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

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 57 - TRIMESTRIEL - DÉCEMBRE 2021

L'ESSENCE DU COLLECTIF

AU CŒUR DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

Documentaire à découvrir
à partir du 20 novembre

/P4.
PROGRAMME DE FORMATIONS

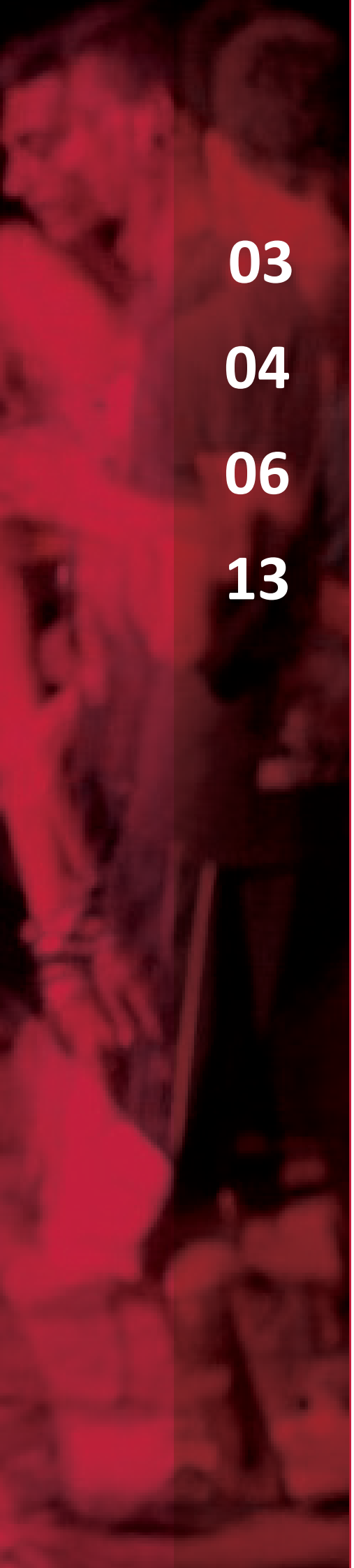
/P6.
DOCUMENTAIRE «L'ESSENCE DU COLLECTIF»

/P13.
FOCUS SUR L'ASSOCIATION STROKE & GO

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

Editeur responsable : Sophie GUISEN
Av S. Vrithoff 123 à 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

- L'essence du collectif

04 PROGRAMME DE FORMATIONS 2022-2023

06 DOCUMENTAIRE «L'ESSENCE DU COLLECTIF»

13 FOCUS ASSOCIATION

- Stroke & Go asbl

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur
Tél. : 081 74 44 28- www.luss.be
Compte : BE55 0013 3020 4244

Rédaction et Mise en page
Charlotte CLOUX, Catherine GRAAS, Carine SERANO

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration
Cassandre DERMIENCE, Sophie LANOY, Rémi RONDIA, Claire SERVAIS

Collaborations externes
L'équipe de Stroke & Go asbl

Crédit photo : Freepik.com

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

L'ESSENCE DU COLLECTIF

Face à une société qui se tourne de plus en plus vers le monde du numérique, qui remplace ses humains par des ordinateurs et qui développe des systèmes de communication à distance, comment faire pour garder cette chaleur lors de nos échanges ?

Certes, vous me direz que pendant une visioconférence, il y a la chaleur de l'ordinateur dont le vent chaud du ventilateur souffle sur les pieds ou sur les genoux. Mais comment retrouver cette vraie chaleur, celle de l'être humain, celle de la présence, de l'échange et du partage ?

Vaste question à laquelle on ne peut apporter de réponses et de solutions d'un simple coup de baguette magique... Ce serait se tirer une balle dans le pied.

Pourtant, même si la réponse à apporter est complexe, elle est pourtant simple à trouver : le collectif. Ce collectif qui se décline sous plusieurs versions allant du simple groupe de voisins qui veulent changer le monde, à la bande de jeunes qui manifestent pour défendre leurs idéaux, en passant par vous, patients atteints de problèmes de santé divers et variés, et qui vous rassemblez pour être plus forts, pour créer une association, un mouvement, un groupe de parole, dans lesquels vous vous investirez sans compter pour aider et soutenir d'autres patients souffrant de la même pathologie.

Aujourd'hui encore, ces collectifs ont un rôle à jouer et penser que les réseaux sociaux, qui n'ont de social que le nom, viendraient à les remplacer n'est qu'illusion. Vous avez un rôle à jouer car sans vous en rendre compte, en aidant un autre patient ou un autre proche et en lui transmettant votre expérience de vie et votre énergie, vous lui donnez les outils pour déplacer cette montagne qu'est la maladie. En l'accompagnant au quotidien, en l'informant, en l'invitant à réfléchir avec vous, à vos côtés, vous lui indiquez le chemin du pouvoir, celui de vouloir le meilleur pour soi et pour les autres.

