

# MÉMORANDUM 2019

de la Ligue des Usagers des Services de Santé et des associations de patients et de proches pour les élections fédérales, régionales et européennes



Ce mémorandum est le fruit d'une concertation avec les associations de patients. Une Assemblée Générale extraordinaire de la LUSS a permis de dégager les priorités des membres d'associations de patients, deux «Forum de la LUSS» ont permis de travailler les contenus et de prioriser les thématiques et propositions. Ce mémorandum, destiné aux futurs dirigeants politiques, a pour but de transmettre le message de membres d'associations de patients qui, au quotidien, mettent tout en œuvre pour améliorer la qualité de vie des patients, des soins et revendiquer une accessibilité financière.

La santé est une des préoccupations principales des citoyens et concerne de nombreux aspects de la vie de tous les jours.

## Les patients et associations de patients sont des acteurs de changement. Lors des élections aussi !

Avoir une place en tant qu'acteur de santé, c'est pouvoir partager ses idées et propositions de changement au quotidien, pour que les parcours des patients soient moins difficiles, pour que les soins et services de santé correspondent davantage aux besoins des patients.

La LUSS et les associations de patients se donnent les moyens pour connaître et relayer les réalités des usagers des services de santé, en favorisant une approche participative au sein du système de santé et en plaidant, à chaque fois qu'ils portent la voix des patients, pour des soins de santé de qualité et accessibles à tous.

Nous avons lancé une marche pour l'accès à la santé pour tous lors des élections communales et provinciales de 2018 et sensibilisé les acteurs locaux au mémorandum de la LUSS. Nous prôtons le changement pour aller vers un autre modèle de santé, plus participatif, plus égalitaire, plus accessible et plus respectueux des droits... Même si cela doit prendre du temps. Car la LUSS et les associations proposent des voies pour s'en approcher, des idées pour concrétiser cet autre modèle dans les pratiques quotidiennes, dans les institutions de santé, auprès des futurs professionnels de la santé...

À l'occasion des élections régionales, fédérales et européennes, la LUSS et les associations de patients partagent ici plusieurs propositions.

Notre but ? Inspirer les partis politiques, encourager les futurs Ministres, donner des idées aux parlementaires, sensibiliser les médias et le public.

Notre but ? développer un modèle de santé, plus participatif, plus égalitaire, plus accessible et plus respectueux des droits du patient.

Notre but ? Agir pour que les patients se sentent considérés et respectés dans un système de santé, au cœur d'une sécurité sociale forte et avec des politiques de santé qui favorisent une relation patients-soignants de qualité, qui refusent une approche commerciale où le profit et la rentabilité priment,...

À celles et ceux qui disent parfois : non, ce n'est pas possible, c'est trop compliqué de changer ; non, plus tard ; non, ce n'est pas souhaitable ; on ne sait pas comment faire;... La LUSS et les associations de patients et de proches, via les propositions qu'elles ont développées répondent : « Il est possible de changer, il est possible de faire évoluer le système de santé vers plus de solidarité, de qualité et de participation ».

Les patients et associations de patients sont des acteurs de changement. Et puis l'avenir, c'est maintenant. Bonne lecture !

# DÉFENDRE ET ÉTENDRE UNE SÉCURITÉ SOCIALE FORTE FACE À DES LOGIQUES DE MARCHANDISATION ET DE PRIVATISATION

Dans un contexte de renforcement des inégalités et de difficultés de plus en plus importantes d'accès aux services et soins de santé, la LUSS et les associations de patients et de proches revendiquent l'extension de la couverture de la sécurité sociale aux besoins non encore couverts ou mal couverts; par exemple, en développant des alternatives de financement dans une optique de justice sociale et fiscale .

La sécurité sociale constitue un des remparts les plus efficaces pour développer et maintenir un accès aux services et soins de santé de qualité pour TOUS. Elle est un acquis essentiel pour la santé des citoyens et doit être renforcée. L'assurance obligatoire doit rester le socle d'accès aux services et soins de santé de qualité pour tous et doit endiguer une tendance accrue vers des logiques individuelles et privées. L'offre de services et de soins ainsi que la santé ne peuvent être soumises à une logique marchande et de rentabilité.

