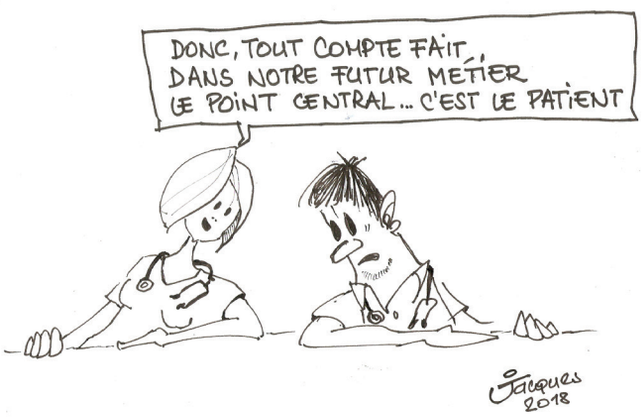
Témoignage d'une étudiante en médecine ayant participé à la rencontre.

Quel est votre sentiment après cette rencontre ?
C'était vraiment intéressant de pouvoir rencontrer des patients. De plus, ceux qui étaient dans notre groupe parlaient vraiment de leur ressenti, de leurs difficultés, de ce qui avait été également agréable pour eux au niveau des soins, ce qui est très positif à entendre en tant que futurs soignants.
Ainsi, on peut se rendre compte que l'on peut aussi être agréable pour nos patients, que les traitements, l'écoute, la méthodologie participative qu'on met en place peuvent vraiment apporter du plus au patient. Cette rencontre nous permet donc de mieux comprendre ce que le patient ressent. D'autant que nous sommes jeunes, nous n'avons pas encore beaucoup d'expérience et on ne se rend pas toujours compte des effets d'un traitement chronique. Par exemple, qu'une dialyse c'est trois fois par semaine, que ça fatigue, que le lendemain on se remet à peine de notre fatigue alors que le

surlendemain il faut retourner en dialyse, etc. que c'est un vrai cercle dans lequel le patient retombe.

L'expérience est-elle à refaire ?

Pour moi, c'est à refaire, et voire même à refaire plus largement avec les médecins généralistes, mais également avec les étudiants en médecine spécialisée, que ce soit en médecine interne ou en chirurgie. En tout cas , personnellement, c'était très enrichissant.



*

Le Docteur Jean-Luc Belche est médecin généraliste à la maison médicale Saint-Léonard de Liège et chargé de cours à l'Université de Liège.

Pourquoi une journée de rencontre entre les patients et les étudiants ? Quels étaient les objectifs ?

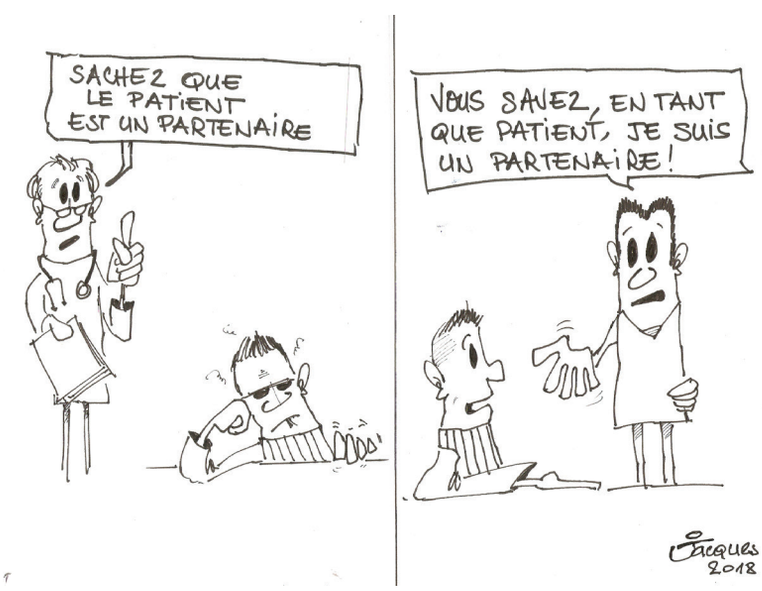
Le pourquoi de la journée, c'était vraiment dans une suite logique quand on a abordé cette notion de multimorbidité. La mutlimorddidité, c'est une sorte de « gros mot » pour dire que les personnes souffrent de plusieurs maladies. En préparant la journée, on s'est rendu compte qu'il était important, d'ailleurs la littérature le dit et le bon sens le dit aussi, de s'intéresser aux objectifs que les gens ont réellement dans leur vie. ***Si l'on veut organiser les soins, il faut les organiser en fonction de ce que les gens vivent et en fonction des contraintes et des opportunités qu'ils ont envie d'avoir****. Pour illustrer au mieux ce que les gens vivent, il nous paraissait logique de* ***laisser la parole aux patients****. C'est comme ça qu'est venu l'idée d'inviter les patients à venir témoigner de leur vécu, de leur expérience face aux étudiants.*

Quelles sont les conclusions de cette rencontre ?

La satisfaction ! On se rend compte qu'il y a beaucoup de respect. C'est vraiment agréable de voir cette rencontre marquée par le respect des étudiants qui écoutent, qui boivent les paroles des intervenants. On entend également des mots forts de la part des patients. J'aurais pu, personnellement, dire la même chose, mais mes paroles n'auraient jamais eu une telle puissance. De plus, on entend de la part des étudiants que ça fait un écho différent, ce qui est intéressant. ***L'autre aspect, c'est qu'on sent qu'il y a quelque chose qui se passe auprès des étudiants. D'ailleurs, lorsque l'on voit les évaluations écrites qu'ils ont rendues, on constate que c'est une forte expérience pour les étudiants.***

Des améliorations à apporter ?

J'aurais voulu un peu plus de temps. Je pense que c'est quelque chose qui doit être encore plus développé. Un rencontre d'une heure c'est bien, mais pour changer le paradigme actuel des soins, il faudrait encore plus de temps. De plus, on sent encore des étudiants un peu frileux de ce côté-là. Donc, on est au début d'une marche et on espère que ça va continuer.



Interviews réalisées par
Marie-Céline LEMESTRÉ,
Chargée de projets à la LUSS

LES FORMATIONS DE L'ASBL SIMILES : COMMENT IMPLIQUER LES PROCHES DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT?

SIMILES asbl - Association pour les proches et amis de personnes atteintes d'un trouble psychique

Email : wallonie@similes.org
Site : wallonie.similes.org

Les visions politiques internationales et scientifiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des proches de personnes atteintes d'un trouble psychique dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale[1]. Dans la pratique, cette participation ne va pas toujours de soi !

En santé mentale, le proche est à la fois patient, accompagnateur de l'usager et partenaire de soins. Patient, de par sa détresse émotionnelle, accompagnateur de l'usager car, bien soutenu, il est une ressource importante dans le processus de rétablissement du patient et dans la prévention des rechutes (Yann Hodé, 2014), et enfin partenaire, car il a la légitimité de participer au processus de soins au sens large (Modèle CAP : Client, Accompagnateur et Partenaire de soins)[2].

Du point de vue du proche, quel que soit son rôle, son besoin premier est d'être aidant. Pour cela il a besoin qu'on lui fasse une place, il a besoin d'informations claires concernant le patient, il a besoin d'être soutenu, aidé, accompagné, rassuré. Il a besoin aussi de pouvoir souffler un peu[3].

Le proche a non seulement des besoins mais aussi des compétences et des savoirs qui s'appuient sur sa longue expérience avec la personne malade. Il a donc les ressources nécessaires pour améliorer et renforcer la prise en charge du malade.

C'est la raison pour laquelle les professionnels doivent considérer la famille comme une ressource et non comme un obstacle.

Beaucoup sont convaincus qu'ils impliquent les familles dans les soins mais dans les faits, d'après le Dr Yann Hodé[4] , on peut observer trois types de réactions par rapport aux proches :

- Des équipes réticentes, voire opposées à rencontrer les proches, qui veulent éviter l'interférence d'un tiers qui pourrait fragiliser l'alliance thérapeutique avec le patient ou créer des problèmes délicats liés au secret médical.
- Ensuite, des équipes favorables mais qui, dans la pratique, n'intègrent que les proches activement demandeurs.
- Enfin, des équipes favorables mais qui les intègrent d'une façon inadaptée, exigeant du proche des changements ou une implication qu'il ne souhaite peut-être pas.

Impliquer les proches dans la prise en charge de la personne malade est un processus dynamique de réflexions, de co-construction et d'échanges qui requiert des compétences, des outils et des conditions spécifiques.

L'**ASBL Similes Wallonie propose des formations permettant de réfléchir et d'élaborer une réelle politique de prise en considération des proches dans les institutions et les services en santé mentale.**

Publics cibles

Professionnels du secteur de la santé mentale et/ou en contact avec des proches de personnes

atteintes d'un trouble psychique.

Objectifs

- Comprendre les enjeux de l'implication des familles dans la prise en charge des patients.
- Saisir la complexité des enjeux de la relation « triangulaire», patients, proches, professionnels.
- Réfléchir sur le rôle des professionnels et/ou celui de l'institution à propos de l'accueil, du soutien et de l'information aux proches.
- Identifier les différents besoins des proches et les mettre en lien avec ceux des patients et des soignants.
- Optimiser la capacité de communication avec les proches.
- Faire des proches des partenaires.
- Découvrir et expérimenter des outils concrets.

Témoignage de professionnels sur la questions « Quels aspects de la formation pensez-vous mettre en pratique ? »

« Les 2 journées m'ont permis d'y voir beaucoup plus clair sur la manière dont j'envisage mon travail tout en m'inspirant des pratiques plus concrètes ».

« Tout ce qui a été partagé va nourrir ma pratique quotidienne et ma philosophie de travail. Les outils présentés et ré-identifiés vont s'y intégrer toujours davantage ».

« Gardez à l'esprit que les familles ont autant à apporter que les soignants (échange de savoir) ».

« Cette formation m'a permis de ré-ouvrir des pistes vers une collaboration avec les familles ».

« Importance de la question de la place de la famille dans le processus de prise en charge : du patient avec sa famille et/ou de la famille d'une part et du patient d'autre part ».