Oui, je suis un rêveur, un penseur... Mais qui n'a pas pris le temps, un jour, de transposer ses rêves dans le monde réel et d'apporter une multitude de couleurs pour le rendre plus diversifié ?

Cette vision de la proximité que je vous partage, j'en suis convaincu, c'est une valeur à défendre à tout prix et à développer continuellement car c'est l'essence du collectif !

Rémi RONDIA
Président du Conseil d'Administration de la LUSS

PROGRAMME DE FORMATIONS 2022-2023

En tant que membre d'une association de patients, peut-être avez-vous déjà participé à une formation organisée par la LUSS ? Si ce n'est pas le cas, vous connaissez sûrement quelqu'un dans votre association qui l'a déjà fait.

En effet, depuis plus de 12 ans, la LUSS met chaque année en place un programme de formations destiné à renforcer les associations de patients. Ces formations sont accessibles gratuitement et réfléchies en fonction des besoins des associations.

En 2022, cinq formations vous seront proposées, et répétées en 2023 sur des sites différents.

Recherche de financement

Elle dure trois jours et se déroule à Namur. L'objectif ? Vous donner les clés pour déterminer les sources de financement à prioriser pour votre associations et les outils pour y parvenir. Cette formation sera animée par Benoit Fievez, économiste spécialisé en récolte de fonds et management du non marchand, formateur chez Atanor.

QUAND?

Les 15 février, 22 février et 8 mars 2022
à Namur
Les 26 janvier, 2 février et 16 février 2023
à Bruxelles

Gestion des volontaires

Cette formation de trois jours, animée par la Plateforme Francophone du Volontariat, se déroule à Bruxelles. Vous aurez l'occasion de réfléchir aux bases d'une bonne collaboration au sein de votre association en abordant notamment les questions de l'encadrement des volontaires et de leur fidélisation.

QUAND?

Les 19 mai, 2 juin et 16 juin 2022
à Bruxelles
Les 26 mai, 2 juin et 9 juin 2023
à Liège

Communication: l'art d'accrocher son public

Organisée par nos spécialistes en communication, cette formation de deux jours se déroule à Liège. Elle vous permettra d'améliorer la façon dont vous présentez votre association à partir d'outils concrets. En bonus, vous enregistrerez une capsule vidéo de présentation de votre association dont vous ferez certainement bon usage par la suite.

QUAND?

Les 30 septembre et 10 octobre 2022
à Liège
Les 15 juin et 22 juin 2023
à Bruxelles

Politiques de santé

Formation de deux jours, organisée à la fois à Bruxelles et à Liège en 2022. L'objectif de cette formation est de vous permettre de mieux comprendre les paysages institutionnel et politique en matière de santé dans votre région.

Des représentants de différents services publics

y seront présents : COCOF, Iriscare, AVIQ…

QUAND?

Les 13 octobre et 20 octobre 2022
à Bruxelles
En octobre 2022 à Liège (date à définir)
Au printemps 2023 à Namur (date à définir)

Ecoute active

Formation à une posture particulièrement importante dans les activités de soutien que votre association met en place (groupe de parole, permanence téléphonique…). Organisée à Namur par Télé-Accueil, cette formation dure trois jours.

QUAND?

Les 21 novembre, 28 novembre
et 5 décembre 2022 à Namur
Les 26 septembre, 3 octobre
et 10 octobre 2023 à Liège

Informations pratiques

Les formations de la LUSS sont accessibles gratuitement à tous les membres des associations de patients et de proches. Cependant, le nombre de participants par formation étant limité, l'inscription est obligatoire.

Horaire et lieu :
Les formations se déroulent de 9h30 à 16h30 dans les locaux de la LUSS à Namur ou dans les antennes de la LUSS de Bruxelles et de Liège.

Namur :
Avenue Sergent Vrithoff 123
5000 Namur
081 74 44 28

Bruxelles :
Rue Victor Oudart 7
1030 Schaerbeek
02 734 13 30

Liège :
Quai Churchill 22
4020 Liège
04 247 30 57

Modalités pratiques d'inscription :
Inscription par mail à luss@luss.be au plus tard deux semaines avant la formation en indiquant clairement :

- votre nom et prénom ;
- vos coordonnées téléphoniques et votre adresse mail ;
- le nom de votre association ;
- le nom de la ou des formations souhaitées.

