

ASSOCIATION D  
PATIENTS?  
ATION DE PATIENTS?  
QU'EST-CE  
QU'UNE ASSOCIATION  
DE PATIENTS?

QU'EST-CE QU'UNE ASSOCIATION D  
**LES CONNAÎTRE  
POUR MIEUX COLLABORER**

QU'ES-CE QU'U  
Cette brochure est réalisée par la



# Préambule

---

Le but de cette brochure est de faire connaître les associations de patients\* à un large public et en particulier aux professionnels de la santé qui sont, ou qui seront un jour, amenés à collaborer avec une association de patients.

Dire qui l'on est, ce que l'on fait, c'est simplement se présenter. Comment imaginer une rencontre sans que les interlocuteurs ne sacrifient aux rituels de présentation? Comment envisager que des liens et des partenariats puissent exister si les acteurs ne se connaissent ni se reconnaissent? Comment maintenir ces liens si les acteurs ne se découvrent pas? Se présenter, n'est-ce pas aussi prendre le pari de s'exposer ?

Nous vous souhaitons bonne lecture et espérons que cette brochure répondra à vos attentes, à vos questions et suscitera l'envie de découvrir, plus en détail, le travail des associations de patients et de la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé). Voir page 12.

## *Les associations de patients:*

Que font-elles ?

Comment travaillent-elles ?

Qui les composent ?

A qui s'adressent-elles ?

Quelle collaboration développent-elles avec les professionnels ?

Quelle place ont-elles dans le système de santé ?

Si vous vous posez au moins l'une de ces questions, cette brochure peut vous intéresser ! Ce document vous invite à découvrir les associations de patients et à les identifier, à apprécier leur place au sein du système de santé ainsi que les services qu'elles offrent aux professionnels, aux patients et leurs proches.

Les associations de patients sont méconnues de tous : des patients et de leurs proches, des bien-portants et des professionnels de la santé

Cette brochure est le fruit d'un travail de réflexion collectif fait par des chercheurs, des associations de patients et la LUSS.

Prenez donc le temps de découvrir un partenaire avec ses forces et ses limites; vous vous donnez ainsi l'opportunité d'améliorer vos relations avec ce dernier au bénéfice des patients et de leur entourage.

## *Introduction*

---

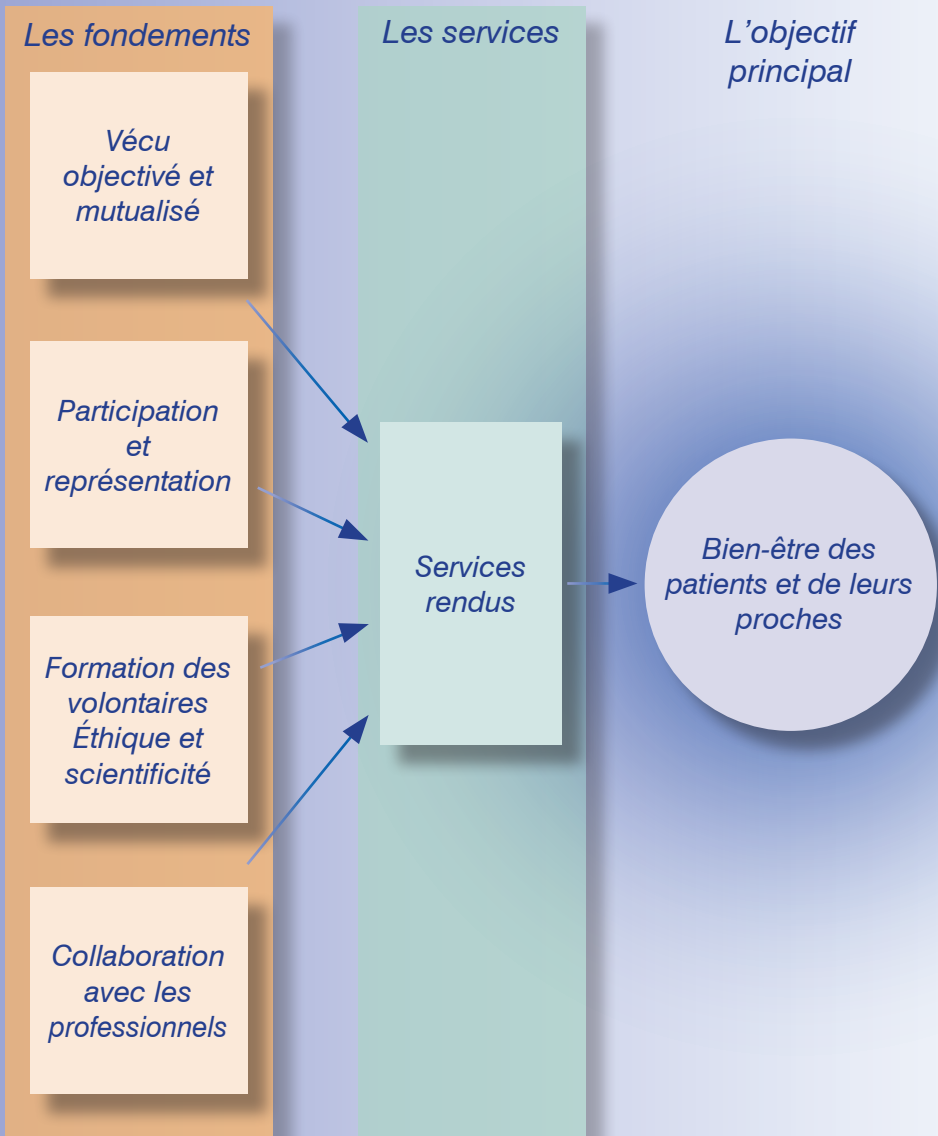
L'objectif principal des associations de patients est de « contribuer au bien-être des patients et de leurs proches ». Pour ce faire, elles proposent des services divers : visite des patients hospitalisés, information générale sur la pathologie, partage de vécu, etc.

