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

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 42 - TRIMESTRIEL - MARS 2018

/P24.
ACTUALITÉS DE LA LUSS

/P22.
FOCUS ASSOCIATION
Focus Fibromyalgie ASBL

/P05.
DOSSIER
Valorisons l'énergie des volontaires

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**

- Çà eut payé !

04 **LE DOSSIER**

- Valorisons l'énergie des volontaires

21 **FOCUS ASSOCIATION**

- Focus Fibromyalgie ASBL

24 **ACTUALITÉS DE LA LUSS**

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

Rédaction et mise en page
Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration
Fabrizio CANTELLI, Charlotte CLOUX, Dominique ROZENBERG, Mohamed HOUSSEIN, Aline KOCKARTZ, Francis DELORGE.

Collaborations externes
Christine POCHON de l'ASBL l'Impatient, Bruno LONGREE de l'ASBL Together, Pierre MALAISE Directeur de la CESSoC.

Illustrateur : Jacques Franck

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

ÇÀ EUT PAYÉ !

En paraphrasant Fernand Raynaud dans ce célèbre sketch, on peut considérer que jusqu'il y a quelques années, le volontaire se sentait « rémunéré », pas en monnaie sonnante et trébuchante mais en petites sommes de satisfaction liées aux tâches et devoirs accomplis avec sérieux.

Les « bénéfices » dont bénéficient les volontaires engagés dans des associations sont principalement une meilleure estime de soi, mais également un sentiment d'être utile et de contrôler sa vie.

Et pourtant, malgré ces « avantages », ce côté positif de la fonction de volontaire, nous assistons à une lente mais inquiétante dégradation du « volontariat » en général.

On compte beaucoup de bénévoles dans le secteur culturel, sportif et récréatif ; beaucoup moins dans le secteur de la santé, le nôtre, ces fonctions nécessitant un plus grand degré de professionnalisme.

Le désintérêt se remarque par deux constats principaux :
Tant que l'activité fonctionne tout va bien mais dès lors qu'il s'agit de remplacer le secrétaire ou le trésorier, plus personne ne se porte volontaire. Les responsables associatifs regrettent la tendance actuelle qui incite les adhérents à se contenter de consommer le service proposé par l'association contre une modeste cotisation sans s'impliquer dans les projets.

C'est surtout chez les jeunes que la pénurie se fait sentir. Pourquoi ?

En visite dernièrement dans une école d'infirmières pour une conférence, j'ai posé la question à la centaine d'étudiants présents dans l'auditorium : « Comment expliquez-vous la désaffection, l'indifférence des jeunes vis-à-vis des associations ? »

J'ai dû m'y reprendre à plusieurs fois pour que le dialogue s'installe et que les réponses arrivent, d'abord au compte-goutte puis de manière plus franche.

Je vous livre, dans le désordre :

- Le manque de temps libre dans le parcours étudiant,
- Tant qu'on n'est pas concerné…
- Pourquoi ne pas s'adresser à de jeunes prépensionnés ?
- Il faut avoir les connaissances nécessaires,
- « Combien tu payes ? »

À remarquer, aucun signe de la moindre empathie chez ces futurs professionnels de la santé qui vous soigneront demain.

Après ce test rapide, nous revenons donc aux problèmes connus déjà examinés par la LUSS ; les solutions sont peu nombreuses.

Le volontaire est une denrée rare, à rechercher partout, aussi bien lors des journées hôpitaux que parmi vos amis, famille, connaissances et quand vous en tenez un, il faut le ferrer, comme à la pêche, et le garder.

Bonne pêche.

Francis DELORGE
Président du Conseil d'Administration de la LUSS

J'SUIS PAS MALADE
ET TU PAYES PAS!
Jacques
2018

VALORISONS L'ÉNERGIE DES VOLONTAIRES

L'ENGAGEMENT BÉNÉVOLE DANS LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES : ÉTAT DES LIEUX

À la base de la création d'une association de patients et proches, le ressort que l'on retrouve est souvent un sentiment d'injustice et un besoin de partager un vécu.

Face à ce sentiment et ce besoin, un collectif de personnes s'est mis en action pour créer une association, mais au fil du temps, comment susciter l'engagement de nouvelles forces vives, comment les recruter, les garder et les accompagner ?

Une des missions principales des associations de patients est le soutien des patients, apporté essentiellement par des membres qui partagent un même vécu et deviennent des experts d'expérience. Etre volontaire dans une association de patients implique des compétences et/ou expériences de vécu de la maladie.

Au sein de la LUSS, nous constatons que les associations de patients et proches assurent bénévolement, au quotidien, des missions d'entraide, de soutien et d'information mais qu'il leur est difficile de trouver de nouvelles forces vives pour les animer. Susciter l'engagement bénévole, garder et gérer des volontaires sont des processus problématiques pour les associations de patients.

Témoignages d'associations de patients au cours d'un mercredi de la LUSS consacré au volontariat

«Vivre comme avant» a 25 bénévoles dont 15-16 sur Bruxelles. Il s'agit exclusivement de personnes ayant eu un cancer du sein. Il est difficile de trouver des jeunes bénévoles car celles-ci travaillent et n'ont pas le temps de s'investir comme bénévole.

Pour la FEBAF, Fédération Belge Des Aphasiques Francophones Asbl, les troubles de l'aphasie sont des troubles du langage (allant jusqu'à l'incapacité de parler) conséquents à un AVC. Il est dès lors difficile pour des personnes

atteintes de ce handicap d'aider en tant que détenteurs d'un savoir expérientiel de la maladie, d'autres personnes atteintes de cette pathologie. C'est d'autant plus difficile pour les plus jeunes. Le staff actuel vieillit, certains sont décédés et souvent il n'y a plus qu'un volontaire, qui fait tout et s'épuise sans avoir le temps de former de nouveaux venus.

ABFPI, l'Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique : *«Au départ, il est difficile de constituer une asbl car souvent personne n'est volontaire pour être trésorier ou secrétaire ou encore Président/ porte-parole. Il existe beaucoup de personnes prêtes à s'investir comme bénévoles mais souvent n'ont pas la maîtrise dont ont besoin les associations - des nouveaux moyens de communication, des autres langues, …»*

Daniel de l'association Parkinson : *«la ruralité ne permet pas la densité. Il est dès lors difficile de recruter des bénévoles dans les petites zones. A Bruxelles, c'est plus facile mais tout aussi difficile de trouver des jeunes recrues. Un jeune diagnostiqué est souvent très bouleversé. Bien que cette maladie touche un grand nombre de personnes, l'association a dû mal à trouver des volontaires.»*

> *plus de 1 200 000 belges s'engagent chaque année comme volontaire*

Pourtant, une étude récente (2015) sur le volontariat, réalisée par la Fondation Roi Baudouin révèle que[1], plus de 1.200.000 belges (une personne sur 8 est bénévole) s'engagent chaque année comme volontaire.

Au niveau des domaines d'activités dans lesquels des bénévoles s'engagent, la faible représentation du secteur de la santé confirme néanmoins le constat de la LUSS au niveau des associations de patients qu'elle fédère.

L'étude montre aussi qu'il n'y a pas moins d'engagement bénévole qu'auparavant mais que **les modalités traditionnelles d'engagement ont évolué.**

«Le comportement des volontaires a évolué ces dernières années, c'est un fait. Plusieurs auteurs s'accordent pour dire que l'engagement est court et discontinu. Dans un contexte où les volontaires changent régulièrement de structure, bien comprendre les raisons de leur engagement reste une des meilleures manières de maintenir leur implication»[2]

L'engagement des bénévoles associatifs est de moins en moins motivé par l'altruisme et de plus en plus par la recherche d'un épanouissement personnel.

Le « nomadisme » à l'œuvre dans la vie professionnelle semble avoir touché l'engagement volontaire qui tend aujourd'hui à être moins stable et de moins longue durée. Les jeunes par exemple, fonctionnent plus sur un projet comme : « rassembler des vêtements pour un camp de réfugiés » et ils passent d'un projet à l'autre. L'investissement des volontaires est plus volatil. On parle aussi d'engagement post- it.