**Proposition n°1 – Faire de la santé des citoyens une priorité qui doit se traduire dans les choix budgétaires et devenir une priorité transversale dans toutes les politiques à tous les niveaux de pouvoirs**

Il est essentiel d'augmenter significativement le budget dans le secteur de la santé, qu'il s'agisse des services de santé, du financement des hôpitaux, du nombre de soignants, des mesures de prévention, du remboursement des médicaments,... Il faut augmenter les budgets en fonction de l'augmentation des besoins de la population.

La santé doit devenir une préoccupation transversale qui doit concerner tous les ministères à tous les niveaux parce que la santé et la prévention concernent tous les domaines et restent la priorité des citoyens. Chaque décision politique, à tous niveaux de pouvoir et dans tous les domaines d'activité, doit être examinée et évaluée sous l'angle de la santé et revue, rejetée ou approuvée en fonction de son impact en matière de santé.

**Proposition n° 2 – Développer une Sécurité Sociale forte pour garantir un accès à des services et soins de santé de qualité pour tous**

Nous préconisons d'imposer un tronc commun beaucoup plus important de services et soins de santé obligatoires pour tout ce qui concerne les soins

et traitements. Commun à toutes les mutualités, il permettrait à l'ensemble de la population un accès à tous les soins et services de qualité, quelle que soit la mutuelle.

Il faut recentrer les mutualités vers leurs missions de base pour donner l'accès aux services et aux soins et mieux couvrir les besoins (par exemple : garantir des soins dentaires complets, un remboursement des lunettes,...). La couverture de base des mutualités doit couvrir les besoins de base liés à chaque pathologie.

Nous estimons qu'il est nécessaire, non seulement de maintenir et de renforcer les remboursements couverts par l'assurance obligatoire mais aussi d'étendre la couverture à des besoins insuffisamment couverts. Les assurances hospitalisation, les couvertures spécifiques pour les soins dentaires, les assurances maladies graves et assurances complémentaires, réservées actuellement à une tranche de la population, devraient pouvoir être incorporées dans le tronc commun.

Il faut également développer des mesures et imposer des limites au niveau des accords médico-mutualiste pour endiguer le déconventionnement des médecins et la privatisation de la médecine.

### **Proposition n°3 – Sortir le domaine de la santé et de l'aide aux personnes d'une logique commerciale et de profit**

Nous réclamons une régulation de l'offre commerciale et privée dans le domaine de la santé et de l'aide aux personnes. Il faut impérativement sortir d'une logique commerciale actuellement à l'oeuvre notamment dans le secteur des maisons de repos et des hôpitaux privés parce qu'elle a un impact néfaste sur la qualité des services et des soins. Il faut veiller au maintien de l'équilibre entre l'offre non lucrative des services publics et privés en ce qui concerne, par exemple, les maisons de repos via des quotas par type de pouvoir organisateur.

Les médicaments et dispositifs médicaux doivent être accessibles à tous sans creuser le budget de la sécurité sociale. Il faut sortir d'une logique marchande et interdire la publicité des médicaments parce que ceux-ci ne sont pas de produits de consommation comme les autres.

Nous préconisons de la transparence dans la négociation du prix des médicaments avec les Etats et une négociation à échelle européenne.

### **Proposition n°4 – Avoir des gouvernements et une Union européenne plus fermes dans leurs négociations avec les acteurs privés**

Cesser les largesses budgétaires accordées au secteur pharmaceutique et négocier avec les sociétés d'assurances et autres sociétés privées (notamment agro-alimentaires) afin de faire passer l'intérêt de la santé des patients et des citoyens avant les intérêts économiques.

L'Union européenne doit se positionner de manière claire et ferme face aux acteurs privés et imposer des mesures de précaution non-négociables face à tous les facteurs nuisibles à la santé : glyphosate, 5G, pollutions diverses, industrie pharmaceutique, industrie agroalimentaire,...

# ACCESSIBILITÉ DES SOINS ET SERVICES

L'accès aux soins et services de santé de qualité pour tous est une priorité pour les patients. Or bien que la Belgique soit considérée comme un pays ayant une bonne protection sociale et un système de santé de qualité, l'accessibilité aux soins et services de santé se dégrade. Elle doit donc être nettement améliorée.