Chaque journée de formation fera l'objet d'une négociation au préalable à propos des contenus et des attentes du service avec la responsable des formations :
Mme Stéphanie Lemestré, chargée de projet – 04/344.45.45
stephanie.lemestre@similes.org

Stéphanie LEMESTRÉ,
Similes Wallonie ASBL
Chargée de projet

L'ASBL Similes Wallonie est une association pour les proches et amis de personnes atteintes d'un trouble psychique. Nos activités et nos projets s'articulent autour de 4 axes rendant compte de nos objectifs :

Axe 1 : Nous estimons qu'il est indispensable de reconnaître la souffrance de la famille et de multiplier les moyens et les lieux de soutien. (Groupes de parole, accueil bureau, entretien téléphonique, …)

Axe 2 : Soutenir les familles ne suffit pas. Il faut aussi leur proposer des outils pour faire face et alléger le « poids » que représente la maladie de leur proche. (Module de psychoéducation, Profamille, formation pour les professionnels, …)

Axe 3 : Nous pensons que, plus les familles sont armées, plus elles pourront assurer un rôle constructif et spécifique comme partenaire de soins, cette spécificité leur donne une place capitale dans les réflexions sur l'organisation des soins.

Axe 4 : Nous intervenons auprès des pouvoirs politiques afin de relayer les préoccupations des proches concernant les droits et le bien-être des personnes atteintes de troubles psychiques.

RÉFÉRENCES :

[1]Carman et al, 2013. OMS Europe, 2005, 2013

[2]Brochure « L'indispensable » – ASBL Similes Wallonie - Guide à l'attention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale, Version belge, mai 2018.

[3]Laurent Cochonneau, « Comment accueillir la parole des familles en psychiatrie ? », Hébécrevon (50), 1/12/15

[4]Dr Yann Hodé, psychiatre et concepteur de la nouvelle version « Profamille » - Module de psychoéducation à l'attention des proches de personnes atteintes de schizophrénie.

PARTICIPATION DE PATIENTS À LA FORMATION DES FUTURS INFIRMIERS À L'HELMO : LE PATIENT PARTENAIRE

Catherine DANS est Coordinatrice en santé communautaire et Chargée de cours d'éducation à la santé en 3e bachelier soins infirmiers de la Haute Ecole Libre Mosane (HELMO). Avec l'aide de la LUSS, elle a décidé d'intégrer des patients et des associations de patients à son cours. Une rencontre a donc été organisée entre les patients et les étudiants en dernière année de terminale dans le cadre du cours d'éducation à la santé.

Catherine, vous avez décidé d'intégrer des patients et des associations de patients à votre cours, afin de former vos étudiants, pourquoi ?
En fait, souvent, je me dis qu'on parle des patients, on fait pour les patients, et que maintenant ce n'est plus possible. Je pense vraiment que la philosophie doit évoluer et que le patient est un partenaire. Et, s'il est un réel partenaire, et bien, il est le mieux placé pour nous enseigner certaines choses. Donc, j'avais vraiment à cœur de le faire venir et j'avais besoin d'un partenaire pour trouver ces patients-là et j'ai fait appel à la LUSS.

Comment avez-vous vécu le projet, la démarche et la journée-même ? Comment l'avez-vous ressenti ? Qu'est-ce que cela vous a apporté en tant que professeur ?
D'abord, il y a eu toute la préparation car ce projet-là a nécessité une année de préparation, au rythme des patients puisque nous avons travaillé avec un partenaire de la LUSS mais aussi avec deux patients. Des fois, ils étaient malades donc parfois on reportait les réunions. On n'a jamais fait une réunion sans eux. On a décidé vraiment avec eux. Moi, je leur ai expliqué ce que je voyais au cours et je leur ai demandé ce qu'ils attendaient d'un étudiant en dernière année de terminale dans le cadre du cours d'éducation à la santé, et ce qu'ils attendaient du professionnel en devenir. On a vraiment reconstruit les objectifs qu'on avait par rapport au cours. J'ai expliqué ce que moi j'imaginais comme objectif et on a vu quels étaient les objectifs communs. On a même décidé de l'évaluation ensemble. Cela a été extrêmement riche pour moi de repenser le cours avec le regard du bénéficiaire. C'était vraiment très chouette. Maintenant, je me disais parfois : «J'espère qu'il ne sera pas malade le jour où on va faire les saynètes ». Mais alors, le côté professionnel de la LUSS et leur expertise m'ont vraiment rassuré parce que chaque fois, Sophie Caubo, la personne avec qui je travaillais à ce moment-là, me disait : « Ecoute, on va prévoir plusieurs personnes parce que si jamais il y en a une qui est malade, il y en aura d'autres ». Donc, j'ai vraiment fait confiance. On a vraiment travaillé avec nos partenaires en toute confiance et ça s'est super bien passé !

Au moment de cette interview, nous sommes en juin, la journée a eu lieu en février. Vous avez donc eu les examens. Avez-vous noté des résultats concrets finalement suite à cette journée ?
En fait, ça, je n'en reviens pas ! J'ai été revérifier les statistiques, j'ai 90 % de réussite à mon cours ! Ce qui n'est jamais arrivé ! Je me suis dit : « Mais qu'est ce qui s'est passé ? ». J'ai été revoir les critères pour pouvoir réussir le cours et donc nous les avions, comme je l'ai expliqué, définis avec les patients et le partenaire de la LUSS, et je crois que ***c'est le fait que ce soit les patients qui aient fait passer les messages les plus importants et, que moi, j'ai juste eu à reprendre chaque message et à faire le lien avec la théorie qui a eu un impact****. Les étudiants ont vraiment été très impressionnés d'avoir cours avec les patients, avec mes partenaires, avec*

nos partenaires. Car ce sont nos partenaires. Les étudiants en ont reparlé pendant tout le cours. Je crois qu'on apprend vraiment ce qui nous marque, on retient bien ce qui nous frappe. Le respect qu'il y a eu pendant cette journée-là, le naturel des patients, l'envie des étudiants de bien faire. Car je pense que les étudiants ont vraiment envie de bien travailler et de faire en sorte que tout se passe bien pour le bénéficiaire. Bien, je crois vraiment qu'il y a eu une alchimie et que les étudiants ont étudié le cours sans s'en rendre compte. Puisque nos objectifs étaient clairs, l'évaluation était claire, et bien, au final, les étudiants ont réussi le cours à 90%.

Quels messages les étudiants ont-ils le mieux retenu dans leur évaluation ? Que mettaient-ils en avant ? Pour pouvoir essayer d'avoir des éléments aussi objectifs, j'ai travaillé sur les représentations sociales que les étudiants avaient avant que les patients arrivent. Puis, on leur a reposé des questions, après. Puis, j'ai évalué mon cours et la nouvelle dynamique qui avait eu lieu. Donc, il y a eu deux évaluations. Les messages les plus importants qui passaient étaient : « Il faut écouter le patient.», « Il faut vraiment écouter ce qu'il nous dit et il ne faut pas travailler pour lui mais avec lui ». J'ai des statistiques qui montrent que les étudiants ont répondu ça majoritairement. Le 3e élément dont ils parlaient, c'était de travailler avec le réseau du bénéficiaire. Le 4e élément, était que beaucoup d'étudiants n'avaient jamais entendu parler d'associations de patients. Pour eux, ils se sont dit, quand on est patient chronique, on vit la plupart du temps avec la maladie chez soi. Or, c'est important, peut-être, d'avoir un réseau de soutien et donc d'orienter le patient vers des pairs, des pairs-aidants. Les étudiants ont aussi beaucoup retenu cet aspect-là des choses. En résumé : travailler l'écoute, travailler le fait de croire ce que dit le patient, travailler avec son réseau, pas pour lui mais avec lui, et avec des associations.

Est-ce que vous recommanderiez ce type de formation, de démarche, à d'autres écoles ou à d'autres collègues ?

Je suis totalement convaincue par le fait de travailler avec les patients. L'année prochaine, j'ai vraiment envie qu'on continue à développer davantage cet aspect-là des choses. Maintenant, je me dis toujours que le patient, lui, il n'a pas ce statut de personne rémunérée, donc parfois, je dois bien l'avouer, ça me pose question éthiquement. Mais quand j'en parle avec eux, ils me disent que pour eux c'est très bénéfique. Il y en a même un qui me disait : « C'est autant thérapeutique que de prendre mes médicaments parce que ça me permet de faire passer des messages ». Je pense qu'ils se sentent importants, qu'ils se sentent entendus. Alors, du coup, cela me permet de me dire je n'utilise pas les personnes. Nous travaillons ensemble et c'est du win-win et, dans ce cas-là, j'ai envie de continuer. Vraiment, je ne peux que promouvoir cette façon de faire. Il faut vraiment donner plus de place aux patients, ouvrir nos écoles à nos partenaires.

Nous avons demandé à deux étudiants ayant participé à la journée, ce qu'ils pensaient de ce dispositif d'apprentissage, les messages qu'ils avaient retenus et ce que cela a changé dans leur pratique.

Voici quelques éléments à retenir de leurs interviews.

Les deux étudiants s'accordent pour dire que ce dispositif était très enrichissant. C'était une très bonne idée, inattendue au départ car aucun étudiant ne savait, qu'un jour, ils allaient être confrontés à des patients dans le cadre de leur formation. Pour eux, il y a un réel besoin d'évoluer car, actuellement, les étudiants sont formés par des professeurs, pour certains, de plus en plus, éloignés du terrain. Cela pose problème car les contenus sont théoriques, les apprentissages techniques, mécaniques. **On enseigne ce que le patient peut ressentir, comment le patient peut réagir mais cela reste de la théorie. Le fait d'avoir en face des patients qui expliquent ce qu'ils pensent des soignants, qui renvoient le reflet du terrain, l'impact est tout différent**. A travers, les jeux de rôles, même si certains sont parfois caricaturaux, les étudiants se rendent mieux compte réellement de comment le patient ressent les choses et analyse l'attitude du soignant. Cela fait réfléchir à leurs attitudes à adopter en tant que futur soignant.

Une saynète a particulièrement marqué les étudiants, celle autour de la prise en charge de la douleur. A l'école, on leur enseigne comment un patient peut ressentir la douleur, de manière objective, grâce à des outils de « mesure ». Or, dans les faits, chaque patient est unique et ressent la douleur différemment. Il y a un réel besoin de prendre en compte ce que dit le patient et de le croire. Les soignants ne sont pas là pour juger. Ils sont là pour aider le patient à se remettre sur pied. D'autant plus que pour la gestion de la douleur, des alternatives aux médicaments existent. On peut agir en tant que soignant, au-delà du soin.

