

Formulaire de rapport annuel d'activités aux termes du décret du 17 juillet 2003 relatif au soutien de l'action associative dans le champ de l'Éducation permanente

Année civile sur laquelle porte le rapport d'activités : 2020

1. Identification de l'association :

Nom : Ligue des Usagers des Services de Santé

Sigle : LUSS

Adresse du siège social : Avenue Sergent Vrithoff 123 - 5000 Namur

Adresse du siège d'activité (si différente) :

Téléphone : 081 74 44 28

Fax :

E-mail : luss@luss.be

Site internet : www.luss.be

Numéro d'entreprise : 0467.127.551

Correspondant : Monsieur Fabrizio Cantelli

Adresse : Avenue Sergent Vrithoff 123 - 5000 Namur

Téléphone : 081 74 44 28

Fax :

E-mail : luss@luss.be

Le cas échéant, nombre d'associations fédérées par l'association ¹ : 80

¹ Les mêmes informations d'identification doivent être transmises par toutes les associations fédérées, ainsi que la définition de leur champ d'action territorial.

2. Nature de la reconnaissance dont bénéficie l'association :

Préciser si l'association est reconnue en tant que :

Association	<input checked="" type="checkbox"/>
Mouvement	<input type="checkbox"/>

Préciser la période du contrat-programme en cours : 01/01/2020 –31/12/2024

Préciser sur quel(s) axe(s) et catégories de forfait porte la reconnaissance :

Axe 1	<input checked="" type="checkbox"/>	Catégorie de forfait ² : Article 5 § 1 ^{er} (10 points) Champ d'action territorial : Fédération Wallonie Bruxelles
Axe 2	<input type="checkbox"/>	Catégorie de forfait [*] : Article 13 §1 ^{er} (15 points) / Article 13 §2 (30 points) / Article 13 §3 (45 points) Champ d'action territorial :
Axe 3, 1	<input type="checkbox"/>	Catégorie de forfait [*] : Article 18 §1 ^{er} (20 points) / Article 18 §2 (30 points) Champ d'action territorial :
Axe 3, 2	<input type="checkbox"/>	Catégorie de forfait [*] : Article 23 §1 ^{er} (20 points) / Article 23 §2 (30 points) Champ d'action territorial :
Axe 4	<input type="checkbox"/>	Catégorie de forfait : Article 27 (20 points) Champ d'action territorial :

² Préciser l'article de l'arrêté gouvernemental visé (exemple article 5, § 1^{er}) ainsi que le nombre de points emploi (ou le montant de la subvention s'il s'agit d'un des trois forfaits définis par l'article 4 de l'arrêté gouvernemental).

^{*} Biffer les mentions inutiles.

Évolution globale de l'association :

Le cas échéant, présenter toute évolution significative dans la structure et les types d'action développés par l'association (y compris en dehors des axes de reconnaissance) ³

La pandémie de Covid-19 a mis à l'épreuve les patients, les associations de patients, les personnes fragiles, comme l'ensemble de la société. L'année 2020 a été une année éprouvante où la LUSS et les associations de patients se sont mobilisées pour que la voix des patients soit entendue, respectée, reconnue. En termes de structure, la LUSS a rapidement décidé d'organiser le travail en interne et avec les associations de patients et de proches de manière virtuelle, en misant sur le travail à domicile. Il a fallu faire preuve de créativité, de résilience, de souplesse pour que le contact de terrain avec les membres des associations soit maintenu et même amplifié.

Les outils technologiques ont été appropriés dans une visée d'éducation permanente pour que l'impératif de lutte contre la pandémie de Covid-19, grâce à la distance sociale, ne paralyse pas les processus de dialogue entre associations de patients, de partage collectif, de participation et de mobilisation. Il est utile de souligner que les stratégies de déconfinement du travail de la LUSS ont été réfléchies, dans un esprit d'intelligence collective, par un groupe de travail interne composé de plusieurs collègues de la LUSS. De même, le format et la structure du rapport d'activités général ont changé en 2020, suite à un processus participatif impulsé par un groupe de travail interne composé de plusieurs collègues.

Certaines activités ont été annulées (des formations par exemple) mais la plupart des moments d'échanges avec les associations tels que les réunions du CA et de l'AG de la LUSS ont été maintenus pour assurer la continuité des trois missions de la LUSS : soutenir les associations, former et informer, concerter et représenter. En collaboration avec la direction, le CA de la LUSS a travaillé avec force pour que des nouveaux statuts et un nouveau Règlement d'Ordre Intérieur (ROI) de l'AG soient validés en 2021 (ce qui a été le cas). Cette étape importante pour la gouvernance d'une asbl comme la LUSS est le fruit d'années de discussions entre AG, CA, direction et équipe. En termes d'organisation et de coordination, tout a été réalisé pour que le lien entre collègues et le lien entre la LUSS et les associations soit maintenu, alimenté, enrichi ; c'était là le défi fondamental à relever pour la LUSS en tant que fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches.

Concernant les actions développées par la LUSS en 2020, les différents "Mercredi de la LUSS" ont été encore plus importants en termes de contacts et d'échanges de vécu, de rupture de l'isolement et de dialogue sur l'impact de la pandémie de Covid-19 sur la santé, sur la rupture de la continuité des soins, sur le défaut d'informations claires et précises pour les patients atteints de maladies chroniques, de maladies rares, de handicap ou de soucis de santé mentale, sur le respect des droits du patient, sur les réalités des associations de patients, ... Pour mieux cerner à la fois les enjeux liés à l'accès à des soins et services de santé ainsi que les situations des membres d'associations de patients, deux enquêtes ont été construites et organisées par l'équipe de la LUSS. Ce travail a permis de préciser les problématiques et d'avoir des témoignages de vie, ce qui a été un moteur pour le développement d'un plaidoyer, coconstruit avec les associations de patients et de proches.

³ Une copie des statuts et/ou de la composition des organes dirigeants doit être fournie en cas de modification à ce niveau.

Structuré autour de cinq axes, ce plaidoyer a été porté par les membres d'associations elles-mêmes face aux représentants de partis politiques francophones, et en présence de fonctionnaires issus de plusieurs départements de l'AVIQ, de l'INAMI, du service de médiation "Droits du patient" ainsi que du Réseau Wallon de lutte contre la pauvreté (RWLP). Un reportage (RTL info) sur l'interpellation de la LUSS et des associations a permis d'amplifier le plaidoyer des patients, comme cela a été le cas davantage cette année 2020 où la LUSS a rencontré, bien souvent avec plusieurs membres d'associations de patients, plusieurs médias (Le Journal du Médecin, Médor, La DH, Le Soir, ...).

L'information et la communication de la LUSS méritent d'être épinglées ici, à plus forte raison dans un contexte de flou, d'incertitude et de fake news. Outre la newsletter mensuelle et la publication de la revue "Le Chaînon" quatre fois par an, des "flash info", des messages d'information (sur les mesures, les messages des autorités, les actions des associations, ...) et une nouvelle section sur le site internet de la LUSS ont été créés pour partager le vécu des patients et les informations importantes. Ce sont autant de leviers pour être ou devenir acteurs de santé.

Dans le contexte d'un nouveau gouvernement fédéral "Vivaldi" en octobre 2020, avec un nouveau Ministre de la santé et des affaires sociales, Frank Vandembroucke, l'action politique de la LUSS en 2020 a été proactive et engagée. La LUSS se devait de réaffirmer la voix des patients : des courriers et des communiqués de presse (sur les droits du patient, le tri des patients, le rôle des associations de patients, ...) ont été rédigés, avec un bel écho médiatique et politique. Le plaidoyer politique s'est concrétisé par des rencontres directes avec la Ministre Maggie De Block (VLD), avec la Ministre wallonne Christie Morreale (PS), avec le Ministre bruxellois Alain Maron (Ecolo), ainsi que des échanges notamment avec le Commissaire fédéral Covid (Pedro Facon), l'INAMI, l'AFMPS (Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé) ou le responsable de la vaccination en Région Wallonne (Yvon Englert). La LUSS a porté ce plaidoyer avec force lors d'une audition de la Commission parlementaire sur la gestion de la pandémie de Covid-19 (Parlement wallon) et a répondu aux différentes questions des députés.

L'équipe de la LUSS a pris soin de préparer et anticiper au mieux l'année 2021, notamment en analysant le nouvel accord de gouvernement et les notes de politique générale 2021 (santé, affaires sociales et handicap), en organisant dès décembre 2020 une première rencontre avec le chef de cabinet et chef de cabinet adjoint du nouveau Ministre de la Santé (suivi par un programme d'une réunion par mois en 2021 sur chaque priorité identifiée par la LUSS). Concernant la vaccination anti-Covid examinée et évaluée par l'Agence européenne des médicaments fin 2020, la LUSS a rassemblé les informations pertinentes et a préparé la réflexion collective entre collègues et avec les associations de patients en vue d'être prête en 2021 pour informer de manière objective et nuancée, tout en stimulant l'analyse critique favorisée par une discussion collective, suivant en cela l'esprit de l'éducation permanente.

En synthèse, la LUSS a été active et engagée en 2020, mobilisée à 100% pour que les patients soient considérés comme des acteurs de santé. En plus des échanges et des actions communes avec la Vlaams PatiëntenPlatform (VPP), des rencontres avec des acteurs proches (RWLP, Ligue des droits humains, Cultures & Santé, UNIA, maisons médicales, promoteurs du "Plan Sophia" en faveur d'une vision holistique de la santé, ...) ont été utiles pour nouer des alliances et défendre le point de vue des patients de manière efficace.

Les axes de reconnaissance :

Dans le cas où l'association est reconnue dans l'axe 1 du décret :

Au cours de l'année civile sur laquelle porte le présent rapport d'activités :

a) Quel a été le développement des thématiques d'action ? Quelle évolution éventuelle par rapport au dossier précédent ? Une modification des thématiques d'action est-elle envisagée à court terme (si oui, préciser) ?

En 2020, le développement des thématiques d'action s'inscrit dans la continuité des années précédentes. Les deux thématiques d'action choisies par la LUSS restent pertinentes et utiles en ce qu'elles guident et balisent bien le travail de transformation et de changement initié par la LUSS au quotidien.

La thématique d'action 1 "Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et des usagers" fait l'objet d'un grand nombre de réunions. La thématique 2 "Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux" demeure centrale et mobilisatrice en 2020, à travers le plaidoyer "Entendez nos voix !" coconstruit avec les associations de patients et le plaidoyer en faveur de la dignité et des droits fondamentaux des résidents en maisons de repos. De plus, comme explicité plus haut, le plaidoyer tant politique que médiatique a absorbé beaucoup d'énergie, de travail collectif, de rencontres, de préparation, mais sans réunir le nombre de membres d'associations requis par le cadre de l'éducation permanente.