## *Comprendre et collaborer avec des associations de patients*

---

Quatre fondements permettent aux associations de proposer des services pour améliorer le bien-être des patients et de leurs proches

1. Le vécu objectivé et mutualisé : mise en commun de l'expérience de chacun ;
2. La participation et la représentation des patients ;
3. La formation des volontaires, l'éthique et la scientificité : les garde-fous nécessaires pour offrir un service de qualité ;
4. La collaboration avec les professionnels de la santé toute discipline confondue.



*Ce schéma donne une image uniformisée et figée des associations. Chacune a sa spécificité et sa manière de fonctionner qui dépendent de beaucoup de critères : sa date de création, sa visibilité médiatique, ses ressources financières, etc.*

*C'est pourquoi il est utile de connaître les valeurs et les conditions de travail de chacune d'entre elles.*

# Qui sont les associations de patients?

Les associations sont au service des patients, de leurs proches et des professionnels. Sous le terme association, on retrouve des ASBL, des associations de fait, des fédérations, des fondations qui partagent les mêmes objectifs soutenus par les mêmes fondements.

Leur identité est fondée sur la reconnaissance du vécu des patients et de leurs proches. Ce vécu est un savoir légitime.

Traduit sous la forme d'un savoir d'expériences, il est complémentaire de celui des professionnels.

Témoignage

*«... L'expérience est une compétence avec des connaissances spécifiques qui peuvent être mises à la disposition d'autres qui n'ont pas cette compétence du vécu. Et je pense que ça devrait être promu, reconnu et utilisé ...»*

Ce savoir, issu du vécu, n'est pas celui de première main, marqué de drame et d'affect. Il s'agit d'un vécu objectivé, travaillé et mutualisé qui résulte d'un travail des membres des associations sur eux-mêmes et d'une mise en commun des expertises acquises par chacun.

Témoignage

*«... Le rôle d'une personne qui a vécu la situation, ce n'est pas d'aller dire «Moi, j'ai vécu ça, et je suis comme ceci, etc. Non, il faut avoir géré son problème, l'avoir évacué et pouvoir écouter. ...»*

Les associations défendent des valeurs comme la solidarité, la participation, l'autonomie, la lutte contre les discriminations, etc.

## Comment les associations représentent-elles les patients?

---

Les associations sont fondées sur la participation des usagers des services de santé. Par conséquent, elles tiennent particulièrement à ce que les patients et/ou leurs proches, les experts du vécu, soient présents en majorité en leur sein. C'est ainsi que leur philosophie reflète bien les besoins et demandes de leurs membres.

*« ... Dans notre association par exemple les statuts prévoient que peuvent être membres les personnes en attente, les personnes transplantées, leurs familles et les professionnels directement concernés ... »*

Témoignage

La représentation des usagers des services de santé se concrétise au travers des collaborations avec les professionnels.

## En quoi sont-elles crédibles?

---

Les associations de patients veillent à la qualité de leurs services en s'appuyant sur le vécu objectif des membres et sur les formations des volontaires.

Témoignage

*«... La formation des membres est un gage de crédibilité pour les associations. Il ne s'agit pas de laisser faire n'importe qui sous prétexte qu'il a un vécu. Une attention particulière est donnée à ce que les services offerts par les associations soient effectués par des personnes compétentes et conscientes de leurs limites. ...»*

Ensuite, elles entourent leurs activités de garanties :

En tissant un réseau de compétences autour de leurs activités, elles assurent la qualité des services qu'elles rendent.

Dans la plupart des cas, leurs activités sont avalisées par un comité scientifique. Par exemple, des spécialistes seront interpellés sur la rigueur scientifique de plaquettes d'informations.

La réflexion éthique anime chaque association en regard des valeurs qui lui sont propres.





## Avec qui et pour qui travaillent-elles?

Les associations proposent de l'aide, du soutien, de l'appui aux patients, aux proches, aux professionnels et aux institutions. Leurs actions sont donc autant relationnelles que structurelles comme, par exemple, leur travail pour une reconnaissance légale.

Les associations souhaitent travailler en complémentarité avec les professionnels qu'ils soient des secteurs médical, social, juridique... Elles leur proposent de s'appuyer sur les compétences développées par les volontaires.