Une confirmation de votre inscription vous sera adressée par retour de mail.

Pour toute question, n'hésitez pas à contacter le secrétariat de la LUSS au 081 74 44 28 ou par mail à l'adresse luss@luss.be.

«L'ESSENCE DU COLLECTIF AU CŒUR DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES»

Découvrir – S'investir – Agir !
Quand de la proximité naissent des projets…

En février 2021, la LUSS a fêté les 5 ans de l'ouverture des antennes de proximité de Liège et Bruxelles.
Cet essor a autorisé le développement de nouvelles méthodes de travail, la création et l'organisation de nombreuses activités avec les associations et surtout, in fine, participé à l'affirmation des associations de patients dans leur rôle d'acteur de la santé.

Ce travail de terrain de la LUSS aboutit également à une priorisation plus précise des besoins des associations. L'un d'eux, et non le moindre, est d'améliorer la visibilité des associations en elles-mêmes et surtout de promouvoir le travail qu'elles réalisent au quotidien : entraide entre pairs, diffusion d'une information fiable et adaptée, expertise du vécu, formation des professionnels de la santé et du social, défense d'intérêts, représentation… Malgré le caractère essentiel de ces missions, les associations que fédère la LUSS souffrent d'un manque criant de reconnaissance structurelle (que ce soit par le grand public ou par les institutions).

Par ailleurs le contexte de pandémie, qui a déjà fortement impacté la visibilité des associations

en freinant ou en bloquant leurs possibilités d'action traditionnelles, a également entraîné des répercussions sur les questions du volontariat et du financement des associations.

Donner de la visibilité aux associations est une des missions principales de la LUSS. Cette visibilité s'obtient au travers d'actions telles que la sensibilisation dans les écoles, dans les hôpitaux, la présence aux côtés des associations dans des évènements ponctuels. Toutes activités également ralenties voire mises à l'arrêt par la crise sanitaire, ce qui renforce encore les difficultés vécues par les associations.

La crise traversée depuis 2020 a mis en lumière le rôle essentiel joué par les associations pour les patients en tant que relais d'information fiable et pertinent, de garantie de continuité des soins, de préservation du lien social. Ce sont là des missions qui doivent être connues autant du grand public, du monde politique que des médias. Au fil du travail quotidien de la LUSS avec les associations, il est apparu qu'un outil visuel, vivant, était ce qui leur semblait le plus pertinent pour faire connaître leurs activités. Et c'est ainsi que germa l'idée. L'idée d'un outil visuel imaginé, créé, incarné par les

1

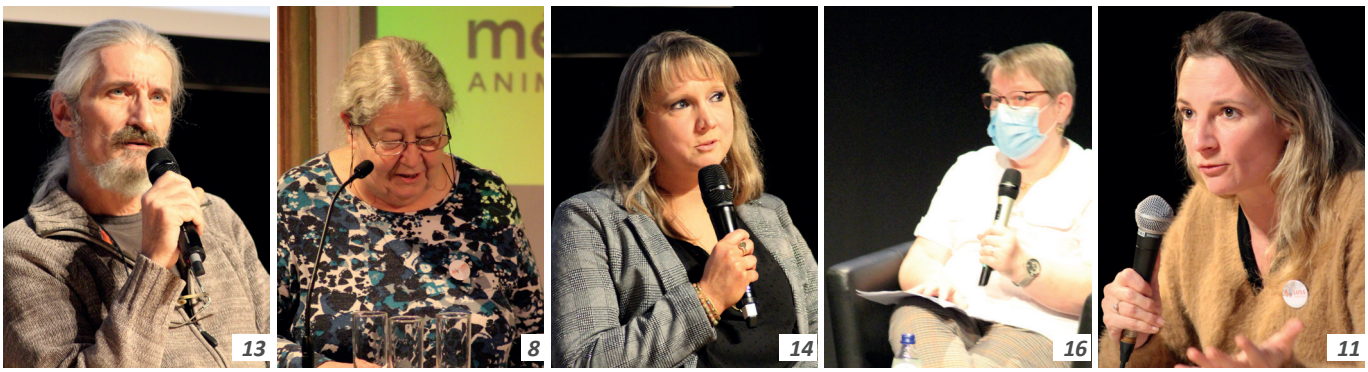
3

associations. Fruit d'un travail collaboratif d'un an, le documentaire « L'essence du collectif - Au cœur des associations de patients et de proches », offre aux associations un outil qui leur permettra d'être reconnues à leur juste valeur, comme de véritables acteurs de santé.

L'essence du collectif - Au cœur des associations de patients et de proches – AGIR !