Grâce à cette journée, **les étudiants ont également pris conscience que le soin ce n'est pas juste une «bonne» technique**. Selon eux, pour beaucoup de soignant sur le terrain : être un bon soignant, c'est aller vite, gagner du temps et être rentable. Cette vision n'est pas partagée par les jeunes diplômés, pour eux, ils sont là davantage pour le patient, à son écoute et veulent lui donner le pouvoir d'être acteur de sa santé (empowerment). Pour ce faire, un étudiant attire l'attention sur l'importance d'une prise en charge informative, au-delà du soin, pour aider le patient à se prendre en charge lui-même et améliorer ainsi sa qualité de vie.

Interview réalisée
par Marie-Céline LEMESTRÉ
et Carine SERANO,
Chargée de projets à la LUSS

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTAGENT LEURS SAVOIRS : JOURNÉES DE RENCONTRE AU CHU DE LIÈGE

Depuis 2012, le CHU de Liège organise des « Journées des patients et des associations de patients », en partenariat avec la LUSS et, depuis sa mise en place en 2015, avec le Comité de patients du CHU.

Pourquoi inviter les associations de patients ?

Riches de leur vécu et de leurs expériences dans le domaine médical qui les concerne directement, les patients et leurs proches, faisant partie d'une association de patients, sont les plus à même de témoigner et partager leur réalité. Ce type de journée est l'occasion de réunir sous « un même toit », celui de la verrière du CHU de Liège, une quinzaine d'associations à la disposition des patients mais aussi des membres du personnel de l'hôpital. En effet, en tant qu'acteurs quotidiens des échanges avec le patient, ces derniers sont également invités à participer à cette journée et à la relayer au sein de leurs équipes.

Intervient également ici la notion du patient partenaire. L'engagement des patients est vu depuis plusieurs années comme une des voies prometteuses pour améliorer la santé de la population et les problèmes auxquels sont confrontés les systèmes de santé. **Leurs savoirs et leurs expériences constituent une source inestimable pour identifier de nouvelles voies d'évolution peu envisagées et évaluées jusqu'à présent**.

Les patients experts, ayant appris à vivre avec leur maladie et à en avoir une certaine connaissance, contribuent à l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie :

- tant des patients que des professionnels de la santé;
- qu'au niveau de l'enseignement des professionnels de santé et du psychosocial;
- qu'avec les patients-formateurs et au niveau de la recherche par l'implication de patients-chercheurs.

Le partenariat avec les patients part donc de l'expérience des individus avec la maladie. Dans l'organisation actuelle **ils sont les seuls détenteurs d'une vue systémique, et ils peuvent la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche**.

Quels sont les objectifs de recherches?

Dédiées aux patients et aux prestataires de soins, ces journées visent à permettre à tout un chacun de rencontrer les associations qui peuvent le soutenir face à la maladie. Centrée sur l'information, la sensibilisation et l'échange, elle contribue au développement de relations fructueuses entre les patients, les associations et les soignants. Il s'agit là d'une opportunité réelle de rencontre au sein même de l'hôpital. Ces journées commencent par un petit-déjeuner où tous sont conviés.

D'autre part, en tant que médecin, infirmier, psychologue, diététicien, etc, la présence du personnel de l'hôpital auprès des patients et des associations est également l'occasion de mettre en avant leur expertise. C'est aussi le moyen de marquer une disponibilité et une reconnaissance à l'égard de bénévoles qui soutiennent les patients, parfois dans l'ombre.

Quelles conclusions en tirer ? Est-ce que ça marche ?

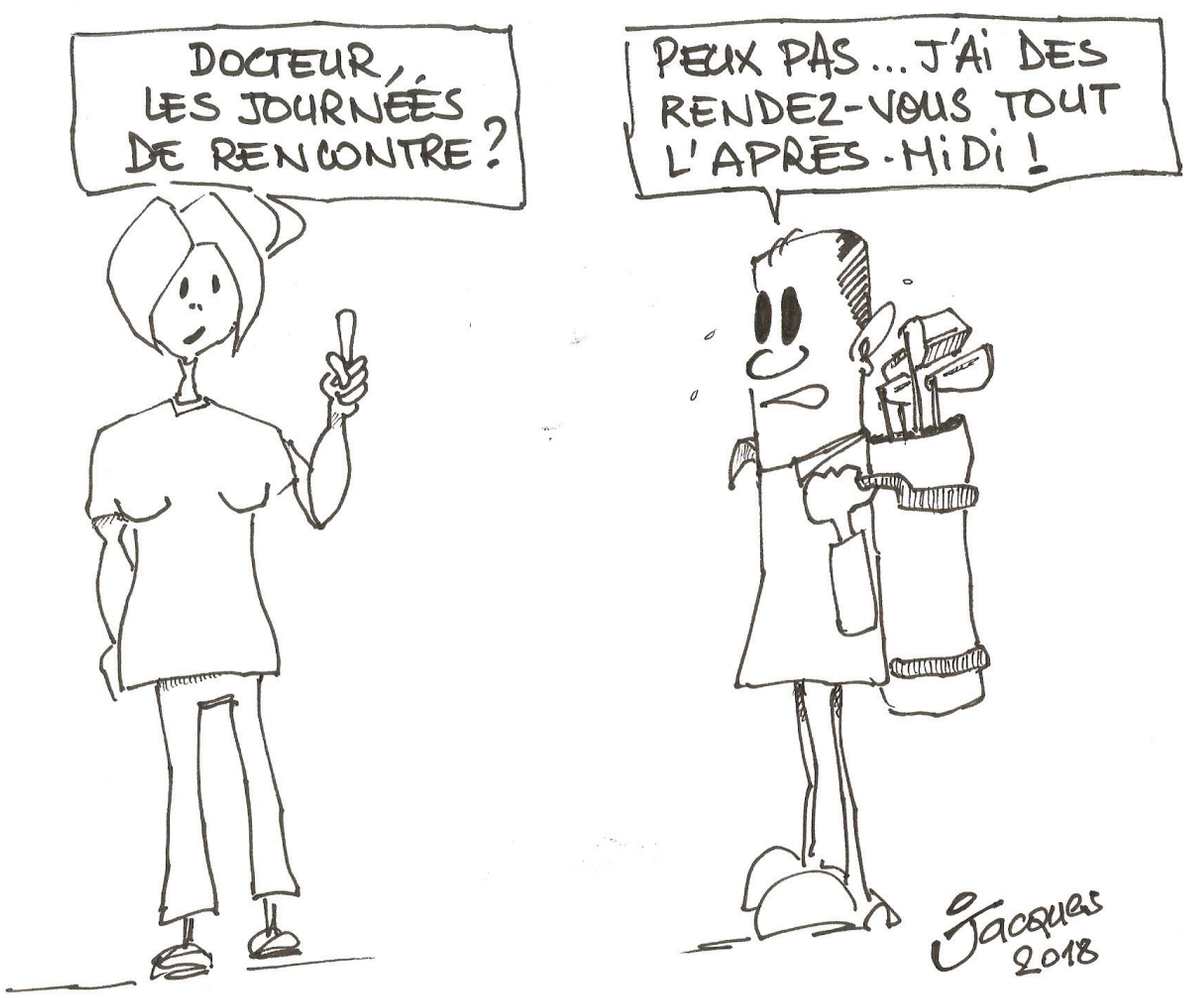
Le bilan est positif dans son ensemble mais il est à regretter le manque d'implication des professionnels de la santé dans ce type d'activité. Malgré la sensibilisation à cette journée, faite préalablement par le service de Communication, il est constaté que le personnel reste cantonné dans son activité journalière principale.

Cela pousse à la réflexion pour l'avenir, dont notamment l'organisation de conférences spécifiques en relation avec la présence de certaines associations.

Les patients et leur entourage sont quant à eux mieux touchés par ce type de journée, étant donné le caractère attrayant des stands placés dans le grand hall du CHU de Liège, lieu de passage inévitable pour les patients ambulatoires ou les proches qui vont rendre visite aux patients hospitalisés.

Il en ressort une motivation certaine à réitérer au fil du temps de telles journées qui ont toute leur place et leur raison d'être à notre époque. Nous sommes à l'ère de l'empowerment du patient, ce qui le rend acteur de sa maladie, dans un équilibre soignant-soigné empreint de confiance.

Caroline DOPPAGNE,
Médiatrice CHU de Liège – Clinique André Renard d'Herstal
Maître de conférences à l'Université de Liège



TÉMOIGNAGE DE L'ASBL NEUROFIBROMATOSE BELGIQUE : JOURNÉE DE RENCONTRE À L'HÔPITAL

ASBL Neurofibromatose Belgique

Email : info@nfbelgique.be
Site : www.nfbelgique.be

Nous avons eu la chance de participer à deux journées de rencontre, organisées par la LUSS, à l'hôpital André Vésale et aux Cliniques Universitaires Saint Luc à Bruxelles. Deux rencontres et deux organisations bien différentes.

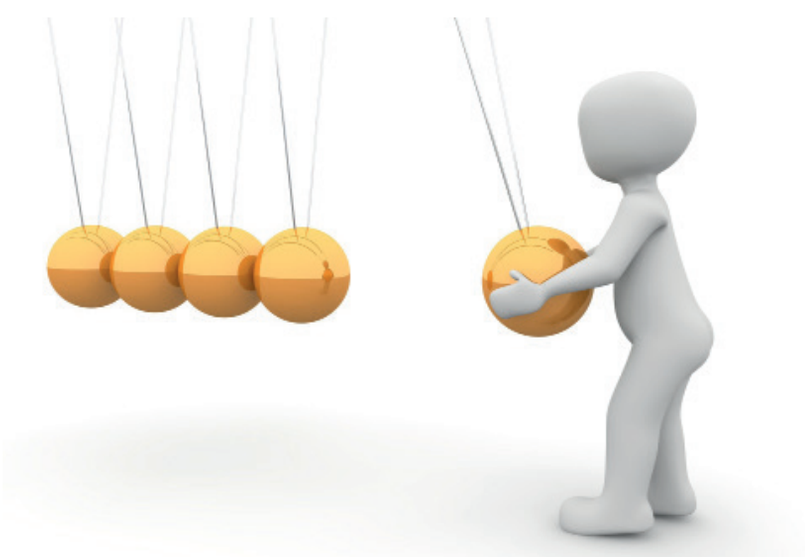
La rencontre à l'hôpital André Vésale fut, pour nous, une grande réussite. Un stand nous était offert pour la journée. De nombreux membres de l'Association ont donc pu nous rejoindre. Des membres du personnel infirmier et certains médecins se sont intéressés tant à l'asbl qu'à la maladie. C'est donc avec impatience que nous attendions la semaine consacrée aux maladies rares aux cliniques universitaires Saint Luc. Là, quelle ne fut pas notre surprise....