Les freins au volontariat dans les associations de patients

Les freins au volontariat dans les associations de patients sont à la fois ceux que l'on retrouve dans toutes les asbl et ou associations de fait :

- L'absence d'un projet de volontariat au sein de l'association.
- Les conflits entre volontaires et salariés, entre volontaires de gestion (CA, trésorier,…) et volontaires de première ligne.
- La réduction des subsides qui incite les associations à faire appel à des volontaires uniquement pour des raisons économiques et non par choix éthique, ce qui induit un recrutement et un management des bénévoles comme des employés salariés.
- La professionnalisation des associations au départ fondées par des bénévoles
- L'instrumentalisation du volontariat pour remettre les gens au travail : exemple du travail volontaire citoyen obligatoire initié en région wallonne.
- La stigmatisation et la suspicion qui pèsent sur

les chômeurs, allocataires sociaux, malades de longue durée.

- Les volontaires de première ligne ont de multiples missions qu'ils exercent dans des conditions parfois difficiles, avec par exemple peu de moyens matériels ou humains. Les organisations font part d'une usure, d'épuisement, d'un «turn over», du sentiment d'impuissance, du stress, des tensions… des volontaires.
- Le vieillissement de la population en général et des membres/volontaires des associations en particulier

Freins spécifiques aux associations de patients et proches

La maladie elle-même est à la fois un moteur : envie, besoin de transmettre son expérience du vécu de la maladie ; et un frein : tout particulièrement dans le cas de maladies chroniques, avec crises, dégénérescence, voire handicap. Plus spécifiquement pour les tâches administratives et de gestion d'ASBL.

Les volontaires chômeurs ont l'obligation de déclarer leur volontariat à l'ONEM. La suspicion sur le volontariat des personnes chômeuses fait craindre aux volontaires des associations de patients et proches de se voir privés de leur droit au chômage parce qu'ils sont soupçonnés de ne pas chercher activement du travail. La LUSS a d'ailleurs signé la pétition de La Plateforme francophone du Volontariat pour demander la suppression de ce formulaire. (**www.levolontariat.be/stop-C45B**).

Les contraintes administratives à l'encontre des personnes émargeant à la mutuelle sont également ressenties par les personnes concernées comme des freins à l'engagement comme volontaires dans une association de patients : demandes d'autorisation, formulaires complexes, la ou les législations sont méconnues tant du point de vue des candidats volontaires que des associations «recrutantes».

Être volontaire dans une association de patients implique des compétences et/ou expériences de vécu de la maladie mais les assocations de patients ont parfois du mal à distinguer le travail volontaire qui doit «connaitre» la pathologie (pour mener un groupe de

parole par exemple) du travail comme la mise en page, la relecture d'une revue qui, elles, pourraient être confiées à quelqu'un qui ne soit ni patient ni proche mais qui souhaite s'investir volontairement dans le secteur associatif .

Concevoir un projet de volontaire et susciter l'engagement bénévole dans une association

> *La LUSS propose depuis fin 2016 une formation pour soutenir les associations de patients*

La LUSS propose depuis fin 2016, une formation pour soutenir les associations de patients dans la conception et la gestion d'un projet de volontariat en leur sein. Elle se veut interactive et à l'écoute des besoins des associations. Elle n'est pas conçue comme une liste de solutions miracles mais propose une série d'outils afin de susciter l'engagement, gérer et fidéliser des volontaires en tenant compte de l'évolution actuelle de l'engagement volontaire.

Dominique ROZENBERG
Chargée de projets à la LUSS

Vous pouvez consulter notre programme de formations 2018 en ligne sur notre site www.luss.be ou le commander en version papier auprès de notre secrétariat : luss@luss.be - 081 74 44 2 8

RÉFÉRENCES :

[1]Pour en savoir plus, consultez le rapport «Le volontariat en Belgique. Chiffres clés» publié par la Fondation Roi Baudouin en octobre 2015. **www.kbs-frb.be**

[2]Les cahiers de la Plateforme francophone du volontarait n°4 « Les volontaires, une ressource humaine à gérer. Focus dans le secteur des soins de santé et de l'action sociale ». **www.volontariat.be**

LE VOLONTARIAT QUI FAIT DU BIEN

Christine, tu es actuellement volontaire pour l'Impatient, l'association de patients de la Maison médicale « La Passerelle » à Liège et représentante des patients à la LUSS. Peux-tu nous expliquer comment tu es devenue volontaire ?

J'ai dû arrêter de travailler en 2014, suite à un problème de santé et je me suis sérieusement posé la question de savoir ce que j'allais faire de mon temps. Je voulais faire quelque chose d'assez éloigné de mon travail précédent et en même temps valoriser mes compétences, me faire plaisir et être utile.

Qu'est-ce que cela t'apporte d'être volontaire ?

Cela permet de se rendre compte, malgré la maladie, de ce que l'on peut encore faire et de ne pas se lamenter sur son sort. J'ai toujours travaillé avec des personnes que je voulais aider, dans l'enseignement ou un service social. Donc je voulais travailler dans une association où on peut aider ou défendre les gens, se sentir utile.

Concrètement, que fais-tu en tant que volontaire ?

Pendant un an, à l'Impatient, j'ai participé au développement des projets de l'association. Puis j'ai eu un mandat au CA de La LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé). J'allais vers l'inconnu, mais j'étais poussée par mon intérêt pour les politiques de santé et la défense des droits du patient. J'ai été bien accompagnée par Jacques Bolaers lors des premières réunions et l'accueil de l'équipe de la LUSS a été rapidement motivant. Je me suis aperçue que j'y aurais ma place. Depuis maintenant deux ans tout ce à quoi j'ai été confrontée (la politique de santé actuelle du gouvernement) me conforte dans la certitude de la justesse de mon combat.

Es-tu rémunérée pour ton volontariat ?

Non, je ne suis pas rémunérée mais mes frais de déplacement me sont remboursés. Je bénéficie également, que ce soit à la LUSS ou à l'Impatient d'aides comme par exemple : photocopies, petit matériel (fardes, bics, etc)….

Qu'est-ce qui fait que tu restes motivée à être volontaire ?

UN BRIN DE FOLIE !

J'ai un caractère de battante depuis toujours et quand je m'engage pour quelque chose qui me passionne, j'y vais à 110 %. Quand on se lance dans le volontariat, c'est en sachant qu'il n'y aura pas de rémunération, que le temps n'est pas compté et que l'on n'aura pas toujours de reconnaissance. Je me sens utile dans le combat que je mène avec la LUSS et les autres associations de patients pour la défense d'une accessibilité à des soins de qualité pour tous. Nous avons un rôle primordial à jouer qui est de porter la voix de tous les patients vers les décideurs.

Plus égoïstement, j'aime beaucoup ce que je fais, j'apprends énormément, je rencontre des personnes passionnées comme moi, tout cela me fait un bien « fou »…..

Que souhaiterais-tu améliorer par rapport à ta place de volontaire ?
Comme je l'ai dit plus haut, j'apprends énormément et je me sens parfois frustrée de ne pas pouvoir partager mes informations. Par exemple, j'ai beaucoup appris sur tout ce qui concerne les dépistages organisés contre les cancers du sein et colorectal. Je me rends compte qu'autour de moi, il y a une grande méconnaissance du « comment ça marche », combien ça coûte, qui y a droit, etc…) j'aimerais pouvoir faire profiter les personnes, ne fût-ce que pour faire taire tous ces « on dit » ou toute cette mauvaise information qui circule. Expliquer avec des mots simples, sans entrer dans le médical évidemment. **Quand je participe à toutes ces séances de travail, je ne suis plus Christine, je suis patiente, je suis tous les patients, je parle pour et au nom des patients. C'est une grande responsabilité mais aussi une belle opportunité de faire entendre NOTRE voix.**

Quel message voudrais-tu faire passer aux gens qui nous lisent ?
Il est important de prendre le temps de bien chercher, de ne pas prendre le premier truc qui se présente et de se poser la question : cela correspond-il à mes valeurs, mes compétences, mes envies et ma personnalité ? Quelles sont mes limites ?

On n'est pas obligé d'être militant et actif à temps plein, mais on peut s'investir selon ses disponibilités et ses intérêts. Le volontariat permet d'augmenter mon bien-être : je me sens utile en faisant quelque chose que j'aime et où j'ai mis un cadre qui me permet d'allier engagement et vie privée. J'ai une place dans la société.

L'avantage du volontariat, c'est qu'on le fait par conviction, ce n'est pas un travail alimentaire. Il faut veiller à ce qu'il reste une source de plaisir et d'épanouissement. Chacun a des compétences à valoriser, des choses à donner, sans le savoir parfois.

Au cours d'une enquête, on posait cette question aux gens : « Pourquoi n'êtes-vous pas volontaire? » « Parce qu'on ne me l'a pas demandé !».