Ce documentaire est un concentré de ce que réalisent et apportent les associations de patients et de proches. Leur rôle est d'informer, sensibiliser, écouter, échanger, parler de la maladie, faire du lien. Parler de tout sans juger ou se sentir jugés. Rencontrer des pairs pour discuter de ce qu'on ne peut ou ne veut pas discuter avec ses proches, sa famille, les soignants.

Se sentir compris, faire des rencontres, se faire des amis, retrouver de la motivation pour sortir de chez soi, pour pratiquer du sport, retrouver un équilibre de vie.
Pallier le manque d'information, expliquer, partager ses trucs et astuces.
Le documentaire est articulé autour de trois « moments » de la relation entre les associations et leur membres, qu'il s'agisse de « Découvrir », « S'investir », ou « Agir ». Même si chaque



histoire est unique, les parcours d'Amandine, Mireille et Cécile ont une similitude : comme des milliers de personnes en Belgique, leur pathologie les a amenées à croiser le chemin d'une association de patients. Le vécu de chacune des protagonistes vous fera prendre conscience du rôle qu'ont les associations de patients et proches au quotidien.

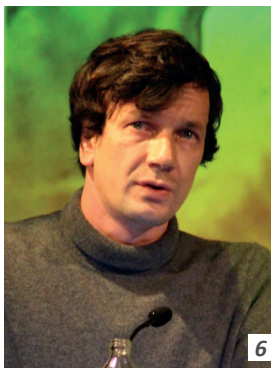
Les antennes de proximité, un outil de participation aux politiques de santé

La LUSS occupe une quarantaine de mandats qu'elle partage, dans la mesure du possible, avec des membres d'associations de patients. Elle est mobilisée autour de nombreuses thématiques en lien avec la maladie chronique, le handicap, la maladie rare, le vieillissement. Sur des enjeux tels que l'accès aux soins, la qualité des soins, les transports de patients, l'e-santé, les médicaments, la fracture numérique, l'accès à l'information, bien sûr, les droits du patients, les assurances, …

Pour porter la voix des patients, pour rester en accord avec le vécu sur le terrain,

Extrait de l'intervention de madame Christie Morréale, ministre de l'Emploi, de l'Action Sociale, de la Santé et de l'Egalité des Chances au Gouvernement wallon

« […] La participation des citoyens-patients est un engagement du Gouvernement wallon et je compte le concrétiser à plusieurs niveaux : dans la nature de la relation entre patient et prestataire (où le patient est à considérer comme un partenaire), dans chaque institution de soins, dans la formation des (futurs) professionnels, dans les organes de concertation au niveau de la politique de santé, dans l'analyse et l'évaluation territoriale en santé.
Avec l'ensemble de mes collègues du Gouvernement, nous veillons avec constance au respect des droits fondamentaux des usagers, des règles en termes de consentement éclairé du patient, du respect de la vie privée et des droits du patient d'accéder à son dossier, et garantira la sécurité des données.
Dans le même ordre d'idée, je crois que le développement des actions pour lutter contre la fracture numérique afin d'éviter toute discrimination est un chantier capital.
En tant que représentants des usagers des soins de santé, les associations de patients et la LUSS disposent d'une précieuse expertise. Elles peuvent participer à l'évaluation de la politique menée, apporter des correctifs et suggérer des pistes nouvelles. Les associations de patients sont devenues des interlocuteurs incontournables : une plus grande participation des patients contribue à une meilleure qualité des soins et à une meilleure politique de santé. […] »



la proximité est essentielle. Et les antennes de la LUSS qui sont fêtées cette année, c'est aussi cela : souligner l'importance de la proximité pour rester connecté au terrain, pour avoir des antennes dans les antennes, pour alerter et recueillir le vécu.

La proximité pour agir politiquement au niveau macro, c'est par exemple entendre la voix des patients pour attirer l'attention sur des indisponibilités de médicaments essentiels à la survie, à la qualité de vie. Voix qui permet aux chargés de projets de la LUSS de faire remonter les besoins au sein des mandats qu'ils occupent, l'AFMPS (Agence fédérale des médicaments et des produits de santé) en l'occurrence. Des voix qui ont permis à deux associations de patients de prendre la parole pour expliquer les problèmes rencontrés face à ces indisponibilités à la Commission Santé et faire bouger les lignes puisque cela a abouti à renforcer l'AFMPS au niveau de la gestion des indisponibilités. Finalement, ce mécanisme profite à l'ensemble des patients.