Aux cliniques universitaires Saint Luc, l'accueil fut très différent. Un chronométrage dérangeant lors de notre présentation fut perturbant. Le manque d'implication et d'intérêt de la part du personnel face à ces maladies rares nous a déçu. De nombreuses questions se sont alors posées:

- Y a-t-il un problème de communication?
- Pourquoi ne pas collaborer avec la direction des cliniques en imposant la présence d'un membre de chaque service ?

Les maladies sont définies comme rares, les patients se sentent bien seuls devant la méconnaissance de certains médecins ou membres du personnel soignant, et que nos bénévoles ou membres du comité se retrouvent devant un auditoire vide renforce davantage ce sentiment de solitude. Est-ce dû au fait qu'il s'agisse d'une clinique décrite comme universitaire ?

C'est donc un peu déçues que sont revenues nos deux responsables. Mais ce sentiment n'enlève en rien notre motivation et notre désir de participer aux prochaines journées de rencontre.



C'est donc avec impatience que nous attendons les futures rencontres. Ne dit-on pas que c'est à partir des événements « ratés » que l'on peut, après analyse et réflexion, avancer et s'améliorer ? Nos attentes étaient peut-être trop élevées ? Les prochaines expériences nous le diront. A très bientôt...

Kathleen DELAUNOIS,
Association Neurofibromatose Belgique

L'Association Neurofibromatose Belgique est une asbl dont les statuts sont parus le 8 juin 2016 au moniteur. Elle a pour but d'écouter et soutenir les personnes atteintes de la maladie et leurs proches. De les orienter vers des centres médicaux et vers des spécialistes de la maladie. De diffuser de l'information vers le monde médical, paramédical, scolaire et vers le grand public afin que la maladie soit de plus en plus connue. De récolter des fonds et de soutenir la recherche.

Qu'est ce que la Neurofibromatose ou maladie de Von Recklinghausen ?

C'est une maladie qui se manifeste par des tâches café au lait sur la peau et des tumeurs situées le long des nerfs, appelées neurofibromes. Il s'agit d'une maladie génétique. Le gène responsable est localisé sur le chromosome 17.

DE L'EXPÉRIENCE À LA FORMATION : TÉMOIGNAGE DE JEAN-PAUL NOËL DE L'ASBL PSY'CAUSE

Un des objectif de l'association Psy'Cause est d'éviter le plus possible les mises en observation. Voici le réçit d'une intervention spectaculaire d'un Pair aidant. Heureusement elles sont rarement aussi violentes. Depuis cette intervention, Jean-Paul Noël a eu la possibilité de donner une formation à certains policiers, ce qui a permis d'éviter plus souvent les mises en observation.

ASBL Psy'Cause - L'association a pour objectif de défendre et promouvoir l'accueil et la qualité des soins en santé mentale

Email : j-p.noel@psy-cause.be
Site : www.psy-cause.be

Par une fin d'après-midi, je rencontre une voisine. Nous nous connaissons de longue date, en fait depuis plus de cinquante ans. Elle m'explique que son fils cadet est expulsé du domicile familial. Elle a fait tout son possible pour le garder sous son toit, mais ce n'est plus possible, il devenait invivable, à près de quatre-vingts ans, la maman n'a plus la force de gérer les confits incessants, problème d'alcool, trouble du comportement… ! Elle a géré ses biens jusqu'il y a peu, les rapports devenant trop compliqués. Un administrateur de biens vient d'être désigné.

L'échéance d'expulsion n'est plus que de quelques jours. Elle me demande si je connais un appartement à louer. Elle et monsieur D. du service d'Assistance Policière aux Victimes de la zone de police Vesdre (Verviers) n'ont rien trouvé pour le moment. A tout hasard je me balade dans notre commune. Je remarque une affiche dans le quartier. Je prends contact avec le propriétaire, nous nous rencontrons le soir même. Apres avoir expliqué la situation, il accepte de louer son bien. Le lendemain avec la maman et son fils nous visitons l'appartement. Le bail est signé avec l'accord de l'administrateur de biens. Son fils n'a jamais vécu seul et la maman est un peu inquiète. Je lui promets que notre association accompagnera son fils et qu'au regard de notre expérience ça devrait bien se passer.

Lors d'une visite chez la maman, monsieur D. du Service d'Assistance Policière aux Victimes – SAPV de Verviers est étonné de mon intervention. Il demande que je le contacte. Je prends donc rendez-vous. Le service est composé de 5 personnes. Un inspecteur, une criminologue, deux psychologues et un assistant social. Nous décidons qu'ils feront appel à notre association en cas de besoin.

Quelques semaines plus tard, je reçois un appel. Une personne est en crise, et pour éviter une mise en observation, il propose que je me rende sur place. Bien entendu j'accepte. Une fois sur place, je pense pouvoir calmer la personne. Monsieur Y vocifère et insulte tout le monde. Soudain, il sort une hachette et tente de défoncer la porte de l'appartement de ses parents. Les policiers veulent intervenir. Je demande un instant pour éventuellement calmer le forcené.

Je m'approche prudemment et calmement de monsieur Y. Je m'efforce d'entrer en contact. Le contact s'engage, j'entame un dialogue en espérant pouvoir calmer cette personne. Après quelques minutes, la colère n'est plus que verbale. Il me remet la hachette, tout en insultant les policiers. J'ai obtenu la permission de raccompagner monsieur Y chez lui, je lui promets de lui rendre visite le lendemain. Quatre pairs aidants de notre association se sont succédé, aucun n'a résisté longtemps à la difficulté d'accompagner une personne avec un trouble de la personnalité borderline.

Il y a maintenant plus de cinq ans que j'accompagne cette personne. Quand il m'agresse (parfois très violemment), je me dis « ce n'est pas lui, c'est la maladie ». Une seule fois, je lui ai dit qu'il dépassait les limites. Pour bien me faire respecter, je lui ai dit qu'il ne me verrait plus pendant un mois, et que je ne répondrais pas au téléphone. Il ne dépasse plus les frontières bien qu'il s'emporte toujours.

Voilà donc une possible mission que peuvent rencontrer certains pairs aidants.

Un savoir expérientiel utile

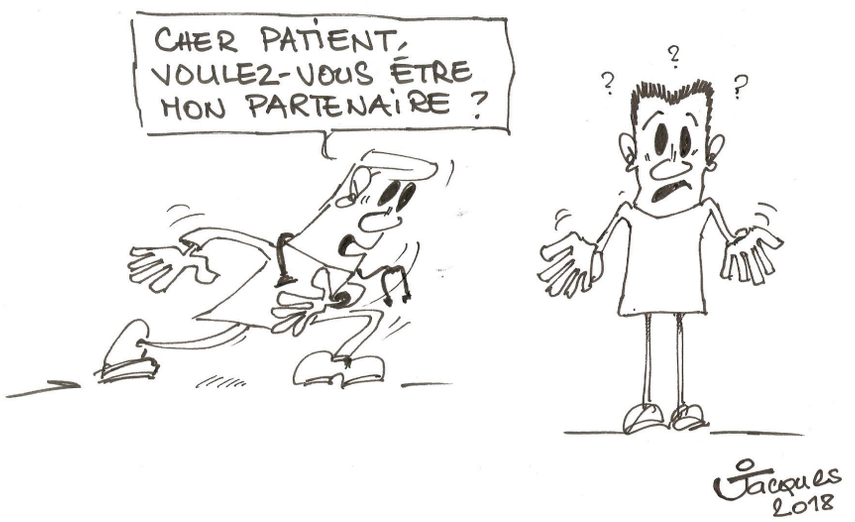
J'ai moi-même été très colérique lors de certains épisodes psychotiques, dans ces moment nous sommes emportés dans des situations paroxystiques pratiquement ingérables. Fort heureusement chez moi ces problèmes sont résolus depuis de nombreuses années. Ces expériences me donnent un savoir expérientiel étendu et fort utile.

Je précise que lors de mon service militaire en 1974, j'ai été ambulancier, ce qui me permet de ne pas avoir peur d'une situation violente. Je sais aussi par expérience que les crises chez des personnes relevant de la psychiatrie sont rarement dangereuses, c'est surtout effrayant (tout dépend de l'expérience personnelle de chaque pair aidant).

Jean-Paul NOËL,
ASBL Psy'Cause

DU PATIENT PARTENAIRE AU PATIENT ACTEUR/FORMATEUR... TOUT UN PROGRAMME

Depuis près de deux ans, nous, travailleurs à la LUSS et/ou patients investis dans une association de patients, entendons régulièrement, dans la bouche de professionnels de la santé, les termes de « patient partenaire », « patient conseiller », « partenariat patient » etc.



L'expression «patient partenaire» semble même être devenue une marque déposée à ne pouvoir être utilisée que dans le cas de programmes spécifiques au sein d'hôpitaux et/ou écoles de formation de futurs professionnels de la santé.

L'expression est séduisante, inspirante mais de quoi s'agit-il?

Je m'inspire ici d'un dossier rédigé par la LUSS pour la revue Ethica clinica[1].

Le concept du patient-partenaire vient du Canada et a émergé dans un contexte d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Avec elle, des modifications au niveau de la prise en charge des patients, de l'organisation des soins, des besoins des patients sont à l'œuvre.

Pourquoi un modèle de patient partenaire pour la Belgique ?

En Belgique, l'augmentation des maladies chroniques liées à l'allongement de l'espérance de vie, le peu d'adhésion aux traitements proposés, l'exigence plus grande des patients et des familles, l'importance des réseaux sociaux, invitent les soignants à une nouvelle conception des soins.

L'intégration de patients et proches volontaires à des équipes de soin devient une nécessité et suppose la création d'un réel partenariat. Depuis quelques années, le concept de patient-partenaire a donc fait son apparition en Belgique également.

De qui, le patient est-il le partenaire ?

Lors d'une journée des associations dans une Haute école de futurs soignants, interrogée sur ce que représentait pour elle le terme «patient partenaire», une animatrice d'un stand d'une association de patient a répondu qu'elle pensait qu'il s'agissait «d'un(e) patient(e) atteint(e) d'une pathologie donnée qui, dans l'hôpital, accompagnait et conseillait, était le partenaire d'un(e) autre patient(e) atteint(e) de la même pathologie».

C'est en novembre 2016 et mai 2017, au cours de conférences/formation organisées par le Service Intégré de Soins à Domicile – Bruxelles[2] que certains travailleurs de la LUSS et membres actifs d'association de patients (Parkinson, Addison) ont été informés du concept et de la pratique du « patient partenaire » telle que développée par le canadien André Neron[3] .