En Belgique, le volontariat représente 130.000 équivalents temps plein. Il y a plus d'un million de bénévoles, occasionnels pour la moitié, surtout dans le secteur du sport, puis dans les services sociaux et culturels. Il y a autant d'hommes que de femmes de plus en plus motivés par un désir d'épanouissement personnel.

Interview de Christine POCHON
L'Impatient ASBL
www.lapasserelle.be

LA LOI SUR LE VOLONTARIAT À LA LOUPE

En Belgique, les chiffres avancés par différentes études révèlent qu'au moins 10 à 14% de la population est impliquée dans des activités de volontariat. C'est dire la place très importante qu'occupe le volontariat dans l'espace citoyen.

> *Tout individu désirant exercer une activité de volontariat a des droits*

Depuis la loi de 2005, tout individu désirant exercer une activité de volontariat a des droits. Ce dernier contracte aussi des obligations et donc une responsabilité. Néanmoins, le législateur a instauré un système protecteur au bénéfice du volontaire. La loi clarifie notamment divers aspects en termes d'assurances et de fiscalité.

Les activités visées[1]

Au sens de la loi, par volontariat on entend, toute activité :

- qui est exercée sans rétribution ni obligation ;
- qui est exercée au profit d'une ou de plusieurs personnes autres que celle qui exerce l'activité, d'un groupe ou d'une organisation ou encore de la collectivité dans son ensemble ;
- qui est organisée par une organisation autre que le cadre familial ou privé de celui ou celle qui exerce l'activité ;
- et qui n'est pas exercée par la même personne et pour la même organisation dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de services ou d'une désignation statutaire (fonction publique).

L'absence d'obligation

Le volontariat n'est pas réalisé dans un contexte qui relève d'une obligation juridique. En effet, un étudiant qui doit réaliser un stage non rémunéré dans le cadre de sa formation scolaire, n'est pas un volontaire au sens de la loi. Le fait que tout engagement dans le volontariat se fasse sur base volontaire ne signifie toutefois pas qu'une personne peut exercer volontairement une tâche «comme bon lui semble».

Le volontaire donne son accord pour la réalisation d'une mission définie par une organisation. Par contre, le volontaire peut, selon les modalités éventuellement prévues, décider de mettre fin à ses activités de volontariat[2]. Ces modalités sont souvent prévues dans une convention de volontariat.

L'absence de rémunération

La caractéristique essentielle du volontariat est qu'il s'exerce sans rétribution. Il ne fait donc l'objet d'aucune prestation financière revêtant la forme d'une rémunération, c'est-à-dire d'une contrepartie des services fournis. Cependant, la loi stipule que le caractère non rémunéré du volontariat n'empêche pas que le volontaire puisse être indemnisé par l'organisation des frais qu'il a supportés pour celle-ci .

L'organisation

La loi stipule que l'organisation qui fait appel aux volontaires doit poursuivre un but non lucratif. Elle exclut donc les organisations commerciales. Cependant, la loi n'oblige aucunement l'organisation à posséder la personnalité juridique.

L'obligation d'information[3]

Avant de débuter son activité de volontariat au sein de l'organisation, le volontaire doit bénéficier d'informations relatives à son activité. Cette obligation incombe à l'organisation qui peut la diffuser sous la forme désirée.

Cependant, le caractère des informations à communiquer est défini dans la loi et relève dès lors d'un droit fondamental pour les volontaires. L'organisation informe le volontaire au moins :

- du but désintéressé et du statut juridique de l'organisation, s'il s'agit d'une association de fait, de l'identité du ou des responsables de l'association;
- du contrat d'assurance,

visé à l'article 6, § 1er de la loi relative aux droits des volontaires, qu'elle a conclu pour volontariat; s'il s'agit d'une organisation qui n'est pas civilement responsable, au sens de l'article 5, du dommage causé par un volontaire, du régime de responsabilité qui s'applique pour le dommage causé par le volontaire et de l'éventuelle couverture de cette responsabilité au moyen d'un contrat d'assurance;

- de la couverture éventuelle, au moyen d'un contrat d'assurance, d'autres risques liés au volontariat et, le cas échéant, desquels;
- du versement éventuel d'une indemnité pour le volontariat et, le cas échéant, de la nature de cette indemnité et des cas dans lesquels elle est versée;
- de la possibilité qu'il ait connaissance de secrets professionnels auxquels s'applique l'article 458 du Code pénal.

La responsabilité du volontaire

La loi envisage la responsabilité du volontaire vis-à-vis de l'organisation mais aussi des tiers. Elle instaure un système de quasi-immunité de responsabilité au bénéfice des volontaires puisque l'organisation devra supporter elle-même financièrement les dommages causés des fautes de ses volontaires[4].

- L'organisation qui aura indemnisé la victime ne pourra, à terme, se retourner contre le volontaire pour lui demander le remboursement des indemnités versées. –

Il convient de préciser que cette protection n'est pas totale car on pourra prélever directement dans le patrimoine du volontaire si celui-ci commet un dol (faute intentionnelle), une faute grave ou des fautes légères répétées.
Ce régime de responsabilité ne s'applique qu'à certaines catégories d'associations [5]:

• aux organisations qui possèdent une personnalité juridique (ex : ASBL, AISBL ou fondation);

• aux associations de fait qui occupent au moins un travailleur engagé sous contrat de travail d'ouvrier ou d'employé;

• aux associations de fait qui, en raison d'un lien spécifique, sont considérées comme une section d'une organisation possédant une personnalité juridique ou d'une association de fait qui occupe au moins un travailleur salarié engagé sous contrat de travail d'ouvrier ou d'employé.

Aussi, l'association de fait, la personne morale ou l'organisation dont l'association de fait constitue une section est civilement responsable de ce dommage. Par exemple, une ASBL qui a des sections locales organisées sous forme d'associations de fait.

Enfin, les volontaires d'une association qui ne répond pas à l'une des trois catégories citées ci-dessus sont soumis au droit commun. En effet, le dédommagement d'un fait causé par la faute d'un volontaire pourra, à terme, être réclamé sur le patrimoine de celui-ci, sauf si le dommage est couvert totalement ou partiellement par l'assurance RC familiale du volontaire.

Les assurances de l'organisation

Toutes les organisations civilement responsables[6], sont tenues de contracter en faveur de leurs volontaires une police d'assurance qui couvre au minimum la responsabilité civile. Légalement, les organisations ne sont pas tenues de prendre d'autres assurances comme la protection juridique ou l'assurance en dommages corporels. En effet, l'obligation légale n'impose à certaines organisations que de couvrir leur responsabilité et celle des volontaires qu'en cas de dommages aux tiers.

- L'assurance responsabilité civile ne doit pas être confondue avec l'assurance dommages corporels. La première couvre les dommages matériels et corporels causés à des tiers, la seconde, quant à elle, couvre les dommages corporels que l'on a subis. -

Les indemnités de frais

Comme nous l'avons précédemment abordé, le volontariat ne fait l'objet d'aucune rémunération. L'essence même du volontariat réside dans la volonté de s'engager, Il ne faut donc pas que l'obtention d'un quelconque avantage matériel soit le motif incitant à se lancer

dans le volontariat. Cependant le volontaire ne doit pas subir de préjudice matériel du fait de son engagement. C'est ainsi que la loi du 3 juillet 2005 entend encourager le volontariat en supprimant toute entrave éventuelle, à savoir les frais qu'il est nécessaire d'engager pour se consacrer à une activité de volontariat.

- Nous pouvons donc dire que la gratuité de l'engagement volontaire n'interdit pas le remboursement de certains frais, dans des conditions bien précises. –

Il existe une série de conditions à respecter afin que les montants versés à un volontaire ne soient pas assimilés à une rémunération par le fisc et l'Office National de la Sécurité Sociale (ONSS).

Il existe deux systèmes de défraiement dans le cadre d'une activité de volontariat :

- ***Le remboursement intégral des frais réels***

Ceux-ci doivent êtres prouvés par des pièces justificatives tels que des factures, tickets de caisse... Pour ce premier système, il n'existe aucun plafond maximum de remboursement et l'association n'a pas l'obligation d'en faire la déclaration à l'ONSS ou au fisc. Le volontaire n'est pas non plus tenu de mentionner ces remboursements dans sa déclaration d'impôt. Pour les remboursements des frais de déplacements supportés par un volontaire avec son propre véhicule, il est admis de prouver la réalité des frais par les justificatifs kilométriques.