Pour certaines, leur rôle est aussi politique (changer les lois) et social (changer les mentalités).

*«... Je me dis aussi que les associations existent pour essayer d'améliorer la qualité des soins, la qualité de vie des gens... donc ça veut dire qu'il faut entraîner des changements d'une certaine manière. ...»*

Témoignage

Cependant, complémentarité et collaboration exigent que les modalités de collaboration soient négociées et formalisées.

Une convention-type a d'ailleurs été élaborée par la LUSS afin de "légaliser" cette collaboration.

## Quels services proposent les associations?

---

Tous les services et activités sont articulés autour de quatre axes :

- L'information,
- La prévention,
- La transmission d'expérience,
- Le soutien collectif.

Témoignage

*«... Je pense qu'il y a un devoir d'information et c'est vrai que l'information qu'une association de patients ou de proches peut donner est une information très spécifique qui n'est pas forcément scientifique, mais qui se base sur l'expérience, sur la vie quotidienne, sur ce que les personnes ressentent, ou les problèmes qu'elles vivent...»*

Les services et activités sont proposés et réalisés par des volontaires ou des personnes salariées par les associations.

Les associations assurent un soutien collectif aux patients. Elles sont des lieux de mise en commun des expériences et du vécu de chacun. La parole des usagers est relayée vers les professionnels et les institutions.

Les services

Nous donnons dans cette brochure, à titre d'exemples des services proposés par les associations de patients. Ceux-ci varient au cas par cas.

N'hésitez pas à les interroger sur le sujet.

## **En voici quelques-uns (cette liste n'est pas limitative) :**

Elles organisent des groupes de paroles ainsi que des permanences téléphoniques ;

Elles diffusent une information complète sur la pathologie par différents moyens (brochures, bulletin d'information, site, conférences, ....) ;

Elles organisent des formations pour leurs volontaires ;

Elles apportent un soutien matériel et financier : prêt d'appareillages, ... ;

Elles participent à des comités d'experts où elles défendent les intérêts des patients ;

Elles organisent des événements de loisirs pour leurs membres ;

Elles rendent visite aux patients atteints de la pathologie.

*«... Nous allons rendre visite dans les hôpitaux, aux personnes qui sont opérées d'un cancer du sein pour leur donner quelques conseils pratiques qui peuvent remonter le moral de la personne parce que c'est vraiment très dur pour elle, et on apporte juste notre expérience du vécu. Il y a moins de 34 ans que j'ai été opérée donc je pense que j'ai un peu d'expérience dans ce domaine là. ...»*

## La LUSS : coupole d'associations de patients en Communauté française

La Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS asbl, est une fédération d'associations de patients de la Communauté française. Elle favorise un lien dynamique entre les associations, sans toutefois intervenir dans leur fonctionnement interne.

La LUSS est reconnue par les trois Ministères de la Santé, au niveau fédéral, régional et communautaire. Elle est considérée par ceux-ci comme le relais, le porte-parole des usagers. Ils attendent d'elle qu'elle relaye les points de vue des patients et fasse connaître leurs difficultés, besoins et attentes.

Pour ce faire, elle invite les associations de patients à s'exprimer sur différentes thématiques, telles que l'accessibilité aux soins de qualité, les droits du patient ou à commenter des mesures gouvernementales.

La LUSS rend également des services aux associations de patients. Son trimestriel « Le Chaînon » est un des moyens pour leur apporter des informations pertinentes.

Vous trouverez plus d'informations sur  
[www.luss.be](http://www.luss.be)

La LUSS

*Notes*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

*Notes*

---

*Notes*

## *Pour de plus amples informations*

---

Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS asbl  
Avenue Sergent Vrithoff, 123 – 5000 Namur  
Tél: 081/74 44 28 – Fax: 081/74 47 25  
luss@luss.be  
www.luss.be

Vlaams Patiënten Platform, vzw  
Groenveldstraat, 15 - 3001 Heverlee  
Tél: 016 / 23.05.26  
info@vlaamspatientenplatform.be  
www.vlaamspatientenplatform.be

Patiënten Rat & Treff, VoG  
Aachener Strasse, 6 – 4700 Eupen  
Tél: 087/55 22 88 – Fax: 087/55 76 83  
patienten.rat@skynet.be

Service Promotion Santé  
Union Nationale des Mutualités Socialistes,  
Rue Saint-Jean, 32-38 – 1000 Bruxelles  
Tél : 02/515.05.85 – 515.05.04 - Fax : 02/515.06.11  
www.self-help.be

Trefpunt Zelfhulp, vzw  
E. Van Evenstraat, 2C – 3000 Leuven  
Tél: 016/23 65 07 – Fax: 016/32 30 52  
trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be  
www.zelfhulp.be

Cette brochure a été réalisée avec l'aide de



Elle a bénéficié du soutien financier de



et de



Nous remercions les 24 associations ainsi que tous les partenaires qui ont participé à la création de cette brochure

Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS asbl  
Avenue Sergent Vriethoff, 123 – 5000 Namur  
Tél: 081/74 44 28 – Fax: 081/74 47 25  
[luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
[www.luss.be](http://www.luss.be)