Les associations de patients jouent un rôle essentiel dans la redéfinition des politiques de santé, non seulement vis-à-vis de leurs membres ou des patients qu'elles soutiennent, mais également pour l'ensemble des patients. Parce qu'avec leur connaissance de terrain, grâce à l'écoute de toutes les paroles qui se sont accumulées, elles se sont construit une expertise et une connaissance fines et pertinentes.

La proximité permet aussi de s'investir aux niveaux méso et micro, dans un comité de patient, dans les projets pilotes qui se développent depuis plusieurs années dans le cadre du plan « Des soins intégrés pour une meilleure santé ». Au niveau des patients formateurs qui participent à la formation des futurs professionnels de la santé dans les hautes écoles.

A Bruxelles, l'antenne de la LUSS travaille sur les questions en lien avec la fracture numérique, qui constitue un obstacle majeur à l'accès aux soins.

Tout un travail de proximité est assuré grâce aux antennes, un lien de confiance qui se construit avec les associations de patients du territoire mais aussi avec les partenaires locaux, auprès des CPAS, des communes, des acteurs de premières lignes … pour faire bouger les lignes !

5 ans de proximité, ça se fête !

Le Petit Théâtre Mercelis à Ixelles, le Centre culturel Delta à Namur et la Cité Miroir à Liège, ont accueilli les trois soirées de présentation du documentaire. Des lieux culturels emblématiques, dans chacune des villes où la LUSS est implantée.

Plus de 150 participants, membres d'associations, partenaires, sympathisants, ont assisté aux diffusions du documentaire ainsi qu'aux discours et débats.
Qu'ils aient été présents en personne, en visioconférence ou par l'intermédiaire d'une intervention filmée, de nombreux représentants politiques et des partenaires ont tous exprimé leur gratitude devant le travail des associations de patients et de proches, et se sont réjouis de le voir ainsi mis en valeur au travers du documentaire. Les besoins et défis rencontrés par les associations et leurs membres ont été abordés en toute franchise, tant lors de leur prise de parole que lors des échanges avec le public.
L'occasion de rappeler les missions essentielles des associations de patients, de trois associations via le documentaire mais de toutes les associations de patients présentes en filigrane.

Chaque soirée abordait un thème différent, autour de l'apport de la proximité sur l'amélioration de la participation des patients et des proches aux politiques de santé, sur la visibilité des associations, et sur le renforcement du collectif. Trois moment riches en émotion et en partages, des échanges qui, s'il le fallait encore ont confirmés l'importance du collectif et du travail de longue haleine mené par la LUSS et ses membres. Trois moments qui resteront gravés dans nos mémoires parce que comme évoqué par notre président ils remettent l'humain au centre.

Et maintenant ?

Le documentaire a été décliné en deux productions complémentaires : une capsule courte incitant les patients à contacter la LUSS pour trouver leur association de patients ou de proches, et trois vidéos présentant indépendamment chacun des témoignages. Ensemble, ces documents vont à présent lancer « L'essence du collectif» dans sa vie d'outil de pédagogie et d'information.

Un dossier pédagogique est en cours de conception, avec l'appui de Point Culture.
Cet outil accompagnera le documentaire dans son intégration à (entre autres) la formation et la formation continue des soignants.
Quant à la capsule, son format est conçu et optimisé pour une diffusion sur les écrans des salles d'attente des hôpitaux et maisons médicales qui le souhaiteront. Il viendra alors en complément de l'Annuaire 2021 des associations, dont la diffusion est également un projet en cours au sein de la LUSS.

La première diffusion grand public de « L'essence du collectif » se fera sur les ondes de BX1, média de proximité bruxellois. Le documentaire y sera présenté dans le programme de fêtes ; les dates

Intervention de Monsieur Frank Vandenbroucke, Ministre fédéral de la Santé

Mesdames et Messieurs, je tiens immédiatement à vous remercier de me montrer votre documentaire en exclusivité.

2022 sera une année particulière pour les patients. Un Forum sera créé au sein de l'Inami et, grâce à ce forum, un dialogue direct sera possible entre l'Inami et vos organisations coupoles. En 2022 également, la loi des droits du patient fêtera ses 20 ans et simultanément, la loi sur la qualité de la pratique des soins entrera en vigueur. Il faudra sans doute moderniser la législation d'il y a 20 ans sur les droits du patient et donc l'année prochaine s'annonce comme très prometteuse.

On dit souvent que le patient doit être au centre des préoccupations. Mais par le passé, trop souvent, ces termes n'étaient que de belles paroles. Je suis heureux de constater que, dans la pratique, beaucoup de choses ont changé depuis mon mandat précédent de ministre de la santé publique cette évolution, nous la devons en grande partie aux organisations coupoles, la LUSS et la Vlaams patiententplatform qui sont devenus des acteurs de la politiques à la fois forts et compétents et qui apportent leur contribution en connaissance de cause.