Voici la définition du Patient Partenaire présentée par André Neron :
« Le patient partenaire est un patient qui, dans un processus d'apprentissage continu au travers de la vie avec la maladie, acquiert des savoirs expérientiels. Il les partage avec les intervenants en santé qui les complètent par des savoirs scientifiques. Respecté et reconnu dans son humanité et sa singularité, le patient partenaire co-construit avec les intervenants son projet de soins en conformité avec son projet de vie. Il prend les décisions pour ce qui concerne ses soins et services. Le patient partenaire et les intervenants en santé respectent leurs engagements et leurs devoirs respectifs et assument leur part de responsabilité par rapport aux objectifs communs qu'ils se sont fixés. »

L'Université de Montréal développe depuis plusieurs années un modèle original de partenariat-patient intégré dans une dynamique de collaboration interprofessionnelle, entre autres pour augmenter le taux d'observance au traitement. Le patient partenaire y est avant tout présenté comme un modèle pour améliorer l'adhésion au traitement, la qualité des soins et réduire les coûts ! Les professionnels de santé, détenteurs de savoirs scientifiques et experts de la « maladie », collaborent avec des patients, porteurs de savoirs expérientiels et experts du « vivre avec la maladie ». Le patient devient ainsi le partenaire du soignant

En 2015, l'ESP-Ulb a débuté une collaboration avec l'Université de Montréal sur ce sujet afin d'implémenter cette démarche en Belgique francophone. Aujourd'hui plusieurs projets se déploient visant à développer par exemple des programmes d'éducation thérapeutique.

Les patients partenaires dans les hôpitaux[4]

Certains hôpitaux ont opté pour le modèle patient partenaire afin d'ancrer la participation de patients dans l'amélioration de la qualité des soins et des services en leur sein.

Patient partenaire et patient acteur dans une association de patients

Dans un article de la revue hospitals.be[5], nous avons pu découvrir une description du profil du patient partenaire idéale selon le modèle canadien:
- il est capable de parler de ses expériences de soins et de vie avec la maladie ;
- il a du recul par rapport à sa maladie ;
- il fait preuve de critique constructive ;
- il partage ses expériences dans une perspective altruiste ;
- il a une réelle motivation à s'engager dans une dynamique d'amélioration du système de soins de santé.

Nous avions déjà entendu lors des conférences mentionnées plus haut, cette incompatibilité supposée entre le fait d'être à la fois un patient partenaire et un membre actif d'une association de patients. A la LUSS, nous avons pu constater à maintes reprises que les patients investis dans une association de patients ont pris du recul par rapport à leur maladie et leur situation personnelle et font preuve de critique constructive. Des patients membres d'association de patients font parfois partie de « comités de patients partenaires» comme c'est la cas dans les Centres Hospitaliers Jolimont.

Le patient acteur/formateur des professionnels de la santé

La LUSS est, depuis quelques années de plus en plus demandée par les écoles, les universités et formations continues pour intervenir avec les associations de patients qu'elle fédère dans le cadre de différents cours à destination de (futurs) professionnels de la santé.

Afin de répondre aux demandes de manière proactive et structurée, la LUSS souhaite mettre en place un module de formation autour de la notion de « Patient acteur, c'est quoi ? » des (futurs)professionnels de la santé et qui serait exécuté par les patients eux-mêmes et coordonné par la LUSS.

Le patient, partenaire, acteur et formateur

Pour la LUSS, le partenariat prend sa dimension la plus noble lorsqu'il implique un patient acteur, autonome. Le partenariat est porteur de sens lorsque le soignant encourage le patient à être libre, à questionner, à prendre des décisions.

Le système et les professionnels de santé ont la responsabilité de créer les conditions de l'empowerment et d'un partenariat équilibré.

La formation des professionnels de santé au sens large, tant initiale que continue, nécessite ainsi d'être revue en profondeur pour permettre cet accueil et cette implication des patients[6].

À charge pour chaque patient, en fonction de ses capacités et de ses souhaits, de s'emparer, ou non, de cette possibilité.

Alors si vous êtes patient ou proche, vous souhaitez prendre part activement à la formation des (futurs) professionnels de la santé ? N'hésitez pas à nous contacter, vous contribuerez ainsi à développer une relation plus égalitaire avec les patients, dans laquelle les savoirs expérientiels se croisent avec les savoirs scientifiques.

Dominique ROZENBERG,
Chargée de soutien à la LUSS

RÉFÉRENCES :

[1]http://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/06/article-ethica-clinica-luss.pdf

[2] « Autonomie et maintien à domicile» ; Les rencontres du réseau Soins et Aide à domicile Bruxellois.

[3]André Néron, collaborateur scientifique ESP-ULB, ex directeur associé au sein de la division "Collaboration et Partenariat Patient" de la faculté de médecine de l'Université de Montréal.

[4]https://www.chu-brugmann.be/fr/admin/quality/partner.asp

[5]Le patient partenaire : Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts par Lecocq, Dan ;Lefebvre, Hélène ;Neron, André ;Pirson, Magali ;Nortier, Joëlle ;Plennevaux, Veronique ;Istas, Laure;Blondeau, Marie ;Laloux, Martine ;Salou, Marine;Schetgen, Marco

Référence Hospitals.be, 4, page (44-54)

Publication Publié, 2017-10-01

[6]«Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs.

PARTICIPATE: PATIENTS, PROFESSIONNELS ET CHERCHEURS ENSEMBLE POUR DES SOINS DE SANTÉ PERSONNALISÉS

Pour vivre au quotidien avec une maladie chronique, il faut parfois procéder à des changements dans notre vie : prendre un nouveau traitement, adapter sa façon de s'alimenter ou de bouger, changer de travail, renoncer à des choses qu'on aime ou encore découvrir des autres ressources. Ces changements peuvent être possibles grâce au soutien de notre entourage, que ce soit un membre de notre famille, un ami, un bénévole ou un collègue, ou grâce à un professionnel, qu'il soit soignant ou travailleur social.

Un plan de soins personnalisé

Tout ce qui est entrepris en tant que patient, proche ou professionnel, poursuit le même objectif: améliorer la santé des personnes vivant avec une maladie chronique. Nous appelons l'ensemble de ces actions le plan de soins personnalisés. Il s'agit d'un outil qui aide le patient et les professionnels à proposer un accompagnement qui tienne compte des besoins du patient.

Mais quelles sont les informations à y mettre? Qui doit s'en occuper? Quelle est sa forme ? Comment impliquer les proches? Comment en parler avec un soignant ? Comment en parler avec un professionnel ? Ce sont quelques-unes des questions auxquelles veut répondre le projet de recherche PARTICIPATE.

Le projet PARTICIPATE

Le projet PARTICIPATE est une recherche participative financée par Innoviris, l'organisme de soutien à la recherche et à l'innovation en région de Bruxelles-Capitale[1], et menée conjointement par l'Institut de recherche Santé et Société de l'Université catholique de Louvain et le Parnasse-ISEI de la Haute Ecole Léonard de Vinci.

Dans ce projet, nous, chercheurs, avons voulu donner la parole aux patients, à leurs proches et aux professionnels de la santé et du social. Pour ce faire, nous pouvons compter sur l'aide de 8 partenaires dont l'antenne bruxelloise de la LUSS. Cette manière de travailler est unique et innovante à Bruxelles: patients, professionnels et chercheurs travaillent ensemble à des soins de qualité. Au cours du projet, les partenaires vont aider les chercheurs à mieux comprendre comment les patients et les professionnels vivent la maladie chronique mais aussi à faire en sorte que les résultats du projet répondent à des réels besoins.

Si vous souhaitez en savoir plus sur notre projet, si vous souhaitez y participer dès septembre 2018, ou si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter à participate.brussels@gmail.com et/ou à visiter notre site Internet www.participate.brussels.

Marie DAUVRIN
et Tyana LENOBLE,
pour l'équipe PARTICIPATE

RÉFÉRENCES :

[1]INNOVIRIS ne joue aucun rôle dans l'élaboration du projet, la collecte des données, l'interprétation et la diffusion des résultats : ces tâches sont sous l'entière responsabilité de l'équipe de recherche.

QUAND LES PATIENTS FORMENT LES PROFESSIONNELS!

Le patient au centre, le patient partenaire, l'empowerment du patient, tous ces concepts font désormais partie du langage commun dans le secteur de la santé. Que ce soit la Ministre de la Santé qui y consacre tout un chapitre dans sa note de politique générale, ou les institutions qui y consacrent des symposiums, en passant par les professeurs de hautes écoles ou d'universités qui organisant des ateliers et des rencontres autour de ces thématiques. Tout cela atteste qu'un processus vers un autre paradigme des soins est en cours, au sein duquel va évoluer la relation soignant/soigné.

La formation des (futurs) professionnels est primordiale dans ce processus et, là aussi, on constate une évolution très positive dans les hautes écoles et les universités où des professeurs, fortement investis dans cette approche, invitent les associations de patients à former les étudiants.

Quand l'expertise du vécu est recherchée et valorisée

Jusqu'à aujourd'hui, la formation des (futurs) professionnels était assurée par des professionnels uniquement, or, comme en témoignent les articles de ce dossier, cette approche gagne à être complétée par une formation donnée par les patients.

Le savoir expérientiel des patients est complémentaire au savoir scientifique, technique, et académique donné par les enseignants.

En effet, qui mieux que le patient lui-même peut exprimer ses besoins, ses ressentis, la façon dont il vit les soins au quotidien, dont il vit la maladie, le handicap, dans tous les aspects de sa vie… tant d'enseignements qui ne peuvent être transmis par des professionnels et qui peuvent guider les étudiants dans leurs façons de pratiquer les soins. Cette approche permet aux étudiants de comprendre l'importance de l'écoute, de l'empathie. Cela leur donne l'occasion de ressentir, par le vécu des patients, pourquoi il est important pour la personne de partir de sa réalité, de sa situation propre. Les patients expliquent aux étudiants pourquoi il est important de créer un espace de discussion, de laisser une place pour les questions, qu'il s'agit là de prendre du temps, certes, mais un temps qui s'avère souvent être un investissement « rentable » parce que lorsque le patient est « acteur de ses soins », le soignant gagne en efficacité et en facilité.