Les frais supportés peuvent être défrayés suivant les barèmes officiels. Ils sont fixés à 0,3460 € du kilomètre (montant valable du 1er juillet 2017 au 30 juin 2018). Pour les autres modes de transport, tel que le vélo, le forfait est de 0,23 € par kilomètre (montant valable du 1er juillet 2017 au 30 juin 2018).

- ***Le remboursement par indemnité forfaitaire***

Il s'agit des dépenses dont il n'est pas nécessaire de prouver la réalité par des pièces justificatives. Dans ce système, il existe deux plafonds à ne pas dépasser : 34,03€ par jour ou 1.361,23 € sur une année civile (montants 2018) et indexés annuellement en janvier. En cas de dépassement de l'un de ces deux plafonds, le volontaire doit pouvoir démontrer la réalité de l'ensemble de ses frais.

Il est également important de savoir que ces plafonds concernent totalité des activités de volontariat prestées par une personne pendant une année calendrier dans une ou plusieurs organisations.

Mohamed HOUSSEIN
Chargé de projets à la LUSS

RÉFÉRENCES :

[1]Art. 3, 1°, loi relative aux droits des volontaires, M.B. 29 août 2005.
[2]BOERAEVE, C., DAVAGLE, M., « L'essentiel : ASBL, AISBL et fondations », edipro, 2009, p.272.
[3]Art. 4, loi relative aux droits des volontaires, M.B. 29 août 2005.
[4]BOERAEVE, C., DAVAGLE, M., « L'essentiel : ASBL, AISBL et fondations », edipro, 2009, p.275.
[5]Art. 5, loi relative aux droits des volontaires, M.B. 29 août 2005.
[6]Ayant la personnalité juridique (personne morale) : ASBL, AISBL, fondations et certaines associations de fait.

LE VOLONTARIAT : UN PARTAGE D'EXPÉRIENCES

Bruno, peux-tu te présenter en quelques lignes ?
Je m'appelle Longrée Bruno, je suis un ex-usager de la santé mentale, je suis secrétaire général de l'ASBL Together et Président d'un club de tennis de table.

L'ASBL Together est une association d'usagers et ex-usagers des services de santé mentale active sur le territoire de Liège qui vise à rendre la personne maître de sa réhabilitation par une valorisation de ses rôles sociaux et la participation à des groupes de support. L'association prend place dans le réseau psycho-médico-social existant, apportant ainsi le point de vue des usagers, reconnus comme partenaires à part entière et comme citoyens responsables. L'association propose des activités sportives, créatives, culturelles et artistiques,... hebdomadaires et ponctuelles.

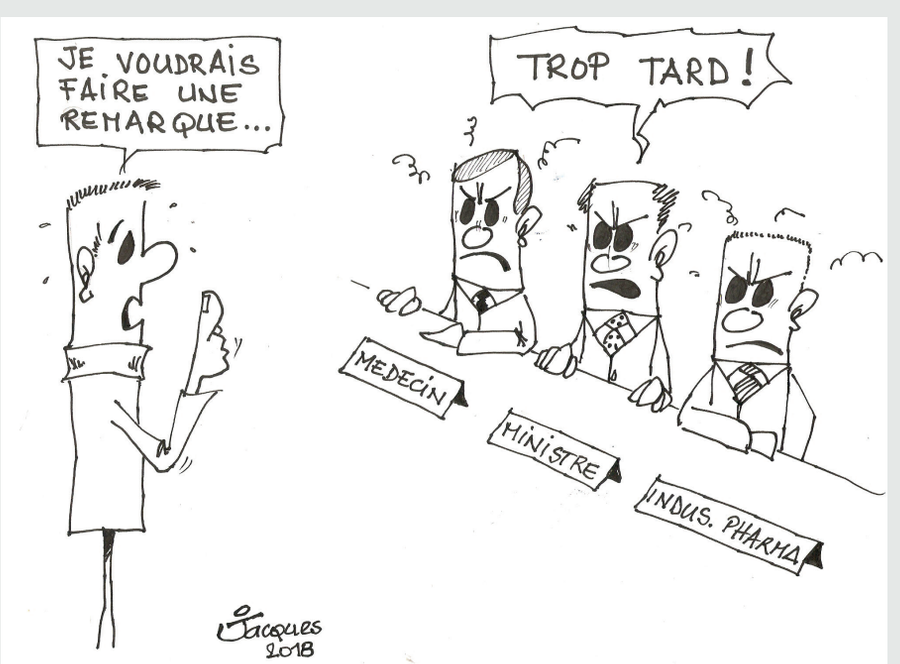
Tu es donc actuellement volontaire pour l'ASBL Together et depuis peu, tu es t'implique de plus en plus comme représentant à la LUSS, peux-tu nous expliquer comment tu es devenue volontaire ?
Assez tôt, j'ai voulu être volontaire chez Child Focus pour aider à retrouver les enfants disparus mais aussi pour soutenir les parents et la famille. Par exemple, ça été important pour moi lorsque Marc Dutroux est passé en jugement à Neufchâteau .

Par la suite, j'ai fait un séjour au Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Vottem et lors de ma sortie on m'a invité à prendre part au conseil d'administration de l'association Together. À mes débuts dans l'association, j'ai entrepris de faire une activité pour faire connaître la ville de Liège aux usagers. L'objectif étant de les faire sortir de chez eux et plus particulièrement le week-end. En effet, pour la plupart des usagers la solitude se fait surtout ressentir le week-end car ils se trouvent enfermés chez eux, sans activités.

Qu'est-ce que cela t'apporte d'être volontaire ?
Être volontaire m'apporte de pouvoir partager mon expérience mais aussi d'échanger avec d'autres nos connaissances, que ce soit dans le domaine de la santé mentale ou hors santé mentale.

J'ai pu vraiment enrichir mes connaissances grâce à mes 11 ans de volontaire chez Child Focus, 10 ans à la Lumière, œuvre royale pour aveugles et malvoyants et 8 ans a l'ACIH, Association chrétienne aux invalides handicapés.

Concrètement, que fais-tu en tant que volontaire ?
Je me rends disponible pour pouvoir aider au mieux les autres et ce, selon le type de projets portés par les associations auxquelles je participe. Ça passe par l'organisation et l'animation d'activités sportives, culturelles, par de la représentation plus



institutionnelle et politique des patients… Mes activités sont assez diverses.

Es-tu rémunéré pour ton volontariat ?
Non, je ne suis pas rémunéré. Certains volontaires peuvent être rémunérés à la journée, avec un maximum de 32,80 € par jour de prestation mais actuellement cela ne peut pas dépasser 1240 €/an. Cependant, mes frais de déplacement sont remboursés par l'ASBL et parfois on m'offre un repas pour le travail accompli. Des fournitures de bureau sont également mises à ma disposition.

Qu'est-ce qui fait que tu restes motivé à être volontaire ?
Je reste motivé puisque ça fait maintenant 14 ans que je ne peux plus travailler dans l'Horeca et je me dis souvent qu'il faut allez de l'avant ; faire des nouvelles connaissances, partager mon expérience en tant qu'expert du vécu et aussi en tant que citoyens ou tout simplement comme personne responsable de la vie que je mène. J'ai même été passé mon brevet de secouriste pour pouvoir aider les autres en cas d'urgence. J'en connais des choses mais j'aime en apprendre tous les jours.

Que souhaiterais-tu améliorer par rapport à ta place de volontaire ?
Je souhaiterais que les professionnels n'oublient pas qu'on est des patients ou des usagers et qu'on souffre des difficultés que nous impose notre maladie et/ou notre traitement. Il faut donc qu'ils comprennent que même si on assiste aux réunions, il nous faut parfois plus de temps pour réagir. Il ne faut pas non plus qu'ils oublient qu'on est volontaire, qu'on ne reçoit donc pas de salaire ou qu'on ne bénéficie pas de congés payés et que si on fait des heures, on ne peut pas les récupérer.

Quel message voudrais-tu faire passer aux gens qui nous lisent ?
Qu'ils soient eux mêmes ! On n'est pas des robots. Lorsqu'on veut faire du volontariat, il est important de rester nous-même et de faire au mieux de nos capacités. Il faut aussi respecter son corps et ne pas aller plus loin que ce qu'il nous le permet. Deux ou trois heures de volontariat par semaine, ça peut déjà être très bien.

Je connais des usagers, patients et même des professionnels qui travaillent plus que ce que leur corps ne voudrait et le résultat c'est qu'ils finissent à faire un Burn-Out.

Soyez vous-même ! et comme on dit souvent, ne mettez pas la charrue avant les bœufs.