Sans pouvoir le comptabiliser dans le cadre de l'éducation permanente, tout un volumineux travail d'information, de communication, de sensibilisation a été réalisé par la LUSS en 2020 ; des communiqués de presse ont été publiés et relayés (sur le refus du tri des patients, sur la rupture de la continuité des soins, sur le respect de la loi relative aux droits du patient, sur les associations de patients en danger, ...) pour lancer des alertes fortes comme pour demander des actions des autorités. De nouveaux canaux ont été créés afin d'être plus réactifs et en contact régulier avec les associations de patients, tout en poursuivant les canaux habituels (newsletter mensuelle, site Internet, Facebook, revue trimestrielle "Le Chaînon"). La place de la communication dans les actions de soutien et de proximité des associations, d'information et d'analyse, mais aussi de plaidoyer politique et médiatique, a donc été encore plus importante en 2020, année où la LUSS a dû être présente, mobilisée, engagée de manière quotidienne en veillant à ne pas s'épuiser ni à "en faire trop" avec le risque de noyer les associations de patients.

Une modification concernant les thématiques d'action n'est pas envisagée à court terme par la LUSS.

Thématique 1 : Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et des usagers

Les rencontres mensuelles de Namur, Bruxelles et Chênée (Mercredi de la LUSS) se sont révélées importantes en ce qu'elles ont permis rapidement de maintenir le lien de proximité, le contact social avec les associations de patients dans une période caractérisée par le stress, l'isolement et l'inquiétude sur l'avenir. Il a fallu expérimenter des réunions via l'outil Teams, se préparer en interne, baliser les échanges. La dimension parfois plus informelle de ces rencontres favorise aussi l'expression du vécu en tant que patient et personne, tout en générant des liens collectifs forts.

Concernant le programme de formations à destination des associations de patients, l'esprit d'éducation permanente continue à insuffler les démarches et méthodes de la LUSS, que ce soit sur les politiques de santé à Bruxelles, sur la communication ou sur l'animation de groupes de parole. Des formations qui devaient, en raison de leur sujet, avoir lieu en présentiel ont été annulées. De même, vu les demandes exprimées par les associations de patients, des séances d'information et de dialogue ont eu lieu sur le Code des sociétés et des associations (CSA) avec Michel Davagle, spécialiste reconnu en la matière. L'objectif est de favoriser, au sein des associations de patients, une compréhension et une appropriation de ce Code en donnant des clefs pour pouvoir agir dans son asbl et réviser les statuts. L'action de la LUSS sur cette dimension sociojuridique se poursuivra en 2021, à travers une "team sociojuridique" composée de plusieurs collègues et qui s'est constituée en 2020.

Le projet "patients-formateurs" a également montré toute sa richesse et sa force, grâce à l'implication importante de membres d'associations de patients, motivés par l'idée de contribuer à un changement de culture et de vision de la part des futurs professionnels de la santé. Les actions de terrain et les collaborations avec les hautes écoles et universités se sont poursuivies en 2020, malgré le contexte difficile.

Thématique 2 : Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux

Le plaidoyer de la LUSS "Entendez nos voix !" est le résultat de réunions avec les associations de patients, de témoignages directs et de prises de parole de patients qui ont répondu aux questionnaires de la LUSS. Lors de l'événement public organisé en octobre 2020 dans le Théâtre Jardin Passion à Namur, chaque association a porté et défendu un des cinq axes de ce plaidoyer face aux représentants de partis politiques (PTB, Ecolo, PS, DéFI, CDH). Pour renforcer l'impact du message du plaidoyer, la LUSS a fait appel à un conteur et à un membre de l'équipe pour intercaler des récits parallèles, des histoires apparemment décalées et féériques, des histoires qui résonnent chaque fois avec les axes du plaidoyer en touchant l'imagination du public. Un communiqué de presse a été publié sur le plaidoyer de la LUSS, suivi par plusieurs articles de presse mais aussi par des émissions de radio, en présence d'associations de patients et de collègues de la LUSS.

En 2020, la LUSS a consolidé et amplifié son travail autour du respect des droits fondamentaux et de la dignité des résidents en maisons de repos ; elle a veillé à relayer et partager le vécu de proches de résidents et de membres d'associations de patients. Cette question a été au cœur des premiers courriers de la LUSS adressés aux autorités fédérales et régionales : l'alerte a été lancée par la LUSS dès que les premiers signaux négatifs ont été entendus du côté des proches, des familles, des membres d'associations de patients. Ce plaidoyer sera poursuivi en 2021, en collaboration avec des acteurs tels qu'Amnesty International, le Gang des vieux en colère ou la Ligue des droits humains.

Concernant les rencontres politiques avec les Ministres eux-mêmes et avec les membres de Cabinet, la LUSS a établi plusieurs procédures pour assurer le suivi et la transparence, et éviter de surcharger les associations de messages venant de la LUSS : chaque rencontre fait l'objet d'une synthèse (sur le site Internet, dans la newsletter, sur Facebook, ...) et se réalise en présence du Président du CA de la LUSS (lui-même patient et membre d'une association de patients comme l'ensemble des membres du CA et de l'AG de la LUSS), en plus de la direction et de collègues. De même, pour que ce plaidoyer politique intense continue à être alimenté par les associations, un webinar "Actions politiques de la LUSS et des associations de patients" a été préparé et coorganisé, avec des prises de parole des associations Similes Wallonie, OUCH Belgium et RaDiOrg. Une séance plus complète de retour et de partage d'informations précises sur la note de politique générale 2021 du nouveau gouvernement à destination des associations de patients est programmée en 2021, en visioconférence.

b) Le cas échéant, présenter toute autre évolution significative de l'action réalisée dans cet axe :

c) Présenter le détail des activités réalisées :

N.B. : Les activités doivent être présentées par thématique d'action (dans l'ordre chronologique). Si elles se déroulent en plusieurs séances, elles peuvent être présentées sous un seul numéro.

Les traces matérielles des activités ne doivent pas être annexées au rapport d'activités, mais elles doivent être tenues à disposition des Services de l'Éducation permanente et de l'Inspection.

Thématique 1 : Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et des usagers

Thématique d'action n° 1 Intitulé⁴ : Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et des usagers Association fédérante /Association fédérée⁵ Identité :	Données liées à la réalisation de l'activité			
	Nbre de participant(e)s	Heures	Localité(s)	Si collaboration avec d'autres associations / institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.

⁴ Pour les mouvements, dans le cas des activités hors thématiques pouvant être réalisées par les associations fédérées, faire apparaître les termes « hors thématiques ».

⁵ Biffer la mention inutile en fonction de l'entité ayant réalisé les activités présentées et, s'il s'agit d'une association fédérée, préciser son identité : un tableau spécifique doit être **rempli séparément** pour l'association fédérante ainsi que pour chaque association fédérée.

<p>ACTIVITÉ N° 1</p> <p><u>Intitulé :</u> Formation : La politique de santé à Bruxelles – Démystification des institutions bruxelloises et découverte des espaces de communication et de représentation des usagers au sein de ces structures</p> <p><u>Date(s) :</u> 21 janvier 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Comprendre la politique de santé à Bruxelles doit permettre aux associations actives dans la région bruxelloise, ou souhaitant l'être, d'être plus à même de se tourner vers le bon interlocuteur. Cette formation avait pour but de permettre aux différents participants de comprendre les rôles assumés par la COCOF et la COCOM en matière de santé à Bruxelles et les pistes de soutien que ces institutions peuvent offrir aux associations de patients et de proches. Décoder la complexité du système politique bruxellois, voir plus clair, comprendre les rouages propres à la Région de Bruxelles-Capitale et pouvoir en tant qu'association de patients y être acteurs de santé à part entière, autant de visées considérées comme importantes par les associations elles-mêmes et qui sont au centre de cette formation.</p> <p>Dans un premier temps, les participants ont été invités à réfléchir à l'objectif qu'ils se fixaient en venant assister à cette formation. La majorité des participants venaient essentiellement pour s'informer, certains avec une recherche d'information précise en lien avec un projet de leur association. Ensuite, par le biais d'une vidéo, un rappel du système politique belge a été présenté.</p> <p>Dans un deuxième temps, et après présentation des mandats occupés par la LUSS au niveau de la COCOF, les participants ont assisté à une présentation des différentes compétences assumées par la COCOF en matière de santé. Suite à cette présentation, plusieurs échanges ont eu lieu entre l'intervenante et les participants. L'intervenante a également fait part de ses coordonnées à l'assemblée en précisant rester à disposition à l'avenir pour répondre aux questions des associations – notamment celles qui seraient intéressées d'obtenir un financement dans le secteur de la promotion de la santé.</p> <p>Dans un troisième temps, et après présentation des mandats occupés par la LUSS au niveau de la COCOM, les participants ont assisté à une présentation d'une part d'IrisCare et d'autre part du Service du Collège Réuni. Les intervenantes ont ainsi expliqué la différence et la complémentarité entre les deux institutions et répondu aux nombreuses questions spécifiques à cette administration publique. Des pistes de financement ont également été abordées par les intervenantes, soit autant de leviers pour favoriser un empowerment collectif de manière durable pour les associations.</p> <p>Enfin, avant de conclure la journée, les participants ont été invités à compléter de façon individuelle un "plan d'action" afin de déterminer ce qu'ils souhaitaient se fixer comme objectif en sortant de cette formation et les actions qu'ils envisageaient de mettre en œuvre avec leur association. Les participants ont été invités à discuter en petit groupe de leur plan d'action afin de s'enrichir des idées des autres. Pour une partie des participants, l'objectif reste purement informatif avec comme principal objectif un retour vers leur association. Pour d'autres, participer à cette journée de</p>
---	---

<p>formation leur a permis d'envisager en pratique une demande de financement auprès de la COCOF et/ou de la COCOM. Suite à cette formation, les plans d'actions ont été transmis à l'association de chaque participant avec la demande de retravailler ce plan au sein de l'association et puis de le transmettre à la LUSS, cette dernière s'engageant à appuyer les associations dans la mise en place de leur plan d'action.</p> <p>L'une des participantes nous informera quelques mois plus tard avoir obtenu un subside de la COCOF pour son association grâce aux informations et contacts obtenus durant cette formation. Cela représente une avancée concrète, un pas en avant motivant pour cerner l'impact des actions de la LUSS sur le terrain.</p>				
10	9h30-16h00	Bruxelles	Intervenants : Margareth Nemeth (COCOF), Sophie Verhaegen et Stéphanie Lange (COCOM) Introduction et évaluation : LUSS	Liste de présence Plans d'action Programme de formation