La formation par les patients permet aux (futurs) professionnels de comprendre ce que vit le patient, de se mettre à sa place, de comprendre certaines réactions ou phénomènes comme par exemple lors de l'annonce d'un diagnostic lourd, un patient sous le choc ne sera plus à même d'entendre et assimiler les informations ou lorsqu'il s'agit de comprendre pourquoi un patient ne suit pas son traitement, ne prend pas ses médicaments, les patients peuvent expliquer ce qui se passe de leur côté. S'agit-il du sentiment que le médicament n'est pas utile ? A- t-on pris le temps d'expliquer pourquoi ce médicament était indispensable ? A-t-on laissé le temps au patient d'exprimer ses contraintes, ses réticences, ses craintes d'effets secondaires ?

Concrètement, à ce jour, **plus de 15 institutions de la formation initiale et continue ont fait appel à la LUSS et aux associations de patients pour venir compléter leur enseignement**.

LUSS publiera à l'automne un cahier sur les différentes façons de former les professionnels de la santé basé sur son expérience et qui aura les objectifs suivants:

- Former les professionnels au concept de patient-acteur de sa santé ;
- Sensibiliser et former les soignants et futurs soignants à une approche patient en vue de

favoriser la relation soignant/soigné, l'empowerment du patient, l'éducation thérapeutique et au final la qualité de vie du patient ;

- Développer une relation plus égalitaire avec les patients, dans laquelle les savoirs expérientiels se croisent avec les savoirs scientifiques ;
- Renforcer les capacités du patient en tant qu'acteur de sa santé, améliorer son autonomie, améliorer sa santé et sa qualité de vie et mieux faire respecter les choix du patient.

Cependant, ces exemples restent malheureusement encore des exceptions, hormis quelques actions ponctuelles. Intégrer les patients dans la formation des (futurs) professionnels en santé n'est pas encore devenu légitime. De plus, les interventions se font, dans la plupart des cas, dans le cadre d'un dispositif pédagogique mis en place par l'établissement scolaire laissant alors peu de place à la co-construction avec les patients, en amont de l'intervention.

Faisons évoluer durablement les pratiques

En consacrant un temps important à la formation des (futurs) professionnels, la LUSS pose les balises nécessaires à un changement réel et ancré durablement des pratiques professionnelles.

Ce paradigme est selon nous un idéal à atteindre, un patient autonome, des soignants qui font preuve d'empathie, des soignants qui reconnaissent que le patient est le seul à savoir ce qui est bon pour lui, un patient qui peut exprimer son accord ou son désaccord.

Or cette évolution ne peut se réaliser que dans un contexte de co-construction avec les professionnels de soins qui passe par une étape incontournable de formation adéquate des futurs professionnels.

Des professionnels formés à la communication, convaincus qu'il est nécessaire d'accorder une nouvelle place aux patients, capables de former et d'informer les patients de manière accessible et compréhensible, être formé à l'écoute active, de comprendre les patients, de repérer ses résistances ou croyances. Parce que devenir acteur de la santé est un processus qui nécessite des étapes, des conditions et d'être partie prenante de part et d'autre.

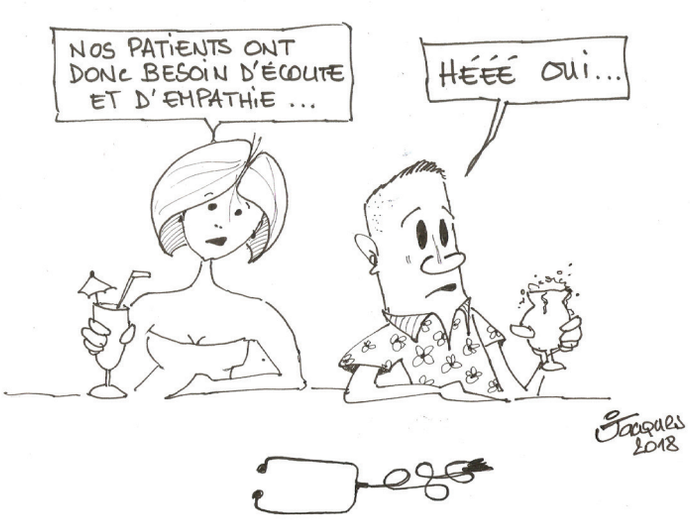
La formation des (futurs) professionnels par les patients constitue indéniablement une réelle plus-value, certaines associations de patients assurent déjà des formations dans les hautes écoles et les universités. La LUSS forme les membres des associations de patients et développe des modules-types de formation des (futurs) professionnels pour que la formation par les patients devienne une condition incontournable à l'accès aux professions de soins de santé.

Sophie LANOY
et Carine SERANO,
Coordinatrices à la LUSS

La formation, priorité du mémorandum de la LUSS pour les élections communales et provinciales

Cette thématique de la formation des professionnels de la santé par les usagers est au coeur du mémorandum de la LUSS et des associations pour les élections communales et provinciales d'octobre 2018.

En savoir plus? Vous êtes membre d'une administration provinciale, haute école, université, hôpital, service de santé ? Lisez le mémorandum de la LUSS disponible sur le site Internet de la LUSS !



FOCUS SUR L'ASSOCIATION X FRAGILE - EUROPE

Le syndrome X-fragile

Il se décrit comme étant la première cause héréditaire de handicap mental d'origine génétique et la deuxième cause de handicap mental d'origine génétique après la trisomie 21. Il se classe en deux catégories la mutation complète et la prémutation (un stade intermédiaire avant la mutation génétique complète). Il est aussi une Maladie Rare (Mutation génétique : 1 garçon/3000 et une fille/8000).

Ce handicap est la conséquence de la répétition du triplet «CGG» sur un des gènes du chromosome «X» (personne non X fragile = +/- 30 répétitions, prémutation X fragile = + de 200 répétitions, mutation complète = de 200 à plusieurs milliers). Le FXTAS et la FXPOI (ou POF) sont des troubles associés à la prémutation X fragile

Les thérapies occuperont une place importante dans le développement global de l'enfant X fragile qui s'étendra jusqu'à l'âge adulte. Nous pouvons citer : la logopédie, la psychomotricité globale, la psychomotricité fine, l'hippothérapie et la musicothérapie.

Points positifs liés à la génétique du syndrome

Nous décrivons d'abord quelques points positifs directement liés à la mutation génétique : ils ont un grand soin de leur personne et de leur environnement, ils sont attentifs aux autres et attentionnés (prévenants), ils aiment rendre service naturellement (serviabilité), ils disposent d'une bonne mémoire à long terme et d'une excellente mémoire photographique, ils aiment vivre pleinement leur vie et ils ressentent un impérieux besoin de contacts sociaux.

X fragile Europe asbl - L'association défend l'inclusion sociale et souhaite que toutes les familles prennent à coeur la construction de l'autonomie de leur enfant sans s'occuper du regard des autres.

Site : www.x-fragile.eu

Particularités et symptômes typiques (phénotype comportemental) au syndrome

Les garçons auront un handicap mental modéré à sévère pour une grande majorité.

Pour tous, un retard de langage (ils parlent entre 2 à 7 ans), une hyperactivité (hyperactifs ou très actifs avec un besoin de bouger) et des traits autistiques (visibles avant 6 ans et en lien avec le degré de handicap) sont les grands symptômes visibles. Chez les enfants, on constate un grand périmètre crânien lors des visites O.N.E. Des otites répétitives sont relevées entre 3 et 8 ans qui peuvent disparaitre sans interventions particulières d'un ORL.

L'anxiété est très présente même si elle devient moins envahissante, elle persistera à l'âge adulte. C'est probablement dû à la grande sensibilité émotionnelle.

Une faible capacité d'attention (TDAH) est constatée, même si elle peut évoluer favorablement, elle ne disparaitra pas à l'âge adulte. La mémoire à court terme est déficiente et entraine d'importantes difficultés pour lire, écrire et compter.
Une hyperlaxité musculaire existe et est responsable du manque de tonus musculaire. En général, la psychomotricité fine restera déficitaire.

Le syndrome X fragile chez les filles

Contrairement à certaines déclarations, les filles sont également touchées par le syndrome X fragile tant par la prémutation que par la mutation complète mais les manifestations sont moins graves que celles des garçons :

- 50% d'entre elles ne présenteront pas de handicap et n'auront pas de signes visibles.
- 40% pourraient présenter un handicap mental de léger à modéré et
- 10% développeraient un handicap mental plus sévère.

Les filles présentant une mutation complète, peuvent avoir une vie «normale» avec un parcours scolaire ordinaire malgré des difficultés comportementales typiques (liées au syndrome ou au QI) et des difficultés scolaires liées aux TDAH. Une minorité d'entre elles court un risque de souffrir d'une «ménopause précoce».
Les filles présentant une prémutation auront une vie ordinaire pour 50% et réussiront des études supérieures même avec de légères difficultés comportementales (liées au X fragile/QI). Malheureusement, ces filles prémutées pourraient présenter une FXPOI (ou POF) = «Faiblesse Ovarienne Précoce». (Eviter de la confondre avec une «ménopause précoce» car elles restent susceptibles d'avoir un enfant (souvent entre 32-35 ans)).

De l'Intégration à l'Inclusion ...

L'intégration : C'est intégrer 1 ou 2 personnes dans une activité déterminée avec ou sans accompagnement individualisé/spécifique.
L'inclusion : C'est proposer une activité accessible à tous sans spécificité particulière. Tout doit être organisé pour que toute personne puisse y participer sans devoir penser à un accompagnement supplémentaire.