L'accès aux soins et services de qualité rencontre différents types d'entraves : des entraves financières et administratives, des entraves au niveau de la répartition géographique de l'offre de soins et services (hôpitaux et maison de repos), des entraves liées à une offre de soins et/ou services insuffisante et/ou peu adaptée à des situations particulières (maladies rares, ...), des entraves liées à la pénurie des professionnels de la santé (notamment en milieu rural), des entraves liées à l'interculturalité, ...

De plus, l'information est la base de l'accès aux soins et services et aux droits. Celle-ci doit être améliorée et accessible à tous.

## **Proposition n°5 – Renforcer les mécanismes destinés à améliorer l'accessibilité financière des soins et services de santé de qualité**

- Veiller à l'octroi automatique des droits et avantages sociaux.
- Développer une information et tendre vers une simplification administrative lorsque les droits et avantages sociaux ne peuvent être octroyés automatiquement.
- Supprimer le statut de cohabitant et assurer les droits et avantages sociaux à la personne concernée, indépendamment des revenus et/ou du patrimoine des personnes avec qui celle-ci cohabite.
- Pallier les diminutions de revenus liées aux changements de statuts (18 ans, 65 ans,...).
- Considérer les droits de la sécurité sociale comme des droits universels, indépendants du fait qu'on ait occupé ou non un poste de travail.
- Renforcer et/ou généraliser les mécanismes existants permettant d'accéder aux soins et services :
  1. Généraliser et rendre le tiers payant obligatoire .
  2. Diminuer le plafond du maximum à facturer.
  3. Envisager une approche de paiement au forfait.
  4. Prévoir des balises en ce qui concerne

la tendance de plus en plus forte de déconventionnement des médecins et autres professionnels de la santé.

- Améliorer l'information et l'accompagnement par un personnel qualifié et formé pour l'élaboration de dossiers à soumettre au Fonds de Solidarité de l'INAMI et autres reconnaissances de statuts

## **Proposition n°6 – Développer des structures et des mesures pour des services et des soins accessibles et répartis géographiquement**

- Garantir une offre de base de proximité suffisante et accessible, pour les soins de 1<sup>ère</sup> ligne, pour une aide à domicile adaptée aux besoins, y compris en milieu rural.
- Revaloriser les métiers de la 1<sup>ère</sup> ligne (comme les infirmiers) et revaloriser la profession de médecin généraliste.
- Garantir une offre suffisante et diversifiée d'hébergement à des prix accessibles en maisons de repos, en institutions psychiatriques et en institution pour les personnes en situation de handicap, ...
- Développer des structures adaptées aux besoins rencontrés par la population, structures spécialisées (pour les enfants autistes par exemple), structures de répit, structures de convalescence et de révalidation, ...

- Développer des services de transport accessibles financièrement, pratiques et adaptés à l'état de santé du patient (pour permettre à chacun de se faire soigner).
- Dans le cadre de la réforme des hôpitaux, développer des structures d'accueil et d'hébergement pour les proches ainsi qu'une offre de transport et de mobilité adaptée et accessible au patient et au proche.
- Développer et consolider les Maisons Médicales sur tout le territoire.
- Adapter les mesures à la pénurie de médecins ; par exemple, cesser le numerus clausus, mettre un terme aux numéros INAMI inactifs, ...

### **Proposition n°7 – Garantir l'accessibilité des soins et services pour TOUS**

- Répondre aux besoins de soins et services spécifiques pour améliorer la qualité de vie des patients et prévenir une dégradation de leur état de santé en veillant à l'accessibilité des soins/ services suivants :
  1. Prévoir une couverture suffisamment importante des séances de psychothérapie pour les patients chroniques (santé mentale et physique).
  2. Prévoir une couverture suffisamment importante pour les séances de logopédie des enfants qui en ont besoin; par exemple, les enfants dont le QI est inférieur à 86, les enfants en situation de handicap ou en difficulté d'apprentissage, ...
  3. Prévoir une couverture suffisamment importante pour les séances de logopédie des adultes qui en ont besoin; par exemple, en cas d'aphasie, de problèmes de déglutition, de revalidation après une maladie, ...
  4. Prévoir et/ou maintenir un remboursement suffisamment important des séances de kinésithérapie pour les patients chroniques qui en ont besoin : patients fibromyalgiques, parkinsoniens, ...
  5. Mieux rembourser le coût de l'alimentation entérale.
  6. Mettre le plan maladies rares en œuvre.
  7. Développer des mesures pour une meilleure prise en charge des maladies rares.
  8. Supprimer la nécessité d'une autorisation préalable du médecin conseil pour certains médicaments vitaux.
- Tenir compte des problématiques liées au genre et aux différences de cultures, être vigilants quant aux stéréotypes, prévoir des fonctions de traducteurs et de médiateurs interculturels.