Mais ce n'est pas le seul sujet de la vidéo que vous allez visionner. Dans le documentaire, vous pourrez voir 3 patients qui expliquent ce que signifie pour eux une association de patients. La traduction des préoccupations du patient dans les politiques menées est une de leurs réponses mais il est clair que c'est loin d'être la seule. En réalité les éléments essentiels sont le soutien essentiel, l'entraide, et l'inclusion des parents proches, des voisins et des amis.

Je voudrais donc féliciter la LUSS, non seulement pour la manière dont vous mettez tout cela en image aujourd'hui mais aussi pour le soutien aux associations de patients car ces témoignages montrent combien ce soutien est important.
Pour terminer, je tiens à dire que le travail des associations de patients me tient vraiment à cœur et j'invite mes collègues, les autres ministres de la santé à réfléchir ensemble à la manière dont nous pouvons continuer à renforcer ces organisations à l'avenir.

et heures de passage seront communiquées ultérieurement.

Merci !

Nous tenions à remercier chaleureusement les intervenants qui ont pris la parole lors des soirées: le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique **Frank Vandenbroucke** *(1)*, la ministre de l'Emploi, de l'Action Sociale, de la Santé et de l'Egalité des Chances au Gouvernement wallon **Christie Morréale** *(2)*, le Bourgmestre de la ville de Namur **Maxime Prévot** *(3)*, **Jeroen Schoenmaeckers** (Cabinet du ministre Frank Vandenbroucke) *(4)*, **Nathalie Irebe** (Cabinet de la ministre Valérie Glatigny) *(5)* et **Martin Cauchie** (Cabinet du ministre Alain Maron) *(6)*.

A Bruxelles, **Mirjam Amar** et **Jessie Le Gac** *(7)* pour BRUSANO (service bruxellois de coordination et d'appui de la première ligne des soins) et **Colette Devillers** *(8)* de l'AREHS (Association pour la Reconnaissance de l'Electrohypersensibilité), ont évoqué la participation aux politiques de santé.
A Namur, **Christophe Kevelaer** *(9)* et **Rémi**

Rondia *(10)* se sont exprimés, respectivement au nom de la Coopérative CERA et de la LUSS. L'intervention de notre président de Conseil d'Administration fait l'objet de l'édito de ce Chaînon de décembre 2021.

Corine Deben *(11)* et **Claire Vanderick** *(12)*, de la Fédération des Maisons Médicales, ont échangé sur l'impact de la proximité sur la visibilité des associations avec **Philippe Lenders** *(13)*, de l'association OUCH, pour la reconnaissance des céphalées en grappes, et **Vinciane Gorissen** *(14)*, de la Ligue Huntington Francophone Belge.

Enfin, à Liège, **Sophie Darimont** *(15)*, enseignante à l'HELMo et partenaire de longue date du projet Patient-Formateur, **Viviane Dessouroux** *(16)*, de l'association AIDONS (Association d'information du don d'organes et sensibilisation), et **Claire Servais** *(17)*, référente pour l'antenne de la LUSS de Liège,ont abordé la manière dont la proximité renforce le collectif.

L'annuaire des associations, un outil à garder sous la main !

« L'essence du collectif » démontre sans équivoque le rôle essentiel des associations dans les parcours de vie des patients et des proches.

Mais qui sont ces associations ? où les trouver ?

L'annuaire des associations, c'est l'outil clé qui accompagne le documentaire et donne aux associations de la visibilité en permettant au grand public de les découvrir.

Pour cette première édition, 750 exemplaires ont été imprimés et seront distribués auprès du grand public et des professionnels du social et de la santé.

Envie de nous aider à améliorer cet outil ? N'hésitez pas à nous signaler vos remarques où les éventuelles coordonnées à mettre à jour. Envoyez vos remarques et suggestions au secrétariat via luss@luss.be.

FOCUS SUR L'ASSOCIATION STROKE & GO

Stroke & Go, une association créée pour faire connaître et diminuer les risques d'AVC (Accident Vasculaire Cérébral) !

Plus de 25.000 cas d'AVC par an sont recensés en Belgique. C'est la première cause de handicap acquis et la seconde cause de mortalité après les crises cardiaques, ce que beaucoup de personnes ignorent.

L'association «Stroke & Go», pour Stroke du nom anglais signifiant l'AVC et Go pour aller de l'avant, a été créée fin 2019 par Pascal Lecomte. Elle veut informer la population belge des symptômes et des séquelles de l'AVC, soutenir la pratique du sport comme moyen de récupération pour empêcher toute récidive, contribuer à l'amélioration du quotidien des personnes touchées et de leur entourage, et, pourquoi pas, faciliter l'emploi des personnes atteintes d'un infarctus cérébral.

L'AVC, le tsunami de toute une vie

Il y a presque 30 ans, Pascal Lecomte était victime d'un AVC. Il avait à peine 24 ans…

Tel un séisme cérébral, il ne faut qu'une fraction de seconde pour que le tsunami déferle et anéantisse toute une vie et ses espoirs. Ce petit caillot qui en un instant, sans prévenir, vient boucher ou rompt les artères du cerveau. La parole, la mobilité, souvent d'une moitié du corps, l'écriture, l'expression… sont remises en question.

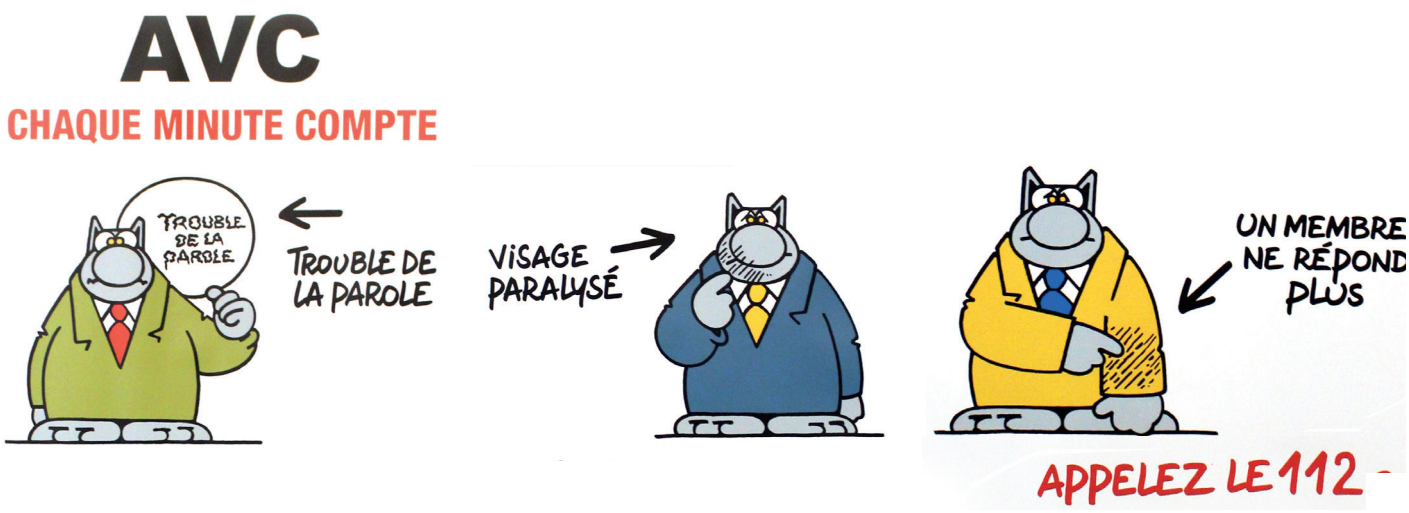
L'AVC peut survenir à tout âge, du fœtus à l'adulte, de l'enfant de 5 ans à l'adolescente, de la mamy au grand-oncle. Pascal n'a pu l'éviter alors qu'il courait dans les bois, il s'est subitement écroulé. Un coup du sort !

Stroke & Go asbl

Site : www.stroke-go.be
Mail : stroke-go@outlook.be
Tél. : 0474 47 94 04

« En 1992, il n'y avait pas de smartphone, ni d'internet, ni de stroke-unit. Je n'ai pu être transporté dans un hôpital que longtemps après ma chute dans les bois. Mon cas était scellé, mes artères bouchées mais tellement content d'être encore en vie. J'avais fait un AVC ! Je ne savais pas ce que c'était. J'étais sportif, d'ailleurs c'est durant un entrainement de course à pied que cet infarctus cérébral s'est présenté. 30 ans après, les séquelles de l'AVC et moi sommes inséparables. C'est une histoire d'amour à sens unique.