<p>ACTIVITÉ N° 2</p> <p><u>Intitulé :</u> Formation : Animer un groupe de parole – Analyse, réflexion critique et outils d'animation</p> <p><u>Date(s) :</u> 14 février 2020 21 février 2020 24 avril 2020 - Annulé 18 et 25 septembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Parmi les associations membres de la LUSS, nombre d'entre elles proposent des groupes de paroles à leurs membres. Ce type d'activité permet à de nombreux patients ou proches de trouver du soutien et de l'écoute qui sont essentiels dans leur cheminement avec une pathologie. Cependant, l'animation d'un groupe de parole n'est pas aisée. Loin d'être naturel ou évident, l'animation requiert des capacités, des compétences, des manières de faire à partager et transmettre collectivement. Il est nécessaire pour les bénévoles de pouvoir s'y former afin de devenir à leur tour animateur de groupes et favoriser de proche en proche un empowerment collectif.</p> <p>Les participants à cette formation constituaient un groupe relativement mixte : certains n'avaient aucune expérience avec les groupes de parole, d'autres y ont déjà pris part en tant que participants, d'autres sont déjà des animateurs expérimentés. Dans tous les cas, l'ensemble des participants souhaitaient aller plus loin et apporter à leur association de nouvelles compétences d'animation. À l'issue de la formation, chacun a pu repartir avec un plan d'action concret et adapté à ses besoins.</p> <p>Grâce à la mixité du groupe, l'échange était déjà formateur : la réflexion collective a permis de construire ensemble la définition de ce qu'est un groupe de parole et du cadre qu'il faut lui donner. Les participants ont pu partir de situations vécues pour trouver ensemble des solutions ou en faire ressortir des éléments importants. Grâce à l'écoute du vécu de chacun et aux partages d'expérience, les réponses aux questions initiales des participants ont pu être trouvées.</p> <p>La troisième journée de formation, reportée au mois de septembre, a été dédoublée afin de respecter les mesures sanitaires, malheureusement beaucoup de participants ont finalement annulé leur participation.</p>
--	---

	12 (J1) 11 (J2) 3 (J3) 4 (J4)	9h30-17h00	Namur	Roland Hella (CDGAI)	Liste de présence Plans d'action
--	--	------------	-------	----------------------	-------------------------------------

ACTIVITÉ N° 3 <u>Intitulé :</u> Formation : Gérer une permanence téléphonique – Objectif, cadre et postures de votre association <u>Date(s) :</u> 28 avril 2020 12 mai 2020 26 mai 2020 Activité régulière	Annulé				
			Bruxelles		

ACTIVITÉ N° 4 <u>Intitulé :</u> Formation : Gérer une équipe de volontaires – Comprendre la réalité associative et construire une relation entre les volontaires et l'association <u>Date(s) :</u>	Annulé				

29 mai 2020 5 juin 2020 12 juin 2020 Activité régulière			Liège		
--	--	--	-------	--	--

ACTIVITÉ N° 5 <u>Intitulé :</u> Formation : Les associations de patients, actrices de la participation citoyenne <u>Date(s) :</u> 22 septembre 2020 29 septembre 2020 Activité régulière	Annulé				
			Namur		

ACTIVITÉ N° 6 <u>Intitulé :</u> Formation : Communiquer avec respect et efficacité – Renforcer ses capacités de communication orale et les adapter à son public <u>Date(s) :</u> 16 octobre 2020	<p>Dans le cadre de leurs activités, les membres d'associations de patients et de proches sont régulièrement amenés à communiquer auprès de divers publics (patients, professionnels de la santé, étudiants, grand public) à propos de sujets pouvant être sensibles ou difficiles à aborder. La communication est aussi un outil clé dans la vie personnelle de chacun et qui peut renforcer l'assertivité des patients dans leur parcours de soins (notamment dans leur communication avec les soignants).</p> <p>Malgré les conditions particulières dans lesquelles cette formation a dû se dérouler (deux jours en présentiel avec les distanciations requises et une dernière journée en visioconférence), les participants ont pu découvrir de nombreuses théories en lien avec la communication au travers d'exercices de découverte et de moments de mise en pratique. Ces mises en pratique se sont déroulées en sous-groupes et ont permis à chacun d'expérimenter de nouvelles techniques</p>				
---	---	--	--	--	--

<p>19 octobre 2020 23 octobre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>et de se les approprier activement. Pour les participants les moins expérimentés, les exercices ont permis de renforcer leur confiance en eux, empowerment individuel et empowerment collectif étant intimement liés. Chacun a pu, en fonction de son aisance avec la communication, progresser et apprendre de nouvelles choses, dans un climat convivial qui facilite l'écoute et le partage.</p> <p>Tout au long des deux journées en présentiel, la formatrice a mis en place des techniques d'animation directement en pratique avec les participants afin qu'ils les découvrent par l'expérimentation ("chaud doudou", brise-glace, description collective d'une image, ...). La journée en visioconférence a été l'occasion de découvrir des techniques d'animation à utiliser à distance et donc de continuer à pouvoir agir et porter la voix des patients dans un contexte de réunions virtuelles et de travail à domicile.</p>				
	<p>8 (J1) 4 (J2) 4 (J3)</p>	<p>9h30-16h30 (J1-J2) 9h30-13h00 (J3)</p>	<p>Liège Visioconférence</p>	<p>Nathalie Jacquemin (CFS)</p>	<p>Liste de présence (J1-J2)</p>

<p>ACTIVITÉ N° 7</p> <p><u>Intitulé :</u> Formation des patients-formateurs (contenu)</p> <p><u>Date(s) :</u> 10 février 2020 17 février 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Depuis de nombreuses années, les associations de patients s'investissent dans la formation des (futurs) professionnels de la santé. Des journées d'échange entre étudiants, professionnels et associations de patients s'organisent ainsi régulièrement. Depuis fin de l'année 2019, un groupe de 22 patients a décidé de renforcer leur action dans ce projet en devenant "patients-formateurs". Ces patients seront amenés à construire des modules de formation à destination des différentes institutions qui les sollicitent à travers la LUSS. Six thématiques d'intervention ont été déterminées : empowerment, droits du patient, éducation thérapeutique du patient, qualité des soins, communication soignant-soigné et "vivre avec une maladie chronique".</p> <p>Afin que tous disposent d'une compréhension identique de ces six thématiques, deux journées de formation ont été mises sur pied. Ces journées ont été construites de manière à ce que le contenu émane des participants eux-mêmes. Favorisant un esprit d'empowerment collectif, une telle démarche pédagogique est essentielle dans les actions de la LUSS et en particulier dans le projet des patients-formateurs, qui vise un changement fondamental dans la vision et la culture des futurs professionnels de santé, évoluant vers plus de dialogue et de coopération patient-soignant et de compréhension du vécu du patient lui-même, à distance d'un modèle de santé paternaliste et traditionnel.</p> <p>Lors de la première journée, ce sont les thématiques des droits du patient, de l'empowerment et de la communication soignant-soigné qui ont été abordées – au travers d'analyses en sous-groupes, de jeux de rôle ou encore d'exercices de</p>
--	--

<p>rédaction. Les discussions découlant des différentes animations ont permis, d'une part, d'affiner la compréhension des trois thématiques de la journée et, d'autre part, de verbaliser du vécu, lequel alimentera la réflexion dans la création des modules de formation.</p> <p>Lors de la seconde journée, les thématiques abordées étaient "vivre avec une maladie chronique", l'éducation thérapeutique du patient et la qualité des soins. Au travers de différents supports et animations interactives (brainstorming, travail en sous-groupes, saynètes, réalisation d'un support visuel, ...), les patients ont de nouveau été amenés à échanger à partir de leurs connaissances et de leur vécu. Ce fut aussi l'occasion pour un groupe de présenter aux autres le travail déjà réalisé lors d'une intervention précédente.</p> <p>Ces deux journées de formation ont également été l'occasion de favoriser la convivialité et de renforcer le sentiment d'appartenance – ce qui facilitera le travail futur.</p>				
14	9h30-16h00	Namur	LUSS	Listes de présence Programmes de formation

<p>ACTIVITÉ N° 8</p> <p><u>Intitulé :</u> Formation des patients-formateurs (méthode)</p> <p><u>Date(s) :</u> 2 mars 2020 13 mars 2020 - Annulé 20 mars 2020 - Annulé 9 novembre 2020 18 novembre 2020 20 novembre 2020 2 décembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Lors de la constitution du groupe de patients-formateurs, chaque patient a été rencontré individuellement, ce qui a permis, entre autres, de récolter les besoins de chacun en termes de formation "pratique". Le programme de formation a donc été pensé étroitement en fonction des besoins exprimés par les patients-formateurs : prendre la parole, gérer ses émotions, susciter l'échange, réaliser une présentation dynamique, ...</p> <p>Lors du premier jour de formation, le groupe a été amené à s'interroger, d'abord par petits groupes et ensuite collectivement, sur ses attentes vis-à-vis de la formation et également sur ses acquis. Ensuite, via un premier exercice de prise de parole face au groupe, tour à tour, les patients se sont exposés aux remarques constructives du groupe permettant, notamment, de prendre conscience des gestes parasites et comportements refuges de chacun. En préparation des deux prochains jours de formation, les patients ont été invités à réfléchir à une brève présentation qu'ils souhaiteraient réaliser : un exercice de mise en situation. Enfin, la journée s'est clôturée par la présentation au groupe des chapeaux de Bono, un outil qui permet d'analyser une situation au travers de différents prismes (émotions, faits, intuition, ...).</p> <p>Les deux prochaines journées de formation, initialement prévues le même mois, ont été reportées au mois d'octobre suite à l'épidémie de coronavirus. Celles-ci se sont déroulées en visioconférence, sur 4 demi-journées. Afin de veiller à</p>
---	---

<p>une participation active du groupe, celui-ci a été scindé en deux. L’objectif de la formation a également été adapté au contexte. Ainsi, la formation s’est davantage axée sur la prise de parole à distance. Plusieurs patients-formateurs étant sollicités depuis le mois d’octobre pour intervenir dans des cours par visioconférence.</p> <p>Cette formation à distance était construite autour de moments théoriques et de moments d’échanges et/ou de mises en pratique. La première demi-journée, les participants ont été invités à déterminer une idée fil rouge autour de laquelle construire une prise de parole : un message essentiel qu’ils souhaiteraient transmettre à leur public. Chaque séance a été l’occasion d’alimenter leur prise de parole et d’affiner leur fil rouge. Plusieurs éléments ont été abordés et expérimentés par le groupe : le langage non-verbal, les aspects techniques d’une prise de parole en visioconférence, comment obtenir et conserver l’attention de son public, l’utilisation de questions fermées et ouvertes, la préparation à la prise de parole, l’utilisation d’un support, le travail sur les émotions, ... Chaque participant s’est exercé concrètement en présentant au groupe une courte prise de parole. Un moment riche où chacun a également appris des autres, en les écoutant et en regardant leurs expériences, enclenchant là aussi un processus de renforcement du pouvoir d’agir tant à un niveau individuel que collectif.</p> <p>En même temps que s’organisait cette formation, plusieurs patients étaient actifs et intervenaient auprès d’étudiants infirmiers. Ils ont été nombreux à témoigner de la plus-value de cette formation et à appliquer de manière évidente ce qu’ils y ont appris : notamment le fait d’accrocher le public en partant de son vécu, en permettant à celui-ci de se projeter concrètement par ses émotions. C’est donc bien un levier pour mieux sensibiliser les futurs professionnels de la santé, pour changer progressivement la culture et la vision de ces derniers, pour contribuer à un autre modèle de santé, basé sur le dialogue, l’écoute et la reconnaissance du patient comme un acteur de santé à part entière.</p>				
14 (J1)	9h30-16h00 (J1)	Namur	Aline Schurgers (CFIP)	Liste de présence (J1)
18 (J2-J5)	9h30-12h30/ 14h00-17h00 (J2-J5)	Visioconférence		Printscreen Padlet de la formation https://fr.padlet.com/AlineS/LUSS (J2-J5)