### **Proposition n°8 – Améliorer l'accessibilité aux médicaments et dispositifs médicaux**

- Faire en sorte que TOUS les patients aient accès aux médicaments et dispositifs médicaux adaptés à leur problématique quelle que soit leur situation (sans oublier les malades atteints d'une maladie rare)
- Promouvoir les médicaments génériques: contraindre le médecin et le pharmacien de prescrire ou vendre le générique d'un médicament en priorité
- Favoriser les préparations magistrales moins coûteuses que les médicaments classiques issus de l'industrie.
- Pallier le contingentement et l'indisponibilité des médicaments
- Négocier les prix des médicaments en toute transparence et dans l'intérêt des patients plutôt que dans celui des firmes pharmaceutiques.  
→ Voir proposition 4
- Donner accès à une information validée et claire par une instance indépendante.
- Développer le sens critique des médecins vis-à-vis des discours commerciaux et face aux firmes pharmaceutiques.

# RENDRE LES DROITS EFFECTIFS

La qualité de vie des patients repose notamment sur l'application de droits et la défense de valeurs qui doivent constituer les piliers d'une société. La législation relative aux droits du patient, celle sur la protection de la vie privée et celle contre les discriminations constituent des textes de base. Mais, leur mise en application reste parfois problématique et nécessite une grande vigilance de la part des patients et de leurs représentants.

Il conviendrait également d'améliorer et de développer l'information vers les patients pour permettre l'ouverture aux droits.

Au vu de l'évolution que connaissent nos sociétés quant à l'utilisation des données et les big data (utilisation de données à grande échelle), il faut accorder une attention particulière à la protection des données, à leur utilisation, à la dimension éthique dans le traitement de ces données ainsi qu'au respect des droits du patient et de la vie privée.

## **Proposition n°9 – Faire appliquer les droits du patient**

Faire appliquer la loi relative aux droits du patient y compris en Maison de repos et en Maison de Repos et de Soins, dans les institutions d'hébergement pour personnes handicapées ainsi que dans les institutions de soins psychiatriques.

Mettre en place des procédures rapides de traitement des plaintes et de contrôle des pratiques concernant par exemple la contention, la qualité des soins, ...

Fixer des normes minimales de qualité à respecter par ces institutions pour permettre une prise en charge adaptée et une vie de qualité pour les usagers

## **Proposition n°10 – Rendre effectif l'accès du patient à son dossier médical**

Rendre effectif l'accès du patient à son dossier médical et pour cela, faire respecter les procédures définies par la loi et les recours en cas de refus d'accès. Dans un souci de clarification, définir de manière claire et complète le contenu minimal du dossier patient.

Par ailleurs, le patient est en droit d'attendre des professionnels de la santé qu'ils rédigent un rapport suite à tout examen et que ce rapport lui soit accessible aussi en tant que patient.

## **Proposition n°11 – Garantir un réel consentement du patient**

Donner au patient des informations suffisamment claires, précises et complètes pour qu'il puisse consentir à des soins de manière éclairée.

Demander un consentement explicite au patient et lui fournir une information claire et complète quant à la portée du consentement qui lui est demandé.

Il y a différents types de consentements :

- au sens de la loi relative aux droits du patient, le consentement aux soins;
- le consentement quant au partage de données du patient dans le cadre de la continuité des soins, entre les soignants et quant à l'accès du patient à son dossier médical électronique;
- le consentement pour l'utilisation des données du patient pour des études cliniques, recherches.