Interview de Bruno LONGREE
Together ASBL
www.aigs.be

VOLONTARIAT D'EXPÉRIENCE ET VOLONTARIAT DE COMPÉTENCES

On peut considérer que le volontariat d'expérience constitue la base du travail mené par les associations de patients et de proches. En effet, c'est parce qu'il est expert par l'expérience de sa maladie ou de son handicap que le patient peut apporter à d'autres usagers que lui une écoute et un éclairage sur les réalités quotidiennes qu'il rencontre. Pour un proche d'usager, c'est parce qu'il a parcouru les étapes d'aidant proche qu'il peut également apporter un soutien à d'autres proches.

C'est donc l'expert d'expérience, que défend la LUSS auprès des professionnels de santé et des politiques, qui est au fondement du travail mené par les associations de patients.

Hors, si cette base est nécessaire (sans quoi notre secteur n'aurait plus de spécificités), nos réflexions nous invitent à constater la difficulté que rencontrent les associations de patients à renouveler et à maintenir leurs effectifs volontaires.

D'abord, parce qu'elles fonctionnent avec de très modestes moyens, la plupart des associations de patients ne peuvent se permettre l'engagement de professionnels. Ensuite, parce que les bénévoles sont aussi patients, porteurs de handicap ou proches, leur degré d'activité et d'investissement peut s'avérer (d'autant plus) limité, occasionnel, variable.

À la LUSS, dans l'équipe soutien, nous constatons ces réalités avec force depuis l'ouverture des antennes de Liège et de Bruxelles. Nous sommes donc confrontés à un double défi.

Premièrement, notre travail vise à valoriser et faire connaître les associations de patients auprès du grand public dans le but de susciter l'attrait des volontaires potentiels.

Ensuite, il nous semble important de favoriser chez les associations de patients l'expression de leurs besoins en compétences pour leur permettre d'assurer une meilleure pérennité de leur association.

Le volontariat de compétences

> *Le volontariat de compétences apparaît comme une piste de solution*

Pour faire face à ce second défi, le volontariat de compétences apparaît comme une piste de solution prometteuse. En effet, faut-il que le comptable ou le webmaster (dont mon association a besoin ponctuellement) soit spécifiquement patient (ou proche) pour mener à bien une mission pour mon association ? Nous pensons qu'il serait interessant que les associations, en interne, se poser la question, en vue d'assurer une meilleure communication auprès de volontaires potentiels.

C'est ici que le volontariat de compétences, qui constitue à l'heure actuelle un véritable mouvement social, peut trouver toute sa pertinence.

Définition

Développé aux États-Unis, le « Skills-Based Volunteering (SBV) » ou volontariat de compétences, peut se définir comme suit : Il mobilise les compétences, expériences, talents et formations de volontaires et les met en lien avec les besoins des associations sans but lucratif. Les volontaires potentiels peuvent être employés par des entreprises qui rendent possibles des missions de leurs employés dans le secteur non marchand. Ils peuvent également être des étudiants en formation ou sur le marché de l'emploi, qui cherchent à acquérir des expériences pertinentes à valoriser.

Il semble que ce type de volontariat puisse permettre aux associations de capter de nouveaux volontaires.

Du point de vue de la LUSS, ce type de volontariat pourrait être une piste a envisager parmi d'autres. Cependant, il serait bon de le mettre en parallèle avec la réalité des assciations de patients afin de définir si celui-ci répondrait efficacement à leurs besoins.

Exemple d'une annonce diffusée dans le cadre de ce type de volontariat[1]:

Nous recherchons actuellement un(e) Graphiste

Talent / Formation recherchée : École de graphisme ou expérience souhaitée

Description de la mission : Création et supervision des supports de communication de l'Association

Disponibilité souhaitée : Mission régulière, quelques heures par semaine / mois

Lieu d'intervention : France Dépression, 4 rue Vigée Lebrun 75015 PARIS ou Bénévolat à domicile possible

Dans cette annonce, le volontaire potentiel peut visualiser une mission claire de son travail volontaire et du talent qu'il peut mettre à profit. De plus, la charge de travail est clarifiée. La possibilité de pouvoir réaliser sa mission de volontariat à domicile (grâce aux technologies) peut également favoriser l'engagement volontaire.

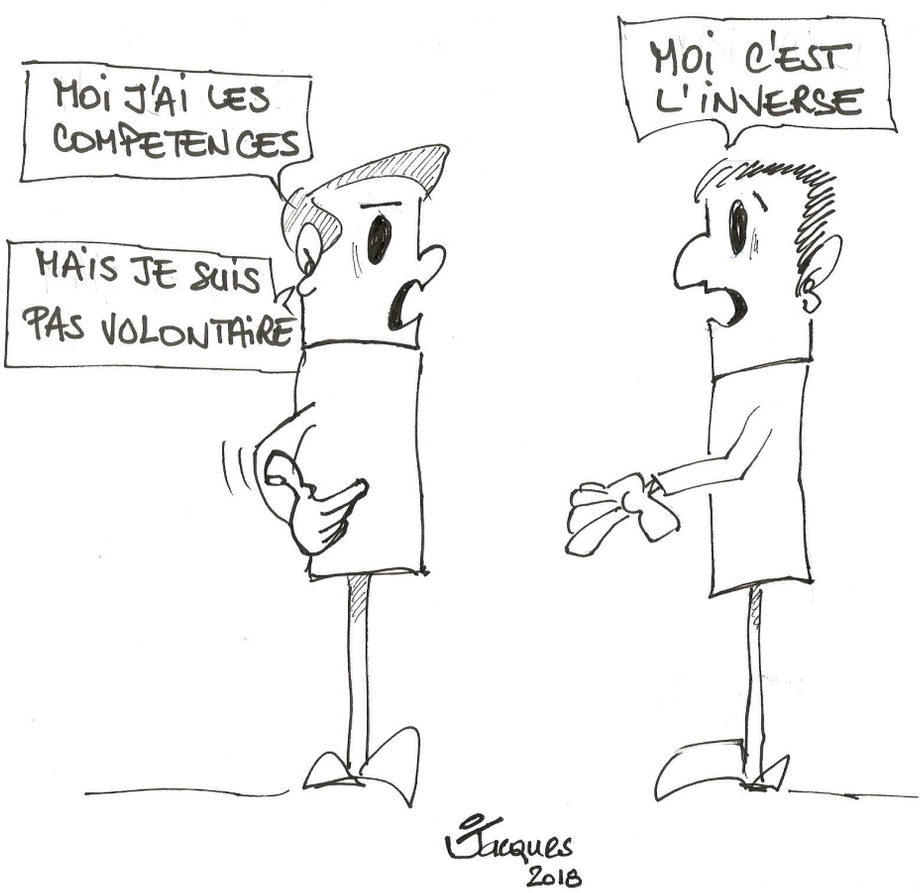
Conclusion

« Toute association est traversée par un double enjeu, une tension entre, d'une part, la finalité sociale de l'association et, d'autre part, la nécessité de se développer ou, tout du moins, de survivre en assurant son bon fonctionnement[1]». Si le garant de cette finalité sociale dans notre secteur est bien le patient, développons ensemble le volontariat de compétences pour faire face aux multiples défis et évolutions qui se posent aux associations de patients !

Aline KOCKARTZ,
Chargée de projets à la LUSS

RÉFÉRENCES :

[1]Mémoire de fin d'études, *«La gestion des compétences : un défi pour l'avenir du volontariat en secteur associatif ?»*, Charlotte Moreau, sept. 2010, pge13. Consultable à l'adresse : http://www.ces.ulg.ac.be/uploads/Memoire_Charlotte%20Moreau%20version%20CESEP.pdf



LE DROIT DE S'ASSOCIER EST-IL EN DANGER ?

Le ministre Koen Geens s'attelle depuis 2017 à mettre en œuvre une réforme du Code des sociétés (commerciales) en y intégrant les associations relevant aujourd'hui de la Loi du 27 juin 1921. Il annonce un vote au Parlement fédéral pour l'été 2018.

Cette réforme, initiée essentiellement avec des cercles d'avocats d'affaires et menée de façon très discrète, serait une modernisation du droit visant principalement les sociétés commerciales; on y aurait intégré les ASBL dans un but de lisibilité et d'accessibilité du droit, l'association sans but lucratif étant, au fond, un mode d'entreprise (presque) comme les autres. Le secteur non marchand n'a été consulté que très tardivement sur un projet dont il n'était pas demandeur et les modifications qui ont été demandées n'ont pas été aisées à obtenir.
Le changement qui apparaît le plus important porte sur la définition même de l'ASBL qui ne se voit plus distinguédes sociétés commerciales que par le seul fait qu'elle ne peut procurer d'avantages matériels à ses membres. La définition actuelle exclut en outre que l'association se livre à des activités commerciales ou industrielles. Cet élément disparaît, ouvrant ainsi la voie à ce que l'ASBL devienne une des formes de société commerciale, voire qu'une ASBL soit constituée pour exercer exclusivement des activités commerciales.