<p>ACTIVITÉ N° 9</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 15 janvier 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Les sources de financement pour les associations de patients. Pour rappel, les mercredis de la LUSS Bruxelles ont été pensés comme des moments d'échanges conviviaux entre associations de patients et de proches. L'objectif est de tisser des liens, de partager les vécus des associations et de débattre sur diverses thématiques « santé ». Ils ont lieu tous les troisièmes mercredis du mois.</p> <p>Lors du dernier "Mercredi de la LUSS" de l'année 2019, les associations présentes avaient rappelé à quel point il leur était difficile de savoir où et comment introduire des demandes de subsides, et comment faire rentrer des dons. C'est donc ce sujet qui a été mis à l'ordre du jour du "Mercredi de la LUSS" du 15 janvier. La directrice adjointe de la LUSS, en charge des demandes de subsides, était présente ainsi qu'une association de patients ayant une expérience en la matière.</p> <p>Cette thématique faisait écho à la formation donnée à l'antenne de la LUSS à Bruxelles le 21 janvier, sur le paysage institutionnel bruxellois et la répartition des compétences concernant la santé et le social dans ce paysage dense et complexe. À ce moment la LUSS n'imaginait pas à quel point les associations de patients allaient perdre, du fait de la pandémie et de l'arrêt de leurs activités, une grande partie de leurs rentrées financières. C'est pour cette raison que ces échanges sur les demandes de subsides se sont poursuivis début 2021.</p> <p>Favoriser l'empowerment collectif des patients ne peut se concrétiser durablement que si le soutien et les subsides des autorités publiques sont compris, identifiés et appropriés par les associations. Ce chantier (inscrit dans le Plan stratégique 2018-2022) sera poursuivi par la LUSS dans les projets menés au quotidien et dans les plaidoyers en vue de défendre les associations de patients et leur pérennité.</p>				
	7	10h00-12h00	Bruxelles	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 10</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 19 février 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>L'antenne de la LUSS à Bruxelles (et les associations de patients qui s'y investissent) est partenaire du projet pilote BOOST (projets INTEGREGO). Cela se traduit par la participation (généralement en duo – un patient et un chargé de projets de la LUSS) aux réunions des projets et du Bouquet d'actions GOC - Doelgerichte Zorg - Soins orientés objectifs patients.</p> <p>Certaines actions inscrites dans le programme du projet BOOST sont également discutées avec les associations de patients lors des rencontres mensuelles. Les associations de patients suivantes se sont particulièrement investies dans ce projet : la Ligue Huntington Francophone Belge, Focus Fibromyalgie Belgique, CLAIR (Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales), Action Parkinson et GIRTAC (Gestion individuelle responsable du traitement anticoagulant).</p> <p>Lors du "Mercredi de la LUSS" du 19 février, un échange d'expériences a eu lieu sur le thème suivant : les sorties d'hôpital mal organisées et leurs conséquences négatives pour le patient et pour le réseau d'aide et de soins. Il s'agissait d'un sujet traité dans le cadre du projet pilote soins intégrés maladies chroniques bruxellois BOOST et pour lequel l'avis de la LUSS et des associations de patients était sollicité.</p> <p>Dans le cadre des projets pilotes soins intégrés INTEGREGO, la LUSS défend la place active des associations de patients et de proches, à la fois comme représentants des patients afin d'y valoriser leur expertise, mais également comme acteur à part entière du paysage santé et social local. La LUSS est partie prenante de l'ensemble des projets pilotes soins intégrés sur le territoire francophone (wallon et bruxellois), soit 6 projets.</p>				
	5	10h00-12h00	Bruxelles	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 11</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 18 mars 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Annulé</p>			
			Bruxelles	
<p>ACTIVITÉ N° 12</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 15 avril 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Les associations de patients avaient exprimé le besoin d’être entendues et de pouvoir communiquer et sensibiliser sur ce que les patients vivaient durant cette crise sanitaire. Dès le mois de mars, la LUSS a donc organisé ses rencontres mensuelles par région (Mercredi de la LUSS) en visioconférence, et celles-ci se sont démontrées essentielles afin d'entendre les inquiétudes des patients et d'offrir un espace rassurant.</p> <p>Tout au long du premier confinement (de mars à fin mai), les contacts avec les associations de patients se sont concentrés sur les réalités vécues par les patients et leurs proches dans la situation de pandémie. En effet, qu’il s’agisse de personnes atteintes de maladies chroniques, de maladies rares ou porteuses de handicap, la LUSS est restée à l’écoute des difficultés rencontrées par tous et par les associations de patients. De nombreux témoignages recueillis durant cette période peuvent être consultés sur le site de la LUSS (https://www.luss.be/coronavirus-temoignages/).</p> <p>La LUSS a annoncé, lors de cette rencontre du mois d’avril, son intention de réaliser une récolte de témoignages (via les rencontres mensuelles ainsi que via deux questionnaires). L’objectif était que la LUSS puisse adapter le soutien aux associations, mais également nourrir les groupes de travail auxquels elle était conviée. La LUSS a également informé les associations de patients de la mise en place d'un soutien technique afin de les aider dans l'utilisation des outils de communication en ligne (visioconférence, Facebook, ...). Dans une optique de mutualisation des ressources et des savoirs (axe important du Plan stratégique 2018-2022), la LUSS a contacté les associations à l’aise avec ces outils pour qu’elles puissent partager leur expérience avec celles qui le souhaitaient.</p>			

	9	10h00-12h00	Visioconférence		PV
<p>ACTIVITÉ N° 13</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 20 mai 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Les enjeux du déconfinement et de la reprise des soins ont été discutés avec les associations de patients, dans un esprit d'échange, de dialogue et d'écoute facilitant la prise de parole de chacun :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Différentes phases de déconfinement : qu'en pensez-vous ? - Durant cette période de confinement, comment, au niveau de votre association, gérez-vous les permanences téléphoniques et les groupes de parole ? - Quels sont vos besoins en termes de reprise des soins ? Y a-t-il des problèmes qui se posent ? Comment cela se passe ? <p>Dans la même idée que la rencontre du mois d'avril, ce moment en visioconférence était l'occasion de retrouver un peu de lien avec le collectif et de prendre des nouvelles de chacun. Pour la LUSS, ces moments d'échanges étaient l'occasion de prendre connaissance du vécu des patients pendant la crise sanitaire et d'adapter son soutien aux associations.</p> <p>Quelques points transversaux ont pu être constatés entre le vécu témoigné lors des rencontres mensuelles et les réponses reçues via les questionnaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la nécessité d'une information fiable et adaptée ; - la peur d'un report de soins trop long générant de lourdes conséquences ; - l'impact difficilement réversible sur le recrutement et la fidélisation des volontaires ; - l'impact négatif sur les récoltes de fond et la visibilité des associations. <p>Plusieurs solutions et outils ont continué à être proposés par l'équipe de la LUSS, notamment sur le volontariat en temps de pandémie et sur la visibilité des associations de patients et de proches.</p>				
	4	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 14</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 17 juin 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Un échange de savoirs a été noué autour de la réalisation d'un spot radio réalisé par l'association Vivre comme avant afin de recruter de nouveaux volontaires. Début 2020, l'association de patients Vivre comme avant a eu l'opportunité de bénéficier d'une action lancée par une radio privée : diffuser gratuitement un spot radio pour solliciter de nouveaux bénévoles actifs au sein de l'association dont la mission première est la visite aux femmes atteintes d'un cancer du sein dans les hôpitaux.</p> <p>Le recrutement de bénévoles est au cœur des préoccupations de ces associations créées et animées par des bénévoles à tous les niveaux. La représentante de l'association a expliqué, en pratique, comment ils ont conçu le message, comment ils l'ont enregistré, ... Ce type d'explications issues de l'expérience concrète sont importantes car elles permettent de mieux comprendre, de mieux partager et de se renforcer mutuellement.</p> <p>Après un tour de questions et réponses, les échanges ont continué sur les pistes et autres canaux dont les associations de patients et proches pourraient bénéficier pour y diffuser leurs appels afin de recruter de nouveaux volontaires. Au vu des effets de la pandémie, le développement de stratégies et actions en vue de continuer à avoir des nouveaux membres restera à l'agenda de la LUSS et des réunions avec les associations de patients.</p> <p>De nombreux projets, dont l'adaptation du programme de formations 2022-2023 destiné aux associations de patients et de proches, permettront de donner des pistes de réflexion supplémentaires aux associations. Le sujet sera également réabordé lors des rencontres mensuelles en 2021.</p>				
	6	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 15</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 16 septembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>À l'ordre du jour de cette rencontre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le vécu en temps de déconfinement prudent – impact sur la reprise des activités et les perspectives pour fin 2020 Chaque association s'adapte en fonction de ses possibilités et tente de maintenir le mieux possible une activité et un contact minimal avec ses membres. En post pandémie, il sera intéressant d'évaluer l'impact concret qu'aura eu la situation sur les associations en termes humain (volontariat) et financier (dons et autres sources de revenus). - Organisation d'un évènement en février 2021 pour célébrer les 5 ans de l'antenne de la LUSS à Bruxelles – objectif : mieux faire connaître les associations de patients du territoire bruxellois Pour l'ensemble des personnes présentes, c'est l'expertise du patient qui doit être mieux reconnue. Il y a effectivement un travail important à faire pour promouvoir les associations de patients auprès des acteurs locaux du social et de la santé et auprès du grand public à Bruxelles, mais il faut surtout mettre en évidence l'expertise que les associations ont concernant la maladie. Le débat s'est également orienté vers la question suivante : "Qu'est-ce que le malade et la maladie représentent pour la société ? Un élément enrichissant pour évoluer ? Un poids supplémentaire ?". <p>Chacun a ensuite partagé son expérience sur les éléments qui les ont amenés à entrer dans une association de patients, sur base des questionnements suivants : "Qu'est-ce que je recherchais ?", "Qu'est-ce que cela m'a apporté ?", "Mes attentes vis-à-vis de l'association sont-elles les mêmes à ce jour ?", ... Les réponses à ces questions indiquent que l'engagement associatif apporte un sens humain aux volontaires : lien social, valorisation, estime de soi et, à un niveau plus collectif, le sentiment d'apporter un apport positif à la société, notamment quand le vécu permet d'améliorer la qualité des soins.</p>				
	5	10h00-12h00	Visioconférence + Bruxelles	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 16</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 21 octobre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>À l'ordre du jour de cette rencontre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tour d'écran : Les membres d'associations ont fait part de leur ressenti par rapport à la seconde vague de Covid-19 à titre personnel, mais aussi pour leur association. Le coup est rude car de nombreuses activités sont de nouveau suspendues avec des conséquences financières en jeu. Ces rencontres mensuelles permettent un temps d'écoute et d'échanges entre associations particulièrement nécessaire pour rebondir malgré la situation. - Présentation de l'outil "BabelBoost", un outil de dialogue développé par le projet pilote soins intégrés malades chroniques Bruxelles – BOOST : Cet outil vise à ouvrir le dialogue entre un professionnel de la santé et une personne qu'il accompagne. Il permet d'identifier des priorités d'action en centrant l'écoute sur la personne en situation complexe et en ouvrant le champ à toutes les dimensions qui dégradent ou améliorent sa qualité de vie. Plusieurs associations offrant des permanences psycho-sociales, celles-ci se sont montrées intéressées par la commande de cet outil afin de le tester avec leurs bénéficiaires. - Les 5 ans des antennes de la LUSS : La discussion a porté autour du projet de documentaire. Celui-ci a pour but de montrer ce qu'est une association de patients, mais surtout ce qui motive des patients à pousser la porte d'une d'entre elles, à s'y investir, voire même à en créer une. Ces discussions ont permis de définir un pré-scénario destiné à cadrer le projet et à développer une offre de marché public pour le choix d'une société de production. 				
	5	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 17</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Bruxelles</p> <p><u>Date(s) :</u> 25 novembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>À l'ordre du jour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation de Michel Joris, nouveau chargé de projets soutien et proximité : Cet engagement a été effectué en vue de soutenir encore plus activement les associations de patients et de proches bruxelloises. Lors de sa première participation aux rencontres mensuelles, Michel Joris a pu découvrir un premier aperçu des réalités et besoins des associations de patients bruxelloises. Ces échanges nourriront sa pratique quotidienne en tant que référent de l'antenne de la LUSS à Bruxelles. - Tour de table autour de la question "Comment vos associations vivent-elles cette seconde vague de Covid-19 ? Ont-elles diffusé des messages de prévention à destination de leurs affiliés ?" : Ce confinement et l'arrêt des activités de convivialité et/ou sportives en groupe a eu pour conséquence un déclin cognitif chez certains patients en raison de l'isolement qui diminue les possibilités de stimulation cognitive et peut entraîner chez certains un repli sur soi. Ce deuxième confinement est plus difficile, d'autant plus qu'il va de pair avec le début de l'hiver, et 				
---	---	--	--	--	--

<p>peut avoir comme conséquence des régressions (exemple : 8 mois sans cours de kiné). Des craintes concernant les vaccins ont également été partagées.</p> <p>De nombreux questionnements/craintes ont été recensés. Cet espace de dialogue est essentiel pour les associations qui trouvent en la LUSS un interlocuteur attentif et qui, à partir des besoins identifiés, pourra proposer des outils adaptés, notamment sur la problématique de vaccination.</p>				
7	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal

<p>ACTIVITÉ N° 18</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 8 janvier 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Lors de cette première rencontre de l'année, l'objectif était que les participants puissent définir ensemble les thématiques intéressantes pour leur association qu'ils souhaitent aborder en 2020. Le brainstorming s'est fait à partir des points mis en avant lors de la réalisation de la charte du groupe comme étant les objectifs des rencontres : mise en commun des ressources, trouver de l'information, ...</p> <p>Des propositions les plus concrètes aux idées plus générales, chacun a pu apporter ses idées et souhaits. Les idées et demandes individuelles ont été affinées grâce aux échanges avec le groupe pour que les propositions puissent avoir un intérêt pour le groupe dans son ensemble. Par exemple, un participant faisant face à des difficultés dues aux complexités administratives a partagé son expérience et exprimé son besoin d'être mieux informé sur les démarches à effectuer dans certaines situations. En réfléchissant ensemble, le groupe a pu formuler le besoin général d'être mieux informé pour avoir le pouvoir d'agir (mieux comprendre les champs d'actions des différentes institutions et niveaux de pouvoir, comment obtenir de l'information fiable, ...). Les participants ont même proposé de rédiger des documents informatifs afin d'informer plus largement les usagers des services de santé.</p> <p>Concernant la mise en commun des ressources, il a été proposé que des associations ayant des bonnes pratiques répondant à des besoins exprimés par d'autres associations puissent présenter leur façon de faire (organisation d'événements, récolte de dons, gestion des volontaires, ...). Une partie des besoins exprimés peuvent être rencontrés lors des formations proposées par la LUSS.</p> <p>En commençant l'année par une réflexion collective sur les thématiques à travailler ensemble, le groupe a pu construire ensemble une liste de propositions qui seront, dans la mesure du possible, travaillées tout au long de l'année.</p>
---	---

	13	10h00-12h00	Chênée	LUSS	Procès-verbal Liste des présences
ACTIVITÉ N° 19 <u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège <u>Date(s) :</u> 5 février 2020 Activité régulière	<p>Dans le cadre de cette rencontre, la LUSS a accueilli UNIA pour une présentation sur les discriminations. Cette présentation s'est déroulée à la demande du collectif des associations de patients et de proches liégeois. Grâce aux méthodes participatives utilisées par les deux représentantes du service local francophone d'UNIA pour Liège et Verviers, les associations de patients et de proches se sentent outillées pour identifier les discriminations et les dénoncer.</p>				
	13	10h00-12h00	Chênée	UNIA	Procès-verbal Liste des présences
ACTIVITÉ N° 20 <u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège <u>Date(s) :</u> 4 mars 2020 Activité régulière	<p>Le constat a été fait depuis l'entrée de la LUSS dans ses locaux à Chênée : l'accessibilité du lieu doit être améliorée pour les personnes à mobilité réduite. Ce point était à l'ordre du jour de la rencontre du mois de mars. Afin d'impliquer le collectif dans les démarches et afin que chacun puisse apprendre de cette expérience, il a été proposé aux participants de travailler ce point ensemble. Un agent de la paix a participé à cette rencontre pour nous expliquer comment ce type de demandes (emplacement de stationnement pour personne à mobilité réduite et placement de potelets devant les locaux pour garantir que les voitures ne se gareront plus sur le trottoir, ce qui permettra d'installer une rampe amovible lorsque nécessaire) peuvent être faites. En travaillant la question collectivement, des échanges de savoirs, de bonnes pratiques et d'idées ont pu avoir lieu. Chacun a pu retourner auprès de sa propre association en ayant de nouvelles informations et pistes.</p>				
	6	10h00-12h00	Chênée	LUSS	Procès-verbal Liste des présences

<p>ACTIVITÉ N° 21</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 3 avril 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Cette rencontre est la première à se tenir en visioconférence en raison de la crise sanitaire. Quelques personnes tentent l'expérience et cette réunion virtuelle permet à chacun de communiquer son vécu personnel, mais aussi le vécu de son association. L'unique objectif de cette rencontre est de maintenir un lien, mais déjà les premières remarques pertinentes partagées par les associations de patients nourrissent la LUSS, ce qui aboutira en octobre 2020 à un plaidoyer. De plus, l'expérience de la visioconférence étant plutôt agréable, la fédération sait qu'elle pourra compter sur cet outil pour de prochaines rencontres. Néanmoins, la LUSS est consciente que cet outil pose problème pour les personnes en fracture numérique.</p>				
	4	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	/
<p>ACTIVITÉ N° 22</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 6 mai 2020 3 juin 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Dans la même idée que la rencontre du mois d'avril, ce moment par visioconférence était l'occasion de retrouver un peu de lien avec le collectif et de prendre des nouvelles de chacun. Pour la LUSS, ces moments d'échanges étaient l'occasion de prendre connaissance du vécu des patients pendant la crise sanitaire et d'adapter son soutien aux associations. Ces moments ont également permis d'affiner le travail de plaidoyer qui était en cours à la LUSS car ils permettaient d'identifier, via des exemples concrets, les réalités vécues par les patients durant la pandémie.</p>				
	7 (J1) 5 (J2)	10h00-12h00 (J1-J2)	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal Liste des présences
<p>ACTIVITÉ N° 23</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 1 juillet 2020 5 août 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Contrairement aux années précédentes, la LUSS a maintenu ses rencontres mensuelles durant les mois de juillet et août afin de répondre aux besoins d'échanges et de contacts exprimés par les associations de patients. Il n'y avait pas de sujets précis à l'ordre du jour, il s'agissait plutôt d'un espace de dialogue, de discussion et de rencontres ; ces points semblant essentiels pour plusieurs patients.</p>				
	3 (J1)	10h00-12h00 (J1-J2)	Visioconférence	LUSS	/

<p>ACTIVITÉ N° 24</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 2 septembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>En cette période d'assouplissement des mesures sanitaires, une première partie de la rencontre de septembre a été consacrée au partage, entre associations, sur la reprise des activités. Pour la fédération, il est important de savoir où se situe les participants vis-à-vis de leur rôle de bénévoles ou, s'ils sont responsables, comment ils envisagent renouer le lien avec leurs bénévoles et amorcer le retour des activités en présentiel en toute sécurité. Comme pour les rencontres précédentes, en étant à l'écoute du collectif associatif, la LUSS a pu adapter son soutien aux associations dans cette situation inédite.</p> <p>Cette réunion aura aussi été l'occasion de faire un premier exercice de brainstorming sur la façon dont le collectif souhaite célébrer les 5 ans d'existence de l'antenne de Liège (et de Bruxelles). Grâce aux propositions du groupe, des premières pistes pourront être explorées. De cet échange émerge l'idée d'un documentaire mettant en valeur le rôle des associations de patients en Belgique. Il n'existe en effet pas d'outil de ce type actuellement.</p>				
6	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal Liste des présences	
<p>ACTIVITÉ N° 25</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 7 octobre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Lors de cette rencontre, il est proposé à une association de faire une "carte blanche". L'association Le Funambule se prête au jeu et présente ses activités ainsi que le dénominateur commun de ses membres : le trouble bipolaire. C'est l'occasion pour les participants de s'informer davantage sur cette maladie et ses conséquences, qui suscitent d'ailleurs beaucoup d'échanges.</p> <p>La réflexion sur la célébration des 5 ans des antennes se poursuit également et affine le projet de documentaire, ce qui permet de dessiner une ébauche de scénario.</p>				
	10h00-12h00	Namur	LUSS		

ACTIVITÉ N° 26 <u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Liège <u>Date(s) :</u> 4 novembre 2020 Activité régulière	Annulé				
			Liège		

ACTIVITÉ N° 27 <u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur <u>Date(s) :</u> 8 janvier 2020 Activité régulière	Après un tour de table des événements organisés par les associations présentes, une carte blanche de l'association Psytoyens a été présentée. L'association a expliqué ses missions et activités. Un débat sur la santé mentale et les enjeux critiques a suivi et il a notamment été question de l'application de la loi relative aux droits du patients dans le domaine de la santé mentale. Des discussions sur les enjeux de santé mentale au niveau des maladies chroniques ont également été identifiés. Cette séance a abouti sur des pistes de solutions qui seront relayées dans le cadre des différents mandats occupés au nom de la LUSS				
	9	10h00-12h00	Namur	LUSS	Procès-verbal Liste de présence Invitation

<p>ACTIVITÉ N° 28</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur</p> <p><u>Date(s) :</u> 12 février 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>La carte blanche de ce Mercredi de la LUSS a été présentée par l'association Oxygène Mont-Godinne. Ensuite, la LUSS a proposé une présentation de RESINAM, le projet pilote soins intégrés en faveur des malades chroniques en situation de cumul de fragilités physiques, psychiques, sociales à Namur. L'objectif était de mieux faire connaître ce projet et de voir dans quelle mesure les associations de patients peuvent être impliquées dans les projets concrets développés par RESINAM.</p> <p>En divers, deux points ont été abordés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - présentation d'un projet "La mosaïque pour les patients " ; - questionnaire de la LUSS sur l'e-Santé "Donnez-nous votre avis sur votre utilisation du "dossier santé partagé" !". 				
	10h00-12h00	Namur	LUSS		Procès-verbal Liste de présence Invitation
<p>ACTIVITÉ N° 29</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur</p> <p><u>Date(s) :</u> 8 avril 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Cette rencontre a abordé l'impact de la crise sanitaire sur les personnes malades chroniques et en situation de handicap ainsi que l'impact sur la vie des associations de patients et de proches.</p> <p>Les membres présents ont témoigné de leur vécu ; la question du tri des patients, de la situation des personnes porteuses de handicap en institutions et de la continuité des soins a largement été abordée. Les membres ont également partagé les difficultés rencontrées au niveau de la continuité de leurs activités.</p> <p>Ces différentes interpellations seront consignées afin d'envisager des actions ultérieures pour alerter les autorités et améliorer la situation des patients et associations de patients.</p>				
	4	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal Invitation

<p>ACTIVITÉ N° 30</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur</p> <p><u>Date(s) :</u> 13 mai 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Un moment important a été consacré à une prise de température : comment se portent les membres des associations de patients et comment les associations s’adaptent-elles ?</p> <p>Ensuite, des avis et réflexions ont été émis sur les différentes phases de déconfinement ; les incompréhensions et frustrations ont pu être exprimées. Les besoins de reprise des soins non-urgents ont également été abordés.</p> <p>Cette séance a permis à la LUSS d’avoir une vue des réalités vécues par les patients dans le cadre de la crise sanitaire afin d’envisager des pistes d’actions avec les membres d’associations de patients.</p>				
	7	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal Invitation Liste de présence
<p>ACTIVITÉ N° 31</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur</p> <p><u>Date(s) :</u> 10 juin 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Le premier point abordé lors de ce Mercredi de la LUSS était la question du soutien aux associations de patients. La crise sanitaire a mis les associations de patients à rude épreuve, ce qui a entraîné une baisse de l’implication au niveau du volontariat, une perte financière, une nécessité d’adaptation aux contraintes du confinement, ...</p> <p>Le second point abordé concernait le tracing. Après une brève présentation, les membres présents ont débattu sur leurs questionnements, résistances et attentes.</p>				
	4	10h00-12h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal Invitation Liste de présence

ACTIVITÉ N° 32 <u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur <u>Date(s) :</u> 8 juillet 2020 Activité régulière	<p>Lors cette rencontre, la LUSS a présenté son projet de plaidoyer destiné à alerter les autorités politiques et les institutions du vécu des patients et personnes porteuses de handicap lors de la crise sanitaire. Elle a lancé un appel pour impliquer des membres d'associations dans la rédaction de ce plaidoyer et dans sa défense.</p> <p>Un débat sur la téléconsultation a également été entamé afin de recueillir les témoignages et avis des patients. Une étude sur ce thème a été initiée au niveau du KCE, et l'INAMI se penche également sur cette question. Ces échanges permettent à la LUSS d'avoir un avis d'experts de vécu. Cette discussion a abouti sur un tableau reprenant les points positifs et négatifs de la téléconsultation.</p> <p>Des échanges sur les soins à domicile en période de confinement ont également été discutés.</p>				
	3	10h00-12h00	Namur	LUSS	Procès-verbal Invitation Liste de présence

ACTIVITÉ N° 33 <u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur <u>Date(s) :</u> 9 septembre 2020 Activité régulière	<p>Cette rencontre a été la première à être organisée en présentiel depuis la fin du confinement. Il y avait en effet une forte volonté de se retrouver, d'échanger et de partager les expériences vécues lors de l'épidémie. La rencontre a également été proposée en visioconférence pour les personnes ne pouvant ou ne souhaitant pas se déplacer.</p> <p>Le groupe a échangé, dans un premier temps, sur les questions transversales émergentes liées à la crise, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment garder le contact avec nos volontaires, les patients et les familles ? - Comment garder de la visibilité suite à l'annulation des événements importants de nos associations ? - Comment relancer les activités ? <p>Une participante expliquait que cet "arrêt sur image" forcé avait permis à son association de réfléchir aux projets plus en profondeur. D'autres, ont expliqué le recours aux réseaux sociaux et le développement de ceux-ci afin de maintenir le lien. Un climat d'échange de bons tuyaux s'est alors mis en place dans le groupe ; cela a permis à l'un d'entre eux d'expliquer le projet de mutualisation des ressources pour la création de sites internet, en partenariat avec la LUSS. Beaucoup semblaient intéressés pour une relance du projet et une nouvelle session de formation aux outils.</p> <p>Des craintes sont également apparues vis-à-vis de la Covid-19 quant à l'accès au volontariat pour les publics dits "à risque". En effet, il semblerait que des recommandations en ce sens aient été formulées par des acteurs importants du volontariat, ce qui préoccupe le groupe étant donné que le volontariat permet beaucoup de garder du lien social.</p>				

<p>Plusieurs participants ont exposé leurs projets à venir : projet "Vélo pour le souffle" et projet d'écriture solidaire pour les personnes isolées.</p> <p>Deux participants ont également exprimé leur souhait de "rajeunir" leur association (statuts actualisés, mobilisation des volontaires, développement du réseau, développement des projets, ...). Des propositions les plus concrètes aux plus générales, chacun a pu apporter ses idées et conseils pour les aider et encourager leur désir de s'investir (presse, événement village associatif, ...). Des freins ont néanmoins été émis par le groupe, notamment la question des lourdeurs administratives de la réforme du Code des sociétés et des associations, ainsi que celle de la fracture numérique pour beaucoup d'acteurs associatifs.</p> <p>Une partie des besoins exprimés lors de la rencontre peuvent être étudiés lors des formations proposées par la LUSS. Les problématiques émergées du groupe feront l'objet de réflexions ouvertes sur un modèle coopératif.</p>				
11	10h00- 12h00	Namur	LUSS	Procès-verbal Liste de présences

<p>ACTIVITÉ N° 34</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur</p> <p><u>Date(s) :</u> 14 octobre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>La rencontre s'est effectuée en présentiel et en visioconférence. Le groupe a pris le temps de se présenter puis quelques points d'information ont été donnés, notamment la publication de la revue de la LUSS "Le Chaînon" sur les maladies rares auquel à collaborer un participant de la séance.</p> <p>La présente rencontre avait pour objectif de pouvoir échanger et partager des outils sur la question de l'accroche des communautés de volontaires. Un participant actif dans le groupe s'était donc proposé de faire un échange de compétences sur la gestion des réseaux sociaux. Les réseaux sociaux ont eu une place centrale dans l'entretien du lien entre membres et bénéficiaires des associations de patients durant la crise de Covid-19. Le groupe a également découvert durant cette séance la lettre ouverte d'une participante dénonçant la non-prise en considération de son histoire personnelle dans son dossier médical et dans l'accompagnement dans ses soins. Cela a permis au groupe de réfléchir à la place prépondérante de l'utilisateur au cœur de ses soins.</p> <p>Le groupe a échangé diverses expériences sur la place du patient acteur de sa santé, le contenu de la loi sur les droits du patient et divers ouvrages liés à l'écoute du corps médical.</p>
--	--

	10	10h00-13h00	Visioconférence + Namur	LUSS	Procès-verbal Liste de présences Print screen de la visioconférence
--	----	-------------	----------------------------	------	--

<p>ACTIVITÉ N° 35</p> <p><u>Intitulé :</u> Mercredi de la LUSS – Namur, Bruxelles et Liège</p> <p><u>Date(s) :</u> 9 décembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Pour clôturer l'année, la LUSS a décidé d'organiser une séance commune (Namur, Bruxelles et Liège) afin d'échanger sur les problématiques de visibilité dans les médias.</p> <p>Un brise-glace a été proposé afin que le groupe se découvre. Pour donner suite à ce brise-glace, les participants ont été sondé sur leur aisance à solliciter les différents médias, et pourquoi. Certains n'avaient pas d'expérience en la matière et ont pu trouver ici des conseils à garder en tête tels que l'anticipation des retombées, les écueils de rédaction ou encore la temporalité liée aux différents médias. D'autres sollicitent la presse afin d'interpeller, de se faire connaître et de diffuser largement des informations touchant leur pathologie.</p> <p>Ces échanges ont mis en lumière l'importance de donner de la place aux associations de patients dans les médias car ceux qui ont pu le faire ont trouvé un rebond positif à leurs activités.</p> <p>La LUSS a pu, à l'issue de la rencontre, présenter le projet "Soutien com" prévu pour 2021. La rédaction d'un communiqué de presse est un point qui a suscité des questionnements et des échanges de bonnes pratiques qui pourront être approfondis dans le cadre de ce projet.</p>				
	17	10h00-13h00	Visioconférence	LUSS	Procès-verbal Liste de présences Print screen de la visioconférence

<p>ACTIVITÉ N° 36</p> <p><u>Intitulé :</u> Séances d'information sur le Code des sociétés et des associations à destination des associations de patients</p> <p><u>Date(s) :</u> 2 mars 2020 2 juin 2020 17 novembre 2020 18 novembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>La LUSS a été interpellée fin 2019 par plusieurs associations de patients à propos de la réforme du Code des sociétés qui impacte les associations. Ces associations s'inquiétaient de la manière dont elles devraient adapter leurs statuts et leur fonctionnement. Afin d'assurer que chaque association membre de la fédération puisse avoir les informations pour s'adapter, la LUSS a décidé d'organiser des séances d'information sur cette réglementation avec la collaboration d'un juriste spécialisé dans la matière, Michel Davagle. Une séance d'information a pu être organisée début mars à l'antenne de la LUSS à Bruxelles. Les deux autres séances prévues à Chênée et à Namur se sont déroulées en visioconférence, compte tenu du confinement lié à la crise sanitaire.</p> <p>D'autres séances d'information ont pu s'organiser en distanciel avec une participation assez conséquente des associations. Leurs représentants ont pu poser leurs questions à l'intervenant, la réactivité et la participation furent encouragées. Des outils écrits ont été envoyés aux participants, de même que des réponses plus individualisées.</p>				
	15 (J1) 15 (J2) 22 (J3-J4)	2h (J1-J4)	Schaerbeek (J1) Visioconférence (J2-J4)	Michel Davagle	Présentation PowerPoint
<p>ACTIVITÉ N° 37</p> <p><u>Intitulé :</u> Collaboration avec la Radio Catholique Francophone (RCF)</p> <p><u>Date(s) :</u> 30 septembre 2020 16 novembre 2020 25 novembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>La LUSS a collaboré avec la Radio Catholique Francophone afin de réaliser une série d'émissions radio mettant en valeur l'existence et le travail des associations de patients. Pour la LUSS, il était important que les associations soient sur le devant de la scène afin de leur donner l'occasion de parler d'elles et d'avoir un contact avec ce média.</p> <p>Les 3 thématiques abordées avec les associations de patients sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rôle des associations de patients : LUSS et ELA ; - Isolement (santé mentale, maisons de repos, handicap, ...) : X-Fragile et la Ligue Huntington ; - Continuité des soins (manque d'information, report des soins et des diagnostics, ...) : ADIR et RaDiOrg. 				
	1 (J1) 2 (J2) 2 (J3)	30' (J1-J3)	Namur (J1) Visioconférence (J2-J3)		Podcast : https://rcf.fr/

<p>ACTIVITÉ N° 38</p> <p><u>Intitulé :</u> Webinaire "ASBL : l'AG et le CA pendant le Covid-19"</p> <p><u>Date(s) :</u> 28 mai 2020 2 juin 2020</p> <p>Évènement public</p>	<p>Le contexte sanitaire a rendu la gestion des asbl plus complexe. C'est ainsi que la LUSS a été interpellée par de nombreuses associations par rapport à l'organisation de leur Assemblée Générale. Afin de répondre à ces préoccupations, la LUSS a organisé, en collaboration avec Michel Davagle, un webinaire sur la tenue des Conseils d'administration et Assemblées générales des asbl dans le contexte de la Covid-19 (2 juin).</p> <p>Préalablement à ce webinaire, un moment de mutualisation a été organisé (28 mai) afin de permettre aux participants de mutualiser leurs questionnements – qu'ils concernent directement la gestion de l'asbl dans le cadre du contexte sanitaire ou qu'ils soient plus larges.</p>				
	8 (J1) 20 (J2)	1h (J1-J2)	Visioconférence	Michel Davagle	Enregistrement du webinaire
<p>ACTIVITÉ N° 39</p> <p><u>Intitulé :</u> Webinaire "Déconfinement et maladies chroniques"</p> <p><u>Date(s) :</u> 11 juin 2020</p> <p>Évènement public</p>	<p>Face aux nombreux questionnements des patients chroniques liés à la perspective d'un déconfinement, la LUSS a organisé, avec la Fédération des Maisons Médicales (FMM), un moment d'échanges afin de faire le point sur les questionnements de chacun et y apporter des éléments de réponse. L'objectif était donc double :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Répondre aux questions des malades chroniques liées au déconfinement, donner une place à ces questions qui ne sont pas évoquées lors des CNS et des débriefings dans les médias. - Outiller et expliquer où trouver la bonne information plutôt que de répondre au cas par cas. <p>En plus de la présence de la FMM, représentée par un médecin généraliste et une assistante sociale, trois associations de patients ont également pu présenter la manière dont elles soutenaient leurs membres en cette période et les questionnements auxquels elles étaient confrontées.</p> <p>Ces mêmes associations ont participé à une réunion de préparation au préalable afin de prendre connaissance de l'outil de visioconférence utilisé et de définir ensemble ce qu'elles souhaitaient aborder.</p>				
	35	1h30	Visioconférence	Fédération des Maisons Médicales	Enregistrement du webinaire

ACTIVITÉ N° 40 <u>Intitulé :</u> Webinaire "Comment gérer ses volontaires en période de crise" <u>Date(s) :</u> 23 juin 2020 Évènement public	<p>La crise sanitaire a affecté le travail des associations de patients, et particulièrement le lien entre l'association et ses volontaires. Afin d'apporter des éléments de réponse aux nombreuses préoccupations émises par les associations, la LUSS a organisé, en collaboration avec la Plateforme Francophone du Volontariat, un moment d'échange.</p> <p>Trois associations de patients ont également eu l'occasion de prendre la parole et d'exposer ce qu'elles ont pu mettre en œuvre dans le contexte de la crise afin de maintenir le contact avec leurs membres, ou même d'en recruter de nouveaux.</p> <p>Préalablement au webinaire, ces trois associations ont participé à un moment de préparation afin de prendre connaissance de l'outil de visioconférence et de préparer collectivement la déroulé du webinaire.</p>			
	78	1h30	Visioconférence	Plateforme Francophone du Volontariat

ACTIVITÉ N° 41 <u>Intitulé :</u> Donner de la visibilité aux associations de patients – Réseau & proximité <u>Date(s) :</u> 1 décembre 2020 Évènement public	<p>Durant la deuxième vague de Covid-19, la Fédération des Maisons Médicales avait revu les contenus des réunions de groupes sectoriels pour y mettre du contenu bien en lien avec l'actualité. C'est dans ce contexte que la LUSS a été invitée à présenter deux associations de patients dont les activités étaient maintenues durant la crise, et même très souvent plus importantes.</p> <p>L'association Le Funambule, collectif de patients touchés par les troubles bipolaires, ainsi que la Plateforme citoyenne pour une naissance respectée, luttant contre les violences gynécologiques et pour le droit aux choix et à des soins de santé de qualité pour tous, se sont présentées. Ensuite, un échange de pratiques sur le thème "Activités collectives en temps de Covid" a eu lieu.</p> <p>Les deux associations ont dû réadapter leurs activités et répondre à une demande accrue. En effet, le Funambule a vu sa "Hot line" exploser, a multiplié les groupes de paroles en ligne et a mis à disposition de l'information vers les centres de santé mentale. La plateforme citoyenne pour une naissance respectée a, quant à elle, fourni un gros travail de recueil de témoignages de femmes ayant accouché durant la crise, avec les protocoles sanitaires que cela implique ainsi que le stress lié à la maladie et aux hospitalisations.</p> <p>Après les présentations des missions et des activités des associations, des échanges ont eu lieu avec le groupe Cosmic (réfèrent en santé communautaire) de la Fédération des Maisons Médicales sur les moyens mis en place et les outils</p>			

	pour maintenir les activités collectives durant la période de Covid. Les associations ont pu apporter un éclairage sur leur rôle réel d'acteur de première ligne en ces temps chaotés.				
	18	2h00	Visioconférence	Fédération des Maisons Médicales + Deux associations de patients	Print screen de la visioconférence Présentations PowerPoint des associations
<p>ACTIVITÉ N° 42</p> <p><u>Intitulé :</u> Outils de communication numérique – Présentation de l'outil Teams et partage d'expériences</p> <p><u>Date(s) :</u> 5 mai 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Sur base des résultats de l'enquête visant à mieux comprendre comment les patients et les associations de patients et de proches vivaient la crise sanitaire et le confinement, la LUSS a mis en place un moment d'échanges pour les membres d'associations sur les outils de communication numérique. En effet, plusieurs personnes avaient indiqué qu'elles souhaitaient développer leurs compétences avec les outils de visioconférence afin de s'assurer de garder le contact avec leurs membres durant le confinement.</p> <p>Le moment d'échanges a débuté par la présentation d'un logiciel de visioconférence mais il a surtout été axé sur les échanges d'expérience entre les participants. Les plus expérimentés ont pu apporter à ceux qui se sentaient moins à l'aise avec l'outil des astuces sur la manière de s'y prendre.</p> <p>À l'issue de ce moment de collaboration, les participants ont pu repartir avec les informations de base nécessaires à l'utilisation du logiciel de visioconférence, mais ils ont surtout pu bénéficier d'une première mise en pratique et des conseils avisés des autres participants. De plus, de tels moments ont été précieux pour les patients durant le confinement car ils permettraient de maintenir un lien social avec les autres bénévoles d'associations de patients.</p>				
	17	1h45	Visioconférence	LUSS	Liste de présence Enregistrement (sur demande)

<p>ACTIVITÉ N° 43</p> <p><u>Intitulé :</u> Cafés papote</p> <p><u>Date(s) :</u> 6 novembre 2020 13 novembre 2020 20 novembre 2020 27 novembre 2020 4 décembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Soucieuse d’apporter aux associations de patients un espace où échanger et maintenir le lien, la LUSS a proposé aux personnes qui le souhaitaient des "cafés papote". Lors de ces matinées, les participants pouvaient échanger librement. Malgré tout, le contenu de ces rencontres était souvent très riche. En effet, en plus petit comité, les patients pouvaient prendre davantage de temps pour présenter un projet ou une mission de leur association, dans un cadre décontracté et non formel.</p> <p>Malheureusement, la LUSS a constaté que le moment et la formule choisis ne convenaient pas au plus grand nombre. La LUSS a donc mis fin à cette action puisqu’elle ne correspondait pas aux besoins de associations de patients et de proches.</p>				
	5	1h30 (J1-J5)	Visioconférence	LUSS	Liste de présence

Total heures activités thématique 1	167h15
--	---------------

Thématique 2 : Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux

<p>Thématique d'action n° 2</p> <p>Intitulé⁶ : Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux</p> <p>Association fédérante /Association fédérée⁷</p> <p>Identité :</p>	<p>Données liées à la réalisation de l'activité</p>				
<p>Identité :</p>	<p>Nbre de participant(e)s</p>	<p>Heures</p>	<p>Localité(s)</p>	<p>Si collaboration avec d'autres associations / institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.</p>	<p>Préciser quelles sont les traces matérielles de l'activité</p>

⁶ Pour les mouvements, dans le cas des activités hors thématiques pouvant être réalisées par les associations fédérées, faire apparaître les termes « hors thématiques ».

⁷ Biffer la mention inutile en fonction de l'entité ayant réalisé les activités présentées et, s'il s'agit d'une association fédérée, préciser son identité : un tableau spécifique doit être **rempli séparément** pour l'association fédérante ainsi que pour chaque association fédérée.