## **Proposition n°12 – Garantir le libre choix des patients**

Permettre au patient de choisir librement :

- les praticiens professionnels de la santé;
- les modalités de soins/services (choisir entre hospitalisation, soins à domicile, ...);
- les options correspondant le mieux à sa philosophie, à son projet de vie (en ce



qui concerne par exemple le traitement, l'acharnement thérapeutique, la fin de vie, le don d'organe, ...).

**Proposition n°13 – Renforcer l'accessibilité du patient aux services de médiation hospitaliers et ambulatoires**

- Renforcer l'accessibilité du patient aux services de médiation (hospitaliers et extrahospitaliers tels que les maisons de repos, les dentistes, les médecins dans leur cabinet privé, ...).
- Mettre en place les moyens pour que ces services puissent fonctionner et remplir leurs missions de manière indépendante (par exemple en organisant les services de médiation en dehors d'un lien institutionnel et hiérarchique avec un hôpital)

**Proposition n°14 – Développer des procédures simples, claires et rapides pour l'octroi de droits sociaux**

- Faciliter la reconnaissance des différents statuts (par exemple la reconnaissance du handicap).
- Prévoir un accompagnement personnalisé pour effectuer ces démarches. Par exemple, avoir une administration compétente à l'écoute des besoins des usagers pouvant apporter une réponse adéquate et rapide.
- Prévoir et développer des campagnes d'information pour que ces démarches soient connues de tous

# INÉGALITÉS ET DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ

L'état de santé est influencé par des facteurs médicaux (impact des maladies chroniques, du handicap, de la vieillesse, ...), par les soins/services de santé accessibles mais également, par de nombreux facteurs non-médicaux :

- les revenus, le statut social, le niveau d'éducation, le milieu social, les liens sociaux;
- l'emploi, les conditions de travail, le niveau de revenus;
- la qualité de l'environnement, les lieux de vie, le logement, la mobilité, les modes de vie et habitudes de santé, l'alimentation, la culture, le genre, les expériences ou difficultés personnelles, les capacités d'adaptation de chacun, ...

Malgré notre système de sécurité sociale, toute une frange de la population passe encore au travers des mailles du filet. Des améliorations notables sont donc à apporter pour toute une série de personnes, y compris les sans-abris, migrants, détenus, ... Il faut développer des mesures pour permettre des conditions de vie décentes pour tous, y compris les publics fragilisés.

## Proposition n° 15 – Garantir des services publics de qualité

La lutte contre les inégalités passe par le développement de services publics de qualité et disposant de moyens humains et matériels en suffisance en particulier dans le domaine des soins/services de santé, de l'aide aux personnes et du handicap. Ces services publics constituent un filet de sécurité indispensable pour éviter une dégradation des conditions de vie.

Faciliter les démarches administratives, notamment pour permettre à tout un chacun d'avoir un accès facile aux structures de soins (y compris pour les soins et services hors du cadre de l'assurance obligatoire).

## Proposition n° 16 – Renforcer les services d'aide et d'accompagnement

Développer et renforcer les différents services d'aide et d'accompagnement comme ,notamment :

- les services sociaux (assistants sociaux, éducateurs de rue, ...), la pair-aidance, les médiateurs;
- les aides familiales et aides ménagères, les soins à domicile..., les services de santé mentale;
- les agences immobilières sociales et les

associations de patients;

Reconnaître l'importance du rôle de l'aidant-proche et mettre en place des services et dispositifs de soutien adaptés.

Assurer un accompagnement lors de la sortie d'une institution de soins psychiatriques afin de garantir une réinsertion sociale et éventuellement professionnelle.

## Proposition n° 17 – Renforcer les soins de première ligne

- Renforcer la première ligne : le rôle central du médecin généraliste, l'importance de disposer d'équipes pluridisciplinaires (médecin généraliste, infirmier, kinésithérapeute, aide-soignant, ...) et endiguer la disparition des cabinets médicaux.
- Mettre en place des structures adaptées qui permettent aux enfants et adultes, quelle que soit leur situation, d'avoir accès à des soins de qualité dans une optique de prévention.

## Proposition n° 18 – Agir pour des conditions de travail adaptées

- Renforcer la protection des travailleurs et les droits sociaux.
- Lutter contre la dégradation des conditions de travail qui ont un impact sur la santé physique et mentale.
- Garantir une protection aux travailleurs malades et/ou en situation de handicap qui essaient de (re)travailler : assouplir certaines règles relatives aux allocations de remplacement de revenus en cas de tentative non concluante de retour au travail.