Aujourd'hui, j'ai des séquelles d'une paralysie du côté droit, des difficultés d'élocution et à trouver les mots adéquats, des troubles de la mémoire et de l'équilibre, une écriture ralentie, des problèmes d'expression, une fatigue intense, et d'énormes problèmes invisibles, par exemple : toutes les nuits être dérangé par des spasmes, des douleurs musculaires, des crampes et j'en passe. »



Près de la moitié des Belges victimes d'AVC ne survivent pas

La moitié en meurt dans l'année et 80% des survivants sont invalides à vie. Le baron Jacques Brotchi, ambassadeur de Stroke & Go, président honoraire du Sénat et professeur émérite en neurochirurgie précise :
« Cela concerne quand même plus de 25.000 personnes chaque année en Belgique. Donc, ce n'est pas une petite chose. Par ailleurs, ça peut laisser des séquelles importantes si on n'agit pas vite, et ces séquelles sont aujourd'hui quantifiées comme la première cause d'invalidité chez les personnes de moins de 65 ans. »

Il est important de rappeler les signes indicateurs de l'apparition de l'AVC, mais il faut aussi parler de prévention, à travers une bonne hygiène de vie, l'arrêt du tabac, le contrôle du poids et du cholestérol, et la pratique du sport. La prévention est au cœur des enjeux des investissements dans le secteur de la santé.

« Je dirais, bien sûr qu'on investit dans la prévention : on évite la lourdeur des handicaps d'un côté pour les malades, et de l'autre côté, on allège la société qui doit prendre en charge des patients handicapés. »

Stroke & Go, si on lui en donne les moyens, propose de s'intéresser aux trois niveaux de prévention selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) : la prévention primaire en insistant sur toutes les habitudes à avoir pour se protéger, la prévention secondaire par l'information et les réflexes à avoir face à une présomption d'AVC et finalement la prévention tertiaire dont le sport, qui est très important pour éviter des récidives, tout comme les activités sociales, l'emploi et les hobbies.

Soyez FAST

Aujourd'hui, après sa traversée du désert, Pascal peut nous dire qu'il y a un mot magique, en anglais, pour décrire l'attitude à adopter face à un AVC. Ce mot, c'est «FAST» (rapide), car chaque minute compte dès que l'accident se manifeste.

Avec «F» comme «face», si vous voyez un problème de mouvement dans le visage, demandez à la victime de sourire et vérifiez si un coin de sa bouche pend vers le bas.

«A» comme «arms», les bras, demandez à la personne de tendre les deux bras vers l'avant et vérifiez s'ils s'élèvent en même temps.

«S» comme «speech», vérifiez si la personne a du mal à s'exprimer, et «T» comme «Time», parce que le temps de réaction est extrêmement court. Il faut directement former le 112 pour appeler de l'aide.

L'équipe de Stroke & Go asbl

LUSS ASBL

AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR

Mail : luss@luss.be
Tél. : 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

QUAI CHURCHILL 22
4020 LIÈGE

Mail : luss.liege@luss.be
Tél. : 04 247 30 57

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège

LUSS BRUXELLES

RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK

Mail : luss.bruxelles@luss.be
Tél. : 02 734 13 30

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles

Sommaire des numéros précédents

Chainon 56 Septembre-Novembre 2021	**Le dossier :** L'expertise du patient **Focus association :** Diacoach asbl
Chainon 55 Juin-Août 2021	**À épingler** **Focus association :** Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Chaînon 54 Mars- Mai 2021	**Le dossier :** 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s) **Focus association :** CLAIR asbl
Chaînon 53 Décembre 2020-Février 2021	**À épingler** **Focus association :** Plateforme citoyenne pour une naissance respectée
Chaînon 52 Septembre-Novembre 2020	**Le dossier :** Premières approches des maladies rares **Focus association :** Le petit prince de Montzen
Chaînon 51 Juin- Août 2020	**À épingler :** La LUSS et les associations de patients face au COVID-19 **Focus association :** Association Européenne contre les Leucodystrophies
Chaînon 50 Mars- Mai 2020	**Le dossier :** Quel projet de vie pour nos aînés ? **Focus association :** Tremblement Essentiel Belgique asbl
Chaînon 49 Décembre 2019-Février 2020	**Édition spéciale 20 ans**
Chaînon 48 Septembre-Novembre 2019	**Le dossier :** La qualité des soins… selon les patients **Focus association :** Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille
Chaînon 47 Juin- Août 2019	**À épingler** **Focus association :** Endométriose Belgique asbl
Chaînon 46 Mars- Mai 2019	**Le dossier :** Emploi 2.0 **Focus association :** Association pour la Reconnaissance de l'ElectroHyperSensibilité
Chaînon 45 Décembre 2018-Février 2019	**Le dossier :** Zoom sur la santé mentale **Focus association :** En Route asbl
Chaînon 44 Septembre-Novembre 2018	**Le dossier :** Quand les patients forment les professionnels **Focus association :** X fragile- Europe asbl