<p>ACTIVITÉ N° 44</p> <p><u>Intitulé :</u> Mise en place d'un collectif de proches de résidents en maison de repos et réalisation d'un plaidoyer sur les droits des personnes âgées en maisons de repos</p> <p><u>Date(s) :</u> 4 février 2020 24 avril 2020 8 mai 2020 17 juillet 2020 11 septembre 2020 9 octobre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>La LUSS a récolté, au cours de l'année, plusieurs témoignages de proches de résidents en maison, de repos attestant de pratiques de soins, d'organisation et de communication problématiques vis-à-vis des résidents en maisons de repos à Bruxelles et en Wallonie. Sur base de plusieurs témoignages de proches, et avec leur accord, la LUSS a proposé de créer un groupe de travail pour réfléchir aux pratiques de maltraitance en maisons de repos.</p> <p>Des proches de résidents et des membres d'associations de patients ont composé ce groupe. Partant d'échanges d'expérience, les premières réunions ont été centrées sur la détermination d'objectifs concrets et de priorités pouvant être menés par ce groupe de manière limitée, avec des moyens limités, malgré le soutien de la LUSS.</p> <p>Une première ébauche de note collective rassemblant témoignages, constats et propositions d'amélioration a été rédigée, discutée et retravaillée par le groupe. Le groupe a souhaité que la note soit transmise aux ministres régionaux compétents, ce qui fut fait.</p> <p>Entre les réunions, le groupe est resté en contact par l'échange d'informations, de témoignages, d'articles et de débats par courriels. Au fur et à mesure des réunions, le groupe a réfléchi à la manière de se transformer progressivement en un collectif citoyen autonome porteur de la voix des proches et des résidents, pouvant porter un message et une communication propre. Compte tenu des difficultés identifiées pour la mise en place de ce collectif, ce projet a été temporairement temporisé, la priorité étant davantage centrée sur l'interpellation des autorités politiques et administratives sur les situations de maltraitance (avant ou pendant la crise sanitaire).</p> <p>La note a finalement débouché sur la parution en janvier 2021 d'un "Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents et de la qualité de vie et de soins en maisons de repos".</p>				
	<p>5 (J1) (J2) 4 (J3) 6 (J4) 7 (J5) 7 (J6)</p>	<p>2h (J1-J6)</p>	<p>Schaerbeek (J1) Visioconférence (J2-J6)</p>		<p>Procès-verbal</p>

<p>ACTIVITÉ N° 45</p> <p><u>Intitulé :</u> Réunions préparatoires à l'Observatoire des maladies chroniques</p> <p><u>Date(s) :</u> 25 février 2020 1 décembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Les réunions préparatoires à l'Observatoire des maladies chroniques rassemblent des membres d'associations de patients et des membres représentant les patients à la section consultative de l'Observatoire de maladies chroniques qui se déroulent à l'INAMI. Un retour des points à l'ordre du jour de l'Observatoire u est présenté et les besoins des patients malades chroniques y sont discutés.</p> <p>Le 25 février, la séance s'est principalement concentrée sur les thèmes prioritaires des patients en vue de la journée de réflexion de l'Observatoire qui détermine le plan stratégique de l'année. Les trois thématiques identifiées étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le remboursement des consultations psychologiques ; - l'amélioration du MAF (Maximum à facturer) ; - le soutien aux soins complexes pour les patients avec une maladie chronique (approche "Onco-coach"). <p>Le 1^{er} décembre a été consacré au questionnaire d'évaluation de l'Observatoire des maladies chroniques sur son fonctionnement (identification des freins et difficultés ainsi que les opportunités et plus-values). L'ensemble des remarques ont été envoyées aux présidentes de l'Observatoire des maladies chroniques.</p>				
15 (J1) 6 (J2)	2h (J1-J2)	Namur (J1) Visioconférence (J2)		Invitation et procès-verbal (J1) Invitation et grille d'évaluation envoyée aux présidentes de l'Observatoire (J2)	
<p>ACTIVITÉ N° 46</p> <p><u>Intitulé :</u> Crise Covid-19 : Plaidoyer des patients, des associations de patients et de proches (réunions de préparation)</p> <p><u>Date(s) :</u> 3 juillet 2020 4 août 2020 21 septembre 2020 25 septembre 2020</p>	<p>Dans le cadre de la crise sanitaire liée à la Covid-19, la LUSS a dès le départ récolté une série de témoignages très interpellants. Cette crise a mis en exergue toute une série de failles de notre système de santé et a mis un grand nombre de patients, de personnes âgées et de personnes porteuses de handicap dans des situations inacceptables.</p> <p>Sur base des témoignages récoltés dans le cadre des activités de la LUSS, de témoignages individuels et d'enquêtes menées par la LUSS, l'équipe a rédigé un projet de plaidoyer. Ce plaidoyer a été affiné en collaboration avec des membres d'associations de patients. Un important travail en amont a été réalisé.</p> <p>Le contenu a été élaboré avec les membres d'associations mais la défense a également été assurée par les premiers concernés. Différents moments de préparation ont eu lieu pour préparer les prises de parole et avoir un maximum d'impact face au représentants politiques invités à l'événement destiné à présenter publiquement le plaidoyer des patients, des associations de patients et de proches.</p>				

30 septembre 2020 1 octobre 2020 Activité régulière		3h (J1-J2) 1h30 (J3) 1 h (J4-J6)	Visioconférence		Invitation
--	--	--	-----------------	--	------------

ACTIVITÉ N° 47 <u>Intitulé :</u> Crise Covid-19 : Plaidoyer des patients, des associations de patients et de proches (présentation du plaidoyer) <u>Date(s) :</u> 6 octobre 2020 Évènement public	<p>L'objectif de cette matinée était de présenter et de sensibiliser les représentants politiques au plaidoyer des patients, des associations de patients et de proches sur la crise de la Covid-19, et de relayer les difficultés vécues par les patients chroniques, les personnes en situation d'handicap, les résidents en maisons de repos et leurs proches tout au long de la crise sanitaire Covid-19.</p> <p>Ce plaidoyer a été présenté par 5 représentants de patients. Les 5 thématiques développées étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les maisons de repos et les maisons de repos et de soins ; - Les personnes en situation d'handicap, en institution ou à domicile ; - La continuité des soins, en particulier pour les malades chroniques, les personnes fragiles et les personnes en recherche de diagnostic ; - L'isolement et la santé mentale ; - Le rôle et les besoins des associations de patients et de proches. <p>Les représentants des six partis politiques francophones (CDH, DéFI, ECOLO, MR, PS, PTB) ont réagi au contenu des 5 thématiques du plaidoyer qui ont été décrites de manière originale et dynamique par un conteur et des représentants d'associations de patients. La matinée s'est clôturée par un bref débat.</p>				
	14	2h	Théâtre Jardin Passion – Namur		Invitation Vidéo

<p>ACTIVITÉ N° 48</p> <p><u>Intitulé :</u> Rencontre avec la presse en vue de la rédaction de l'article "Face au Covid-19, le bilan catastrophique des maisons de retraite belges" dans Le Monde</p> <p><u>Date(s) :</u> 26 juin 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>L'objectif de cette rencontre était que le journaliste free-lance, Cédric Vallet (Le Monde) rencontre les associations de patients afin d'échanger sur la vague de décès dans les maisons de repos et de soins pendant la crise de Covid-19.</p> <p>Cet échange a donné lieu à l'article "Face au Covid-19, le bilan catastrophique des maisons de retraite belges" publié le 25 août dans le journal Le Monde.</p>			
	4	1h30	Visioconférence	
<p>ACTIVITÉ N° 49</p> <p><u>Intitulé :</u> Webinaire "Covid19 : les actions politiques de la LUSS et des associations de patients"</p> <p><u>Date :</u> 19 mai 2020</p> <p>Évènement public</p>	<p>L'objectif de ce webinaire était de présenter les actions menées et mises en place par la LUSS et plusieurs associations de patients pour continuer à faire entendre la voix des patients auprès des autorités et décideurs politiques lors de cette crise de la Covid-19.</p> <p>Il était en effet important que plusieurs associations puissent témoigner des actions entreprises depuis le début de la crise sanitaire. Cela a également permis de susciter du débat avec les nombreux participants, via le chat de l'outil de vidéoconférence utilisé.</p> <p>La veille du webinaire, une répétition a été organisée avec les 3 associations participantes afin qu'elles se familiarisent avec l'outil de vidéoconférence et les modalités du webinaire.</p>			
	122	1h30	Visioconférence	Enregistrement du webinaire

ACTIVITÉ N° 50 <u>Intitulé :</u> Groupe de travail e-Santé <u>Date(s) :</u> 16 novembre 2020 Activité régulière	<p>Lors de cette réunion du groupe de travail e-Santé, les participants étaient amenés à donner un avis concernant le partage des données de santé du patient via le dossier de santé partagé (système de partage par voie électronique des données des patients entre professionnels de santé).</p> <p>La question du jour portait plus particulièrement sur un élargissement de l'accès aux données des patients pour les infirmiers et les kinésithérapeutes. Sur base de leurs expériences respectives et de différentes situations potentielles, les participants ont réfléchi et débattu sur les avantages et les risques à ouvrir plus largement l'accès à leur dossier médical. La réflexion a surtout porter sur le besoin de trouver un équilibre entre, d'une part, la nécessiter de partager certaines informations pour assurer des soins de qualité et, d'autre part, le souhait de beaucoup de patients de protéger leur vie privée en limitant l'accès à leurs données de santé.</p>			
	4	2h	Visioconférence	

ACTIVITÉ N° 51 <u>Intitulé :</u> Préparation du Chaînon sur les maladies rares <u>Date(s) :</u> 6 janvier 10 mars 21 avril 12 mai Activité régulière	<p>La thématique des maladies rares est une thématique importante au sein de la LUSS car environ un quart des associations affiliées sont concernées par cette problématique. La LUSS a donc décidé d'y consacrer sa revue "Le Chaînon" de septembre. Cette revue est un trimestriel d'information de la LUSS qui est distribué à plus de 1000 personnes.</p> <p>La préparation de ce numéro s'est faite en collaboration étroite avec les deux principales coupoles des maladies rares (RaDiOrg et RDB) ainsi que de nombreux patients et proches. Quatre réunions formelles se sont tenues avec les coupoles, sans compter les nombreux contacts téléphoniques, tant avec les coupoles qu'avec les patients et proches, pour récolter les témoignages.</p>			
	2 (J1) 2 (J2) 4 (J3) 3 (J4)	15h00- 16h30 (J1) 10h00-11h30 (J2) 15h00-16h30 (J3) 15h00-16h00 (J4)	Namur (J1) Bruxelles (J2) Visioconférence (J3-J4)	

<p>ACTIVITÉ N° 52</p> <p><u>Intitulé :</u> Groupe de travail "Outil d'informations handicap"</p> <p><u>Date(s) :</u> 17 décembre 2020</p> <p>Activité régulière</p>	<p>Faisant suite à une enquête réalisée par la LUSS auprès des associations de patients et de personnes en situation de handicap, il est apparu que trouver et comprendre les informations nécessaires à la reconnaissance du handicap et à l'obtention d'aides est un véritable parcours du combattant pour un grand nombre de ces personnes.</p> <p>Sur base de ce constat