### **Proposition n° 19 – Développer la promotion de la santé**

Développer des moyens et des mesures spécifiques destinées aux soins pour les personnes socialement fragilisées (demandeurs d'asiles, sans-abris, détenus, ...) : soins/services hors du cadre de l'assurance obligatoire.

Être attentif aux personnes fragilisées et isolées, notamment par la vieillesse, parfois associée à des maladies neurodégénératives.

Promouvoir l'alimentation saine quels que soient l'âge et la situation sociale en mettant à disposition de cantines saines et gratuites dans les écoles, par exemple.

Veiller à la salubrité des logements, à un environnement sain et à l'accès à la mobilité.

S'appuyer sur l'expertise des Maisons Médicales pour développer la promotion de la santé.

# INCLUSION – NON-DISCRIMINATION

L'inclusion active consiste à permettre à chaque citoyen, y compris aux plus défavorisés, de participer pleinement à la société et notamment, d'exercer un emploi (cf. définition de la Commission européenne). Faire partie de la société passe par la garantie de revenus suffisants, par un accès à la vie sociale pour tous et un accès à des services de qualité.

Lorsque l'on est malade chronique, atteint d'une maladie rare ou en situation d'handicap, on peut être confronté à des freins et à un cumul de difficultés qui ne permettent pas une pleine participation à la société. Ces freins entraînent des situations de discrimination et une dégradation de la santé physique et mentale. Pour lutter contre ces discriminations, il faut adapter et faire appliquer les lois, décrets et règlements à la hausse dans le sens d'une plus grande équité et égalité. Les associations de patients jouent un rôle important pour détecter, faire connaître des discriminations en matière de santé et pour sensibiliser et conscientiser les professionnels sur les difficultés vécues par les patients .

L'accès ou le maintien à l'emploi est, en particulier pour les personnes malades et/ou handicapées, une préoccupation dans la mesure où les politiques mises en place ne répondent que très partiellement à leurs besoins spécifiques (notamment en matière d'aménagements raisonnables lors de la remise au travail). Il faut agir sur l'environnement et adapter la société aux personnes porteuses de handicap ou de maladies, car aujourd'hui, encore, l'environnement crée le handicap. Or, une personne handicapée, malade ou âgée devrait pouvoir vivre le plus normalement possible grâce à un environnement adapté.

## **Proposition n° 20 – Garantir des allocations sociales à un montant suffisant**

Une politique inclusive passe par la garantie d'allocations sociales dont les montants permettent de mener une vie conforme à la dignité humaine et ce, tout au long de la vie.

Il faut pallier l'absence de toute possibilité d'obtenir une indemnité de mutuelle en cas de maladie ayant débuté avant la fin de la scolarité ou de la formation. Il faut pallier l'incertitude quant à la durée de l'octroi des allocations accordées alors que la situation est irréversible.

## **Proposition n°21 – Développer des mesures d'inclusion en faveur des personnes âgées, atteintes d'une maladie chronique ou rare et/ou en situation de handicap**

Développer et instaurer une politique inclusive pour tous dans tous les domaines notamment en ce qui concerne le logement, la mobilité, l'urbanisme, les

aménagements, l'accès à l'emploi, l'accès à la culture, l'accès aux loisirs, aux stages de vacances pour les enfants à besoins spécifiques, à l'enseignement, à la mobilité, au logement, ...

Sensibiliser au fait que chacun, à son niveau, peut être un relai ou un soutien vers les personnes atteintes d'une maladie chronique.

Prendre des mesures pour permettre le développement de quartiers soutenant pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

## **Proposition n° 22 – Lutter contre les discriminations**

Mener des campagnes de sensibilisation sur les réalités que vivent les malades chroniques et les personnes en situation de handicap dans le but d'éviter les discriminations et de favoriser l'équité et l'intégration.

Favoriser des pratiques de non-discrimination, y compris en matière d'assurances, notamment en ce

qui concerne l'accès à l'assurance solde restant-dû ou à l'assurance hospitalisation.