> *Le changement qui apparaît le plus important porte sur la définition même de l'ASBL*

Il n'échappera à personne que nombre d'ASBL exercent aujourd'hui des activités de nature commerciale, celles-ci se définissant comme tout échange de bien ou de service contre une rémunération. Ainsi les piscines, autant que les théâtres ou les crèches, se trouvent bien dans cette situation. Celle-ci n'a toutefois que très rarement un caractère principal puisque la loi l'empêche; une doctrine et une jurisprudence abondante existent sur ce point qui ne suscitent pas tant de problèmes pour justifier un tel changement. Derrière cet exercice d'esthétique du droit, on trouve donc, purement et simplement, une modification de la Loi de 1921 dont il s'agit d'apprécier la portée.

Une confusion des genres

Intégrer les ASBL au code des sociétés tout en ouvrant la voie à des activités commerciales exclusives conduit à réduire la question fondamentale du droit de s'associer à celui de commercer. La Constitution belge, en son article 27, accorde aux Belges «le droit de s'associer»; elle précise que «ce droit ne peut être soumis à aucune mesure préventive». La Loi de 1921 encadre ce droit puisqu'elle permet à une association d'obtenir la personnalité juridique à certaines conditions, somme toute assez légères. Cette Loi, outre son objectif de publicité et de contrôle[1], apporte une sécurité juridique à ses membres et administrateurs; elle leur permet d'exécuter aisément des opérations de gestion comme l'utilisation collective d'un compte bancaire, le paiement de factures, la location de salle…

Demain, il y a fort à craindre que les personnes qui souhaitent s'associer pour mener une action désintéressée renoncent au statut d'ASBL au vu de la complexité, réelle ou supposée, d'un code plus contraignant qui compte plusieurs centaines de pages. À moins qu'elles soient simplement découragées et renoncent à leur projet associatif. Ce toilettage réglementaire ne constitue-t-il donc pas une

«mesure préventive» au sens de la constitution ? La question mérite d'être posée.

Sans doute, il n'est pas besoin du statut d'ASBL pour s'associer, mais le régime de l'association de fait conduit à ce que les personnes soient responsables à titre personnel sur leurs biens propres, et échappe à toute publicité et à toute transparence.

Un effet de dilution

Le chiffre de 60 000 ASBL est fréquemment cité. Sans doute, une part d'entre elles ne sont plus actives et il serait opportun d'identifier celles qui le restent. Mais parmi elles, seule une fraction sont des entreprises au sens d'employeurs.

Or, le nouveau code semble taillé pour les seules entreprises. Ainsi, les ASBL se verront demain appliquer le code économique, ancien code de commerce en cours de réforme également. Les formalités en découlant vont alourdir encore la charge administrative en imposant, par exemple, une inscription de l'ASBL à la banque-carrefour des entreprises et à l'affichage de son numéro d'inscription sur ses murs. Comme le faisait remarquer la Plateforme pour le Volontariat, on imagine la mine réjouie de celui qui héberge le siège d'une association de quartier de voir ajouter une telle mention sous la sonnette de la porte de son domicile.

Les ASBL ne sont pas toutes des entreprises, tant s'en faut. La construction d'un système de règles qui visent d'abord ces dernières conduit à diluer la notion d'engagement associatif dans la logique d'entreprise en pénalisant ceux dont le projet est modeste ou à petite échelle.

Un effet d'attraction

Le ministre Geens a beau jeu de dire que son projet de code modifie peu les règles existantes dans la Loi de 1921. Ce qui est à craindre dans la mise en parallèle des règles applicables aux ASBL et aux sociétés ne figure peut-être pas dans le code lui-même.

Aujourd'hui, les pouvoirs publics soutiennent l'action associative de diverses façons : en permettant le volontariat, en organisant un régime d'impôt particulier, en accordant des exonérations de TVA, en octroyant des subventions à l'emploi ou en vertu de règlementations particulières

fixées dans des cadres qu'il veut soutenir… Ces soutiens via des ressources collectives visent à protéger une série d'actions des seules lois du marché, à garantir l'accès aux services pour les plus démunis, à permettre l'éclosion d'actions hors des cadres de profit…

La mise en parallèle des statuts de sociétés commerciales et de l'ASBL porte en germe un parallélisme complet des règles applicables. Dans un tel cadre, nul doute que la pression du monde économique sera plus forte sur le cadre de fonctionnement des ASBL. Il sera plus difficile demain de justifier un cadre favorable distinct pour les seules ASBL[2] alors qu'elles ne seront qu'un mode de société comme les autres.

À l'inverse, comment ne pas craindre que des personnes constituent des ASBL à des fins strictement commerciales et accèdent aux aides jusqu'ici réservées aux seules ASBL non marchandes.

Ouvrir à des activités commerciales pour diminuer les subventions

Même si les niveaux de pouvoir sont différents, l'ouverture totale à des activités de nature commerciale fait également craindre un désengagement des pouvoirs publics en termes de subvention. Si la Loi autorise largement demain de telles pratiques, ne faut-il pas craindre que les subsides accordés aux ASBL pour soutenir une activité à profit social se trouvent réduits par des pouvoirs publics souvent désargentés et sous pression ? Intimera-t-on demain aux ASBL d'aller chercher sur le marché le complément de subventions déjà insuffisantes pour couvrir l'ensemble des besoins ?

Une question d'identité

Les termes «non marchand» donnent aujourd'hui la vision partagée d'un secteur engagé pour développer des services ou des activités citoyennes hors du marché. C'est l'identité même du secteur.

La nouvelle définition de l'ASBL que l'on nous propose pose déjà un problème de langage. Comment qualifier de «non marchand» un secteur d'ASBL à qui l'on permettra demain de n'avoir que des activités commerciales ?

Sans doute ne faut-il pas s'affoler. Sans rentrer dans les détails, la Loi apporte aussi son lot de clarifications et d'améliorations. Mais un tel mélange des genres a-t-il du sens quand on touche au droit constitutionnel de s'associer ?

Pierre MALAISE
Directeur de la CESSoC
Confédération des Employeurs du secteur Sportif et SocioCulturel
www.cessoc.be

NOTES :

[1]On a vu encore récemment le ministère public user de son contrôle sur une série d'asbl à Molenbeek de façon à en identifier les membres et à en connaître les comptes dans le cadre de la lutte antiterroriste.

[2]Comme c'est déjà le cas des maisons de repos commerciales qui émargent aux accords… non marchands !

L'ensemble du secteur se pose des questions sur l'avenir des ASBL. La Fédération des Maisons Médicales a rédigé une carte blanche et diffusé une pétition.

La LUSS soutient cette action et vous invite à vous joindre à cette action en signant la pétition disponible à l'adresse **www.maisonmedicale.org**

LE SALON DU VOLONTARIAT FÊTE SES 10 ANS !

Une étude de la Fondation Roi Baudouin révélait en 2015 que 12,5% de la population, soit une personne sur huit, déclare s'engager de façon volontaire au service des autres ou d'une association.

Le département des Affaires sociales de la Province de Liège l'avait bien compris, déjà en 2009, en organisant le premier Salon du Volontariat. Depuis 10 ans, 600 associations y ont participé et plus de 5 000 volontaires ont été engagés.

A l'occasion de cet anniversaire, le Salon du Volontariat déploiera ses cartons du **25 au 27 mai 2018** au Musée des transports de Wallonie, rue Richard Heintz 9 à Liège. Des navettes en bus historiques seront organisées à partir de Belle-île.

Une multitude d'animations coloreront également ce week-end : un parcours de chiens guides, des démonstrations de para-karaté par le champion du monde de la discipline - Frank Duboisse et, le dimanche à 15h, un concert des « Percutants » de l'asbl Haut-Regard. La LUSS présentera également une animation sous forme de saynètes sur le thème « Tentons ensemble le volontariat dans une associations de patients ! »

Par ailleurs, la législation sur le Volontariat ayant évolué ces derniers mois, deux conférences « Volontariat, quoi de neuf ? » sont prévues les vendredi 25 mai à 17 h et samedi 26 mai à 13 h 30.
Comme chaque année mais plus encore cette fois-ci, nous vous attendons nombreux pour fêter ce bel anniversaire.

Tous renseignements complémentaires peuvent être obtenus auprès d'Audrey M'Barki
audrey.mbarki@provincedeliege.be
04/237 27 79.
Site : **www.provincedeliege.be/volontariat**

Entrée gratuite
www.provincedeliege.be/volontariat

Province de Liège
Social

L'ASSOCIATION FOCUS FIBROMYALGIE

Le syndrome de la fibromyalgie comprend des douleurs diffuses, de la fatigue et parfois d'autres symptômes peuvent les accompagner. Il doit être considéré comme une maladie chronique à part entière du fait de l'absence de guérison et surtout de l'impact sur la qualité de la vie. Les répercussions sur le plan physique, psychologique, familial et socioprofessionnel en font une affection complexe qui peut être quelquefois très invalidante. Cependant, la médecine manque toujours de moyens pour objectiver la présence des douleurs chroniques, certains professionnels de la santé ont encore trop souvent tendance à ne pas reconnaitre ce problème de santé.

Les mécanismes de la douleur persistante sont pourtant largement étudiés, environ 10 000 études internationales sur la fibromyalgie prouvent l'existence de la maladie. Ils sont méconnus de beaucoup de professionnels de la santé et également insuffisamment enseignés. Des changements sont toujours attendus en matière de formation et de reconnaissance du handicap invisible.

La prise en charge multidisciplinaire, et dans certains cas, un suivi dans un des 35 centres d'évaluation et de traitement des douleurs, aident les patients à mieux gérer leur situation. Mais les délais d'attente sont souvent très longs, il est donc important que le médecin généraliste accompagne les personnes à chaque étape de leur parcours.

FOCUS Fibromyalgie Belgique est une association de patients qui a pour mission d'informer et de soutenir les personnes atteintes de la fibromyalgie. L'asbl fêtera prochainement ses 20 ans. En effet, en 1998, à l'initiative de quelques patients et une poignée de soignants, les statuts étaient rédigés. A l'époque, on parlait peu, voire jamais du syndrome fibromyalgique dans les médias ou les cours de médecine. Très vite, ces membres fondateurs ont décidé de sensibiliser le public, de mener des actions auprès du monde médical et politique.

Concrètement, des réunions se sont organisées dans plusieurs villes francophones, des outils d'information ont été publiés (Exemple : « La fibromyalgie, un guide pour tous »), des moyens de communication pour les membres ont été mis en place (un périodique trimestriel intitulé F.M.éride, et un site internet), des conférences et des colloques ont été programmés, et des rencontres avec les soignants, les institutions de la santé et les politiciens ont également été à plusieurs reprises mises à l'agenda.

Un travail gigantesque a été réalisé durant deux décennies grâce à la volonté, la solidarité de tous les bénévoles, malgré leurs propres soucis de santé. Sans ces personnes et le soutien du comité scientifique, l'association n'existerait pas.

En 2011, une victoire réchauffe le cœur de centaines de personnes souffrant de fibromyalgie. Le parlement fédéral vote une résolution visant à faire reconnaitre le syndrome.

Une liste d'actions spécifiques est décidée. Dans le domaine de la formation des soignants, des cours de douleur chronique (algologie) fleurissent peu à peu dans certaines universités et écoles supérieures. Mais c'est loin d'être suffisant !

En 20 ans, la connaissance de l'algologie a évolué. Nous transmettons également ces importantes nouvelles dès que nous les apprenons. Et remercions tous les médecins, psychologues, infirmières et kinésithérapeutes qui ont accepté de transmettre leur savoir lors de nos conférences.

Un recours au Conseil d'État

En début de 2017, les patients ont été profondément choqués de l'annonce de la Ministre de la Santé. Elle fait supprimer le remboursement des 60 séances de kinésithérapie pour la fibromyalgie et la fatigue chronique. Ces séances de 30 minutes qui étaient jusqu'à présent renouvelables chaque année sont remplacées par 18 séances de 45 minutes, une fois dans la vie du patient.

Cette annonce plonge de nombreux patients dans une détresse importante, certains prennent plus de médicaments pour gérer la douleur, beaucoup nous parlent de plus de difficultés pour se mobiliser, se détendre… Des soignants constatent une augmentation des conséquences physiques (plus de chutes) et psychologiques depuis l'arrêt des traitements.

FOCUS Fibromyalgie Belgique et L'Union des kinésithérapeutes de Belgique ont réagi immédiatement en introduisant un recours au Conseil D'Etat.

Cette procédure toujours en cours s'étendra sur deux années. Avec l'aide du comité scientifique et de deux avocats, nous avons élaboré un dossier pour tenter de faire annuler l'arrêté royal en question.

Recherche de fonds pour soutenir la procédure

Ces derniers mois, nous cherchons activement des moyens de financer la procédure. Nous avons récolté une certaine somme qui nous a déjà permis de payer un premier montant pour les frais d'avocats. Mais il restera à trouver quasi le même montant pour la prochaine facture.

Un compte est ouvert au nom de l'association pour le financement de la procédure : BE41 0355 7464 4310 au nom de Focus Fibromyalgie.

La LUSS nous soutient depuis le début dans le cadre de ce dossier. Un projet est d'ailleurs en cours de préparation pour récolter des fonds ensemble. En effet, une marche parrainée sera prévue du 6 octobre au 13 octobre. Cette marche partira de Liège et arrivera à Nimy, en passant par différentes villes. Différentes activités seront prévues lors de cette semaine.

En 2018, l'association fête ses 20 ans !

Focus Fibromyalgie Belgique - asbl
Tél. 060 37 88 58- **GSM.** 0474 821 104
Jours ouvrables uniquement entre 9 h et 18 h
Email : focusfibromyalgie@gmail.com

ACTU DE LA LUSS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA LUSS 2018

En novembre 2017, La LUSS a eu le plaisir d'accueillir plus de 40 membres d'associations de patients et de proches à son assemblée générale extraordinaire.

Aujourd'hui, les différents axes et pistes de travail proposés lors de cet événement par les participants sont en cours de synthèse dans un Plan Stratégique 2018- 2022.

La LUSS a le plaisir de vous convier à son assemblée générale 2018, qui aura lieu le **18 mai** et lors de laquelle ce Plan Stratégique sera discuté et validé.

TABLE RONDE POLITIQUE SUR LES DROITS DU PATIENT ET L'E-SANTÉ

La LUSS a le plaisir de vous inviter à une table ronde politique sur les droits du patient et l'e-santé qui aura lieu le mercredi **18 avril de 9h30 à 12h30**.

Cette table ronde se déroulera dans la salle des Congrès de la Chambre des Représentants, rue de Louvain, 21 à Bruxelles.

La LUSS et les associations de patients y présenteront les propositions des usagers quant à l'application de la loi sur les droits du patient et à l'e-Santé.

Ces propositions seront confrontées aux propositions des 7 partis francophones (CDH, DEFI, ECOLO, MR, PS, PP et PTB). Chaque parti disposera d'un temps de parole pour réagir et formuler des propositions. Un temps de débat avec la salle clôturera cette matinée. Vous êtes cordialement invités à participer et à alimenter le débat.

Nous nous permettons d'insister sur les modalités d'inscription :

- L'inscription est obligatoire pour le 12 avril au plus tard ;
- Toute personne non inscrite ne pourra accéder à la salle ;
- La salle peut contenir un maximum de 120 personnes.
- L'entrée est gratuite, y compris pour le lunch.

Vous pouvez vous inscrire de préférence par mail luss@luss.be en indiquant clairement le nom du ou des participants.

CAHIER DE LA LUSS «PISTE POUR UNE BONNE PARTICIPATION DES PATIENTS AU SEIN DES HÔPITAUX»

La LUSS a décidé de réfléchir aux conditions de participation des patients à travers un projet participatif, soutenu par la Fondation Roi Baudouin, afin d'ancrer d'une manière plus durable la participation des patients au sein des institutions de soins.

Ce cahier de la LUSS a pour objectif de regrouper des pistes pour organiser une participation efficace et opérationnelle des patients.

Le cahier est accessible en version papier via notre secrétariat (**luss@luss.be**) ou en version électronique via notre site (**www.luss.be**)

FICHE PRATIQUE DE LA LUSS «SE PRÉPARER À UNE CONSULTATION CHEZ LE MÉDECIN CONSEIL»

La LUSS et les associations de patients ont réaliser cette fiche dans le but d'aider les patients à se préparer à une consultation chez le médecin conseil en répondant à certaines interrogations et en apportant quelques trucs et astuces.