Les 15 et 16 novembre 2018, l'asbl X fragile-Europe organise un WorkShop au Palais des Congrès de Liège intitulé : «Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique».
L'inclusion est un chemin aussi large que long comme peut l'être une autoroute pour un piéton égaré ! Ici, ce n'est pas l'égarement mais l'impression d'un grand vide à combler d'urgence par un aménagement des espaces de convivialité et de route pour chaque véhicule et chaque piéton.
Nous voulons montrer que la venue d'un enfant porteur d'une déficience intellectuelle dans une famille n'est pas une fin en soi mais la nécessité de prendre un nouveau départ, avec de nouveaux objectifs dont nous devrons créer les outils indispensables pour redécouvrir les vraies valeurs (Accueil, tolérance, respect ...) trop souvent oubliées dans nos sociétés de consommation et de compétition.
Une personne avec une déficience intellectuelle n'est pas un enfant éternel ! (Son corps évolue, son esprit se développe, ses attentes changent et diffèrent peu de celles de la population générale en fonction de leur âge chronologique !).
Oui, ces problèmes sont réels et les difficultés sont nombreuses mais l'enfant qui est devant nous, n'est pas responsable et il remplira aussi notre vie de joie. L'important est de voir «le verre à moitié plein» plutôt que «le verre à moitié vide». Pour nous, parents ou éducateurs, nous devons avoir confiance en notre enfant car il fera bien plus de choses, si l'on en croyait moins d'impossibles (citation de Condorcet).
Le WorkShop commence par la Génétique donnant le diagnostic fiable du syndrome X fragile. Il parlera ensuite d'autonomie et d'autodétermination, dans la déficience intellectuelle, et enfin, il donnera la parole aux témoins, porteurs d'une déficience intellectuelle et demandeurs d'autonomie.
Dans le syndrome X fragile, les parents sont durement éprouvés par le choc du diagnostic et des informations médicales. Les inquiétudes sont légitimes : certains perdent pied, d'autres veulent vaincre une forme de fatalisme et quitter la spirale négative pour rebondir et agir. Les jeunes porteurs d'une déficience intellectuelle ou du syndrome X fragile font partie de notre société moderne.
Pour certains, l'inclusion est un concept

philosophique ! Pour nous, à l'Association X fragile-Europe, c'est d'abord un art de vivre dignement en respectant les apports de chacun. Chaque personne, quelle que soit sa déficience intellectuelle, doit être incluse dans la société avec ses forces et ses qualités où elle pourra se construire et surmonter ses faiblesses avec le soutien des autres citoyens.
Tout est possible si nous nous donnons le temps de préparer l'avenir et de l'expliquer !
L'autonomie n'est pas innée, elle s'apprend au quotidien. Chacun peut développer des stratégies pour surmonter ses difficultés et apprendre de ses expériences avec l'aide de ses proches et de ses pairs. La mise en oeuvre des «Bonnes pratiques» assure l'émergence de bonnes aptitudes.
L'inclusion donnera, à chacun, les moyens de faire «comme les autres» et «avec les autres».

Jean-Marc COMPERE,
asbl X fragile - Europe
Familles X fragile en Europe

Les 15 et 16 novembre 2018, l'asbl X fragile-Europe organise un WorkShop au Palais des Congrès de Liège intitulé : «Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique». Pour plus d'informations: www.x-fragile.eu - Asbl C.E.D.S.: 04/279 27.72-73 - ceds@provincedeliege.be

Workshop "2018 - Journées européennes scientifiques sur le syndrome X fragile
Liège (Belgique). - Les 15-11-2018 et 16-11-2018
"Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique"
Jour 1 : jeudi 15-11-2018 à Liège - Palais des Congrès

08h45	Accueil	XFE
09h15 40'	**Le syndrome X fragile :** rappel des principales caractéristiques *Définitions du syndrome de 1990 à nos jours :* - *Mutation complète X fragile : un long chemin pour un diagnostic fiable* - *Prémutation X fragile : plus compliqué que prévu (FXTAS, FXPOI, difficultés notoires)*	*Pr hon Lucien KOULISCHER* *Généticien (CHU Liège)* *Conseiller Médical asbl RDB*
09h45 30'	**Le diagnostic génétique préconceptionnel de la prémutation et de la mutation X fragile**	*Dr Adeline JACQUINET* *Service de Génétique Humaine* *CHU Liège - Belgique*
10h15 60'	**Le tableau cognitif et le fonctionnement des différences mémoires chez les X fragile ?** *La mémoire à court terme, la mémoire à long terme, la mémoire photographique* - *Etat des lieux : différences avec l'Autisme* - *Résultats de différents travaux réalisés sur ces mémoires ?* - *Quelques pistes issues de ces travaux pour favoriser les apprentissages ?* **Quelques autres conséquences possibles de la prémutation X fragile ?** *Après un diagnostic de prémutation, avec ou sans FXTAS ou XPOI, les familles sont en droit de recevoir davantage de conseils et d'informations sur une prise en charge multidisciplinaire éventuelle.* *Le FXTAS entraine aussi des répercussions sur les capacités psychomotrices, cognitives et des difficultés de mémoire qui nécessiteraient une prise en charge.*	*Pr Steve MAJERUS* *ULg –Belgique*
11h15	**Pause café** *15'*	XFE
11h30 40'	**Etre jeune et présenter le X fragile ou une déficience intellectuelle** *L'enfant avec une déficience intellectuelle sera différent en fonction de ses <u>besoins spécifiques</u> et au développement de ses capacités physiques, sensorielles et cognitives.*	*Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS* *Neuropédiatre* *Service de Pédiatrie. HU Quironsalud* *Madrid-Espagne*
12h10 60'	**Médicament spécifique "X-TOCOMIR" pour X fragile** - *<u>Objet de la recherche</u> : objectifs spécifiques de l'utilisation du médicament* - *<u>Type de "médicament"</u> : Antioxydant !* - *<u>Effets</u> : espérés & effets secondaires non désirés ?* - *<u>Essais scientifiques</u> : résultats concrets* - *Avantages et limites*	*Pr Yolanda de Diego MSc. PhD. UGC* *Salud Mental. Hospital Regional* *Universitario - Instituto de* *Investigación Biomédica de* *Málaga -. Espagne.*
13h10 15'	**Questions / Réponses :**	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, Neuropédiatre, XFE
13h25	**Repas de midi :** *13h30 à 14h30*	XFE
14h30 30'	**"J'ai des difficultés, mais j'ai le droit d'être dans la société, je sais le faire, je suis capable."**	*Témoins du MPDA* *(Mouvement Personne d'Abord)*
15h00 30'	**Accompagnement des jeunes présentant une déficience intellectuelle** *Le parcours des personnes présentant une déficience intellectuelle (comme le syndrome X fragile) <u>diffère</u> en fonction de leurs <u>besoins spécifiques</u> pour développer leurs <u>potentiels</u> et gérer leurs <u>compétences</u>.* *Leur projet de vie s'affinera au fur et à mesure de leurs expériences et sera notamment influencé par la <u>confiance</u> ainsi que par le soutien effectif dont elles pourront bénéficier par leur réseau social (famille, service ...) dans ses actions et dans son développement personnel.* ***En Europe, des Services d'Aide spécifique existent aussi : ...***	*Olivier LUYCKX* *Gestionnaire de projets* *AVIQ Wallonie - Belgique*
15h30 20'	**En France :** la MDPH et PCH, IMPE ... *Le parcours de la personne handicapée est un peu <u>différent</u> en France :* ***Pour chaque âge** : l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ... ?*	*Elizabeth BISBROUCK* *Fondation Jérôme LEJEUNE* *asbl DOWN UP* *Arras - France*
15h50 20'	**En Espagne :** ... *Le parcours de la personne handicapée est un peu <u>différent</u> en Espagne :* ***Pour chaque âge** : l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ... ?*	*Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS* *Service de Pédiatrie -. HU Quironsalud* *Madrid - Espagne*
16h10 30'	**Questions/réponses**	Jennifer COMPERE XFE
16h40	**Fin de la journée**	XFE *et son Conseil Scientifique*

Workshop "2018 - Journées européennes scientifiques sur le syndrome X fragile
Liège (Belgique). - Les 15-11-2018 et 16-11-2018
"Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique"
Jour 1 : jeudi 15-11-2018 à Liège - Palais des Congrès

08h45	Accueil	XFE
09h15 40'	**Le syndrome X fragile :** rappel des principales caractéristiques *Définitions du syndrome de 1990 à nos jours :* - *Mutation complète X fragile : un long chemin pour un diagnostic fiable* - *Prémutation X fragile : plus compliqué que prévu (FXTAS, FXPOI, difficultés notoires)*	*Pr hon Lucien KOULISCHER* *Généticien (CHU Liège)* *Conseiller Médical asbl RDB*
09h45 30'	**Le diagnostic génétique préconceptionnel de la prémutation et de la mutation X fragile**	*Dr Adeline JACQUINET* *Service de Génétique Humaine* *CHU Liège - Belgique*
10h15 60'	**Le tableau cognitif et le fonctionnement des différences mémoires chez les X fragile ?** *La mémoire à court terme, la mémoire à long terme, la mémoire photographique* - *Etat des lieux : différences avec l'Autisme* - *Résultats de différents travaux réalisés sur ces mémoires ?* - *Quelques pistes issues de ces travaux pour favoriser les apprentissages ?* **Quelques autres conséquences possibles de la prémutation X fragile ?** *Après un diagnostic de prémutation, avec ou sans FXTAS ou XPOI, les familles sont en droit de recevoir davantage de conseils et d'informations sur une prise en charge multidisciplinaire éventuelle.* *Le FXTAS entraine aussi des répercussions sur les capacités psychomotrices, cognitives et des difficultés de mémoire qui nécessiteraient une prise en charge.*	*Pr Steve MAJERUS* *ULg –Belgique*
11h15	**Pause café** *15'*	XFE
11h30 40'	**Etre jeune et présenter le X fragile ou une déficience intellectuelle** *L'enfant avec une déficience intellectuelle sera différent en fonction de ses <u>besoins spécifiques</u> et au développement de ses capacités physiques, sensorielles et cognitives.*	*Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS* *Neuropédiatre* *Service de Pédiatrie. HU Quironsalud* *Madrid-Espagne*
12h10 60'	**Médicament spécifique "X-TOCOMIR" pour X fragile** - *<u>Objet de la recherche</u> : objectifs spécifiques de l'utilisation du médicament* - *<u>Type de "médicament"</u> : Antioxydant !* - *<u>Effets</u> : espérés & effets secondaires non désirés ?* - *<u>Essais scientifiques</u> : résultats concrets* - *Avantages et limites*	*Pr Yolanda de Diego MSc. PhD. UGC* *Salud Mental. Hospital Regional* *Universitario - Instituto de* *Investigación Biomédica de* *Málaga -. Espagne.*
13h10 15'	**Questions / Réponses :**	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, Neuropédiatre, XFE
13h25	**Repas de midi :** *13h30 à 14h30*	XFE
14h30 30'	**"J'ai des difficultés, mais j'ai le droit d'être dans la société, je sais le faire, je suis capable."**	*Témoins du MPDA* *(Mouvement Personne d'Abord)*
15h00 30'	**Accompagnement des jeunes présentant une déficience intellectuelle** *Le parcours des personnes présentant une déficience intellectuelle (comme le syndrome X fragile) <u>diffère</u> en fonction de leurs <u>besoins spécifiques</u> pour développer leurs <u>potentiels</u> et gérer leurs <u>compétences</u>.* *Leur projet de vie s'affinera au fur et à mesure de leurs expériences et sera notamment influencé par la <u>confiance</u> ainsi que par le soutien effectif dont elles pourront bénéficier par leur réseau social (famille, service ...) dans ses actions et dans son développement personnel.* ***En Europe, des Services d'Aide spécifique existent aussi : ...***	*Olivier LUYCKX* *Gestionnaire de projets* *AVIQ Wallonie - Belgique*
15h30 20'	**En France :** la MDPH et PCH, IMPE ... *Le parcours de la personne handicapée est un peu <u>différent</u> en France :* ***Pour chaque âge** : l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ... ?*	*Elizabeth BISBROUCK* *Fondation Jérôme LEJEUNE* *asbl DOWN UP* *Arras - France*
15h50 20'	**En Espagne :** ... *Le parcours de la personne handicapée est un peu <u>différent</u> en Espagne :* ***Pour chaque âge** : l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ... ?*	*Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS* *Service de Pédiatrie -. HU Quironsalud* *Madrid - Espagne*
16h10 30'	**Questions/réponses**	Jennifer COMPERE XFE
16h40	**Fin de la journée**	XFE *et son Conseil Scientifique*

ACTU DE LA LUSS

MARCHE POUR L'ACCÈS AUX SOINS!

Du **6 octobre au 13 octobre 2018**, les associations de patients et la LUSS organisent une **marche pour l'accès aux soins**.

N'hésitez pas à venir découvrir le programme la semaine sur le site internet de la LUSS (www.luss.be/actualite/une-marche-pour-lacces-aux-soins)

Si vous souhaitez rejoindre le mouvement ou obtenir plus d'informations, n'hésitez pas à contacter la LUSS : luss@luss.be ou 081/74.44.28

RETOUR DU CA DU 11 JUILLET

Cette séance du CA a été l'occasion de faire un suivi de l'**organisation de la « Marche pour l'accès aux soins** (6-13 octobre) ». Par ailleurs, la rencontre (3 juillet) qui a eu lieu entre la LUSS, l'association EVA et la Ministre A. Gréoli sur l'**assurance autonomie** a été discutée et a fait l'objet d'un retour. La rencontre programmée fin août entre la LUSS et le **Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté** (RWLP) a été préparée. Un point sur la **situation financière de la LUSS** à la moitié de l'année (au 30 juin 2018) a également été réalisé.

Le CA a donné suite à la demande formulée lors de l'AG annuelle (mai 2018), d'organiser un **groupe de travail pour réfléchir à l'évolution des instances démocratiques de la LUSS**. Des réunions seront fixées en septembre, octobre et novembre, et un compte rendu sera présenté lors de l'AG du 29 novembre 2018. Un mail d'invitation sera communiqué à l'ensemble des associations membres de l'AG rapidement.

MERCREDI DE LA LUSS- BRUXELLES

Le Mercredi de la LUSS Bruxelles aura lieu **le 19 septembre 2018 de 9h30 à 11h30**

Au programme :

- Présentation de la marche pour l'accès aux soins organisée par les associations de patients et la LUSS du 6 octobre au 13 octobre 2018.
- Rencontre et discussion avec les associations de patients actives au sein de l'antenne de la LUSS à Chénée

Contact et inscriptions : luss.bruxelles@luss.be

DÉBAT SPÉCIAL ÉLECTIONS COMMUNALES

La LUSS et les associations de patients ont le plaisir de vous inviter à participer au débat spécial élections communales. Celui-ci sera organisé sur base des recommandations et suggestions défendues dans le Mémorandum de la LUSS et des associations de patients. Il sera organisé en présence de représentants politiques bruxellois qui seront invités à réagir au **mémorandum**. Des journalistes seront également invités.

Les thématiques présentes dans le Mémorandum à débattre seront : **Participation citoyenne, Mobilité, Dons d'organes et euthanasie, Inclusion sociale et Logement.**

Débat spécial élections communales - 19 septembre 2018 de 12h à 14h - centre de Congrès Amazone situé au 10 rue du Méridien à 1210 Bruxelles

Contact : luss@luss.be

LA LUSS VOUS INFORME

Afin de mieux informer les associations de patients, la LUSS a publié trois nouvelles fiches :

- la fiche INFO n°6, concernant **les projets pilotes soins intégrés maladies chroniques**
- une fiche «ce que défend la LUSS», concernant l'**Empowerment**.
- la fiche INFO n°5, concernant le **Règlement général sur la protection des données**

Ces deux fiches sont consultables et téléchargeables sur le site de la LUSS (www.luss.be) dans la rubrique «publications».

ENQUÊTE - LES PRIORITÉS DE TRAVAIL DE LA LUSS SUR LA THÉMATIQUE DU HANDICAP

Une enquête a été initiée mi-août afin de **définir les priorités de travail du Groupe Thématique Handicap de la LUSS** pour les mois et années à venir.

Cette enquête est ouverte à toutes les personnes ou associations concernées par la problématique du handicap.

Il est possible d'y répondre **jusqu'au 15 Septembre**: fr.surveymonkey.com/r/9DZC758

LES MATINÉES DE RENCONTRE ÉTUDIANTS/ PATIENTS DU SECOND SEMESTRE S'ANNONCENT

L'objectif de ces demi-journées est de sensibiliser les étudiants infirmiers aux besoins des patients à travers des interventions participatives et ludiques élaborées et animées par les patients (jeux de rôles, saynètes, tables rondes).

Pour obtenir plus d'informations, n'hésitez pas à contacter la LUSS : luss@luss.be ou 081/74.44.28

LES INSCRIPTIONS AUX FORMATIONS DU SECOND SEMESTRE SONT OUVERTES !

Nous vous invitons à préparer la rentrée et à vous inscrire à nos formations du deuxième semestre !

Ces formations se déroulent **de 9h30 à 16h30 et prennent place soit à Bruxelles, Namur ou Liège**. Pour rappel, les formations de la LUSS sont accessibles gratuitement à tous les membres d'associations de patients.

Pour obtenir plus d'informations, n'hésitez pas à contacter la LUSS : luss@luss.be ou 081/74.44.28

COMMENT SE DÉFINIR? L'IMPORTANCE DES MOTS...

Lors du groupe de réflexion de Chênée le mercredi 4 juillet, les associations se sont questionnées sur l'importance des mots employés pour se définir. A travers trois activités, les participants ont mis en valeur les mots qui évoquaient les notions de solidarité et de participation citoyenne. C'était également l'occasion de réfléchir aux positionnements des associations de patients par rapport aux autres acteurs de la santé.

Vous souhaitez que la LUSS organise cette activité au sein de votre association ? N'hésitez pas à nous contacter : 081/74.44.28 - luss@luss.be

SUIVI PLAN STRATÉGIQUE 2018-2022

Une **AG extraordinaire fixée le 29 novembre** vise à partager ensemble, équipe de la LUSS et associations, les projets en relation avec les axes de travail du **Plan Stratégique 2018-2022**:

- renforcer les associations et mutualiser les ressources ;
- renforcer la sécurité sociale et l'accessibilité des soins pour tous;
- informer et communiquer ;
- développer des nouveaux outils ;
- renforcer/diversifier les partenariats dans chaque axe.

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

MARCHE POUR L'ACCÈS AUX SOINS !

Venez faire un bout de chemin avec nous...

Du **6 octobre** au **13 octobre 2018**,
les associations de patients et la LUSS organisent
une marche pour l'accès aux soins.
Cette marche traversera différentes villes* et
plusieurs évènements seront proposés
tout au long du parcours.

Envie d'en savoir plus ? Envie de nous rejoindre ?
www.luss.be - 081 74 44 28 - 0499 81 87 37

Ed. responsable: Micky Fierens - Av. S.Vrithoff 123 - 5000 Namur

AVEC LE SOUTIEN DE
FRANCK DUBOISSE
CHAMPION DU MONDE
DE PARA-KARATÉ

Départ de notre marcheur de tête, **Bruno Longree** de l'ASBL Together Belgique le 6 octobre à 10h de l'Antenne liégeoise de la LUSS, rue de la station 48 à 4032 Chênée.
Venez nombreux pour l'encourager !

** Liège, Flémalle, Andenne, Namur, Gembloux, Wavre, La Hulpe, Schaerbeek, Waterloo, Nivelles, Ecaussinnes, Mons*

Together Belgique asbl
Fibromyalgie Focus
aidens asbl
pair aidance En route ASBL
Heart's Angels Ambulance ASBL
ADMD asbl
Girtac asbl Vibast vzw
GREH

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 DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE

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, 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
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

Chaînon 43 Juin- Août 2018	**Le dossier :** Les mystères du médicament révélés **Focus association :** HTAP Belgique ASBL
Chaînon 42 Mars- Mai 2018	**Le dossier :** Valorisons l'énergie des volontaires **Focus association :** Focus Fibromyalgie Belgique ASBL
Chaînon 41 Décembre - Février 2018	**Le dossier :** L'E-Santé, tous connectés !? **Focus association :** AIDONS ASBL : Association d'information du don d'organes et sensibiliation
Chaînon 40 Septembre- Novembre 2017	**Le dossier :** La participation dans tous ses états ! **Focus association :** GIRTAC asbl : Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant
Chaînon 39 Avril- Juin 2016	**Le dossier :** Changement historique pour les associations ! **Focus association :** Take Off connecte l'enfant malade avec sa classe, par Sabine Verhelst
Chaînon 38 Juillet- Septembre 2015	**Le dossier :** En finir avec les discriminations **Focus association :** Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, par Michel Faucher Viérgas
Chaînon 37 Avril- Juin 2015	**Le dossier :** Alternatives solidaires et santé : se réapproprier le droit d'agir **Focus association :** Association OUCH Belgium, par Philippe Lenders
Chaînon 36 Janvier- Mars 2015	**Le dossier :** Faire face au handicap **Focus association :** Association GESED, entretien avec Delphine Stokard
Chaînon 35 Octobre- Décembre 2014	**Le dossier :** Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire- Edition spéciale pour les 15 ans de la LUSS
Chaînon 34 Juillet- Septembre 2014	**Le dossier :** Marchandisation des soins de santé : patients ou clients ? **Focus association :** RaDiOrg, l'alliance belge pour les maladies rares, par Ingrid Jageneau
Chaînon 33 Avril- Juin 2014	**Le dossier :** L'entraide au quotidien : agir comme association de patients **Focus association :** La reconnaissance légale de l'aidant proche en Belgique : loi votée le 3 avril 2014, par Caroline Ducenne
Chaînon 32 Janvier- Mars 2014	**Le dossier :** Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme associations de patients
Chaînon 31 Octobre- Décembre 2013	**Le dossier :** L'interdisciplinarité en pratiques **Focus association :** Association «La Maladie de Verneuil en Belgique», par Clotilde Harvent