Elargir le droit à l'oubli en ce qui concerne les données de santé antérieures à d'autres types d'assurances que l'assurance solde restant dû et pour un maximum de pathologies.

**Proposition n° 23 - Agir pour accéder plus facilement à l'emploi quand on est malade chronique ou en situation d'handicap**

- Mettre en place des procédures simples, rapides et adaptées à la réalité du patient avec la possibilité d'aménagements raisonnables.
- Réfléchir à un statut mieux adapté en cas de maladie chronique destiné à permettre une plus grande flexibilité entre emploi et incapacité de travail avec maintien des droits et des revenus .
- Sensibiliser les employeurs et lutter contre les préjugés.
- Développer des procédures de réintégration professionnelle des malades de longue durée sur une base volontaire, négociées avec l'entreprise et le travailleur en prévoyant, si nécessaire, des aménagements raisonnables et sortir d'une logique purement économique qui vise la réintégration à tout prix et sans réflexion sur les conditions de cette réintégration.
- Mettre fin à la possibilité de licenciement pour cas de force majeur médical sans préavis ni indemnité et prévoir des procédures plus contraignantes pour l'employeur en vue de la réintégration professionnelle du malade de longue durée.
- Prévoir la possibilité d'aménagements raisonnables également pour les travailleurs du secteur privé et pour les fonctionnaires en situation de handicap.
- Développer et faire connaître l'information sur la procédure devant le médecin-conseil dans le cadre de la reconnaissance de l'incapacité de travail.
- Pallier le manque de formations spécifiques des médecins conseils et évaluateurs qui ne peuvent pas être des spécialistes dans tous les domaines (toutes les maladies chroniques, psychiques et rares).
- Humaniser, harmoniser et uniformiser les pratiques des médecins-conseil : obligation de motiver leurs décisions, questionnaires standardisés, recours à une équipe pluridisciplinaire, favoriser le dialogue, approche centrée sur l'inclusion plutôt que sur la sanction.
- Renforcer la formation des médecins-conseils

à l'accueil, l'écoute et la communication avec les patients. Développer des outils d'évaluation adaptés à la situation de santé ou d'handicap des travailleurs.

# PARTICIPATION ET EMPOWERMENT

La démocratie implique une forte participation citoyenne. En matière de santé, l'empowerment du patient a un impact bénéfique sur la santé de celui-ci et sur son implication dans la gestion de sa santé. La participation des patients dans les lieux de concertation/décision au sein des institutions de soins permet de mieux prendre en considération les besoins de chacun. L'empowerment collectif des usagers est rendu possible par une approche collective, comme c'est le cas des associations de patients qui, au travers de la LUSS, construisent un point de vue des patients, favorisent l'évolution vers une société plus émancipatrice, solidaire et respectueuse des droits. L'information constitue également un levier essentiel de la participation citoyenne et de l'empowerment.

Au niveau de l'empowerment individuel, la LUSS et les associations de patients et de proches défendent un patient qui dispose de toutes les informations et ressources pour être ou devenir acteur de sa santé. Ces conditions nécessitent un patient formé et informé, dont seront respectés les choix.

## **Proposition n° 24 – Consulter et concerter la société civile**

Renforcer la concertation citoyenne via la LUSS et les associations de patients et de proches ainsi que le secteur associatif. Cela va de pair avec un renforcement de la place des associations de patients au sein de l'INAMI, de l'AVIQ, d'IRISCARE, ... Il serait également opportun d'inviter ponctuellement des associations de patients lors des Commissions de la santé des différents parlements et de les consulter avant la prise de mesures politiques.

## **Proposition n°25 – Renforcer l'information des patients et des proches**

Que ce soit au sein des administrations, des institutions de soins ou de la première ligne, une information claire et accessible à tous facilite l'accès aux droits et à l'empowerment des patients. Il ne faut pas informer uniquement par l'écrit mais privilégier le visuel, la parole et l'accompagnement individuel. Il faut veiller à diversifier les canaux d'information.

## **Proposition n°26 – Développer et renforcer la participation des usagers dans diverses institutions y compris au niveau européen**

La participation des représentants de patients et de la LUSS dans les lieux de concertation et les organes

consultatifs permet de développer des politiques mieux adaptées aux besoins réels. Il faut favoriser et encourager la création de Comités de patients ou de Conseils de résidents dans les maisons de repos, hôpitaux, maisons médicales, ...