La fiche pratique est accessible en version papier via notre secrétariat (**luss@luss.be**) ou en version électronique via notre site (**www.luss.be**)

LA LUSS VOUS AIDE À VOUS PRÉPARER AU RGPD

La nouvelle loi vie privée européenne - le «Règlement général sur la protection des données»

(ou RGPD) - qui sera d'application le 25 mai 2018, constitue une opportunité pour les entreprises et les organisations de réfléchir à la manière dont elles conservent les données, dont elles les utilisent et à ce qu'il en est de la protection de celles-ci.

Les ASBL sont également concernées par cette nouvelle directive !

Trois INFORM'action seront organisés par la LUSS, à Liège, Bruxelles et Namur, pour permettre aux associations de patients de voir plus clair sur ces nouvelles mesures. N'hésitez pas à consulter notre site pour être tenu au courant de ces évènements à venir (www.luss.be)

DES ASSOCIATIONS DANS LES COMITÉS D'ÉTHIQUE DES HÔPITAUX… YES WE CAN !

Certains comités d'éthique s'ouvrent aux patients afin d'intégrer le regard et l'expertise propre du patient lors de la revue des essais cliniques

Trois associations de patients prennent maintenant part à trois comités d'éthique d'hôpitaux francophones : la L**igue Huntington** (Hôpital Erasme à Bruxelles), l'**association Oxygène Mont-Godinne** (CHU Mont-Godinne), l'association **L'Impatient** (CHU de Liège). C'est un défi de taille !

La LUSS et les associations ont donc organisé plusieurs rencontres avec les présidents de ces hôpitaux, avec l'objectif de partager les attentes des patients sur les conditions de participation.

La LUSS a également participé à une réunion de travail organisée par le SPF-Santé pour définir le profil et le rôle du patient dans ces comités d'éthique.

UN NOUVEAU CENTRE DES MALADIES RARES

La LUSS a participé ce mercredi 28/02 à la première journée des maladies rares organisée par le CHU de Liège. Le CHU de Liège ouvrira prochainement un centre des maladies rares, et la LUSS y sera impliquée.

Ce centre est composé d'une équipe multidisciplinaire compétente, étroitement liée au service de génétique humaine. Il permet de renseigner et conseiller le patient. Si nécessaire, l'équipe pourra orienter le patient vers le meilleur centre d'expertise possible.

LA LUSS SOUTIENT LA CAMPAGNE TAM TAM

À travers la campagne Tam Tam, de nombreuses associations et acteurs de la société civile souhaitent sensibiliser aux limites des politiques néo-libérales et faire des propositions pour une société plus démocratique et plus solidaire. La LUSS soutient activement cette campagne, dont la première vidéo de mobilisation concerne d'ailleurs le système de santé !

En 2017, les associations de patients et la Ligue des Usagers des Services de Santé se sont mobilisées en réaction aux mesures d'économie touchant le secteur de soins de santé et en formulant des propositions alternatives. À travers une lettre rédigée collectivement, nos messages avaient trouvé échos auprès des médias, de la Ministre de la Santé publique et de nombreux acteurs politiques.

La LUSS participe également à la Plateforme d'Action Santé et Solidarité (PASS), un groupement d'acteurs issus du secteur associatif, syndical, académique et des mutualités, afin de formuler des propositions pour un système de santé plus solidaire, accessible et démocratique. A travers son implication au sein de la PASS, la LUSS a contribué de manière active à définir les messages présents dans la vidéo. La campagne Tam Tam abordera successivement jusque juin 2018 les thèmes de la santé, de la justice et du travail.

Dans le cadre de la campagne Tam-Tam, la LUSS et les associations de patients organisent et participent à diverses actions :

- Avec et à l'initiative de la **Ligue TOC** (et en particulier Christine Decantere), Jean-Marie Léonard, ancien Secrétaire fédéral de la Setca, administrateur trésorier de la PASS et animateur de l'Atelier Santé de Charleroi, est intervenu le 22 février 2018 à la LUSS dans le cadre d'une rencontre débat intitulée « Travail et santé : les deux faces d'une même pièce ». Christine Decantere nous explique : ***« La campagne Tam-Tam (qui est d'ailleurs bilingue) est très importante pour mobiliser un maximum de personnes de différents***

secteurs, en Belgique pour qu'elles unissent leurs forces (connaissances, compétences, ressources … OU savoirs, savoir-faire, savoir-être, … etc) dans un combat collectif commun. C'est urgent d'aller à l'encontre de ces politiques néolibérales qui détruisent chaque jour d'innombrables vies humaines de manière de plus en plus visible . Jean-Marie Léonard est une personne-ressource qui connaît bien le secteur de l'emploi du côté des travailleurs, notamment les effets pervers du fameux « Trajet de réintégration socioprofessionnelle des malades », mesure introduite en fin 2016 par notre Ministre de la Santé. Par ses propres connaissances en la matière, Jean-Marie nous donne l'occasion (à nous, patients d'associations de patients de la LUSS) de poser des actes plus éclairés sur la question dans des lieux comme la Section Consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques.»

- Le Réseau Wallon de Lutte Contre la Pauvreté et la coopérative POUR écrire la liberté, ont rédigé un hors-série « santé » présenté ce mardi 6 mars. La LUSS y était présente et des exemplaires sont disponibles à la LUSS et aux différentes antennes.
- Le 16 mars, la LUSS et plusieurs associations de patients ont participé à l'action « Occupy for Life » devant les bâtiments de Pharma.be (Fédération des firmes pharmaceutiques) afin de réclamer plus de transparence sur le coût réel des médicaments.
- Une activité dans le cadre de la campagne sera organisée le 4 avril à 14h à l'antenne de la LUSS à Chenée. Celle-ci sera ouverte aux associations de patients et à un public plus large. Plus de précisions vous seront communiquées par la suite.

BOOST, UN PROJET AU CŒUR DE BRUXELLES DANS LEQUEL LA LUSS ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS S'INVESTISSENT

Dans le cadre du plan conjoint en faveur des malades chroniques «Des soins intégrés pour une meilleure santé», 14 projets-pilotes ont été sélectionnés parmi lesquels le projet bruxellois BOOST. Basé sur un modèle organisationnel reposant sur l'articulation de 3 fonctions- support, liaison et concertation, BOOST vise à améliorer la réponse aux besoins des personnes malades chroniques et ce, tout au long de leur parcours.

BOOSTs'adressera dans le quatre années à venir aux personnes malades chroniques adultes atteintes des pathologies suivantes :

- Maladies cardiovasculaires (insuffisance cardiaque chronique, hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral, infarctus)
- Diabète type 2
- Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)
- Insuffisance rénale chronique (IRC)

Et présentant par ailleurs une fragilité psychosociale.

Le projet sera développé sur une zone qui couvre 1000 Bruxelles-Ville (les 10 quartiers du pentagone),1060 Saint-Gilles,1210 Saint-Josse-ten-Noode.

Après 12 mois de travaux de conceptualisation auxquels la LUSS (antenne de Bruxelles) mais aussi la **Ligue Huntington** ont activement contribué, le moment est venu de concrétiser les objectifs.

4 groupes de travail ont été créés relativement aux objectifs stratégiques suivants : continuité des parcours, accès aux soins, participation du patient et qualité de vie. La LUSS s'est engagée à participer aux réunions relatives à l'opérationnalisation de l'objectif : renforcer la participation et l'autonomie du patient dans son parcours de soin et à contribuer à la réalisation de deux actions :

- L'Action 16 : Mise en place d'une formation continuée transversale commune en éducation thérapeutique du patient.
- L'Action 20 : Création d'une équipe de patients-partenaires et d'aidants-proches experts

La participation des associations de patients et proches aux projets pilotes est une composante essentielle des « projets pilotes soins intégrés pour une meilleure santé ».

Si vous êtes une association de patients basée, ou ayant un relai, à Bruxelles et que vous souhaitez en savoir plus et vous impliquer dans le projet BOOST, contactez à l'antenne de Bruxelles de la LUSS : d.rozenberg@luss.be

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 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
Chaînon 30 Juillet- Septembre 2013	**Le dossier :** Hôpitaux en mutation **Focus association :** Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, par Marc Englert
Chaînon 29 Avril- Juin 2013	**Le dossier :** Responsabilisation individuelle des patients : enjeux et dérives **Focus association :** Belgique Acouphènes, par Anne Magdelyns