Il faut également soutenir le développement de la participation des associations au niveau européen.

## **Proposition n°27 – Généraliser les formations assurées par la LUSS et les associations de patients et de proches en collaboration avec les Hautes écoles et les Universités**

Poursuivre et développer la formation des médecins et futurs médecins, des soignants et futurs soignants, notamment à l'empowerment, aux droits des patients, à la communication et à la relation soignants-patients.

# RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES ET VALORISER LE VOLONTARIAT

La représentation des patients est aujourd’hui reconnue et la plus-value de leur participation ne peut plus être ignorée. Pour les patients qui rencontrent un problème de santé, une maladie chronique/ rare ou sont porteuses d’un handicap, disposer de l’aide d’une association de patients, d’un soutien par les pairs se révèlent très précieux. Les associations remplissent quantités de missions non remplies par ailleurs en termes de représentation et de soutien. Cependant, de nombreuses associations rencontrent de grosses difficultés pour pérenniser leurs activités, certaines sont menacées et quelques-unes ont dû cesser leurs activités.

La LUSS et les associations de patients et de proches demandent aux autorités de soutenir et d’encourager les associations : très actives, elles jouent un rôle essentiel dans le domaine de la santé, de l’entraide et de la promotion de la santé. Un grand nombre d’entre elles fonctionnent uniquement grâce au volontariat.

## **Proposition n°28 – Reconnaître les associations de patients et de proches et leur spécificité**

- Promouvoir les associations de patients en reconnaissant et soutenant leurs missions.
- Favoriser la création et le développement de nouvelles associations de patients.
- Soutenir les associations de patients, notamment sur le plan financier (rétribution de leurs prestations).
- Intégrer les associations de patients et de proches dans les formations des professionnels.

## **Proposition n°29 – Concerter les associations de patients et de proches via la LUSS en amont de toute décision prise dans le domaine de la santé**

- Reconnaître l’existence d’«experts du vécu en santé» afin de revendiquer leur reconnaissance issue d’une concertation collective dans tous les lieux où celle-ci est sollicitée : mandats, comités de patients, comités éthiques, ...
- Rémunérer l’expertise des patients.
- Valoriser l’expertise des patients et leur permettre de partager leur savoir dans un cadre collectif de participation aux politiques de santé.

## **Proposition n°30 – Promouvoir le monde associatif - Encourager et soutenir le volontariat**

- Eviter les réformes qui alourdissent les obligations des associations comme c’est le cas en ce qui concerne les dernières réformes introduites dans le Code des sociétés et qui touchent les ASBL.
- Faciliter les démarches pour permettre aux personnes de s’investir dans le bénévolat et d’occuper des mandats sans risque de sanctions
- Permettre aux allocataires sociaux de faire du bénévolat et simplifier les démarches, notamment au niveau de l’obligation de déclaration des candidats volontaires auprès de l’ONEM, ou, après régionalisation, d’Actiris, du Forem, du ADG ou du VDAB.
- Reconnaître la plus-value du volontariat et ne pas le dénaturer, l’instrumentaliser ou le sanctionner.
- Permettre aux organisations d’encadrer correctement les volontaires en leur fournissant notamment les ressources nécessaires à leur mobilisation, à leur encadrement, à leur formation et à leur protection.



---

**LUSS Namur**  
Avenue S. Vrithoff 123  
5000 Namur

**Tél.** 081 74 44 28  
**Email.** [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
**Site :** [www.luss.be](http://www.luss.be)

**Antenne de Liège**  
Rue de la Station 48  
4032 Chênée

**Tél.** 04 247 30 57  
**Email.** [luss.liege@luss.be](mailto:luss.liege@luss.be)  
**Site :** [www.luss.be](http://www.luss.be)

**Antenne de Bruxelles**  
Rue Victor Oudart 7  
1030 Schaerbeek

**Tél.** 02 734 13 30  
**Email.** [luss.bruxelles@luss.be](mailto:luss.bruxelles@luss.be)  
**Site :** [www.luss.be](http://www.luss.be)

---

Avec le soutien de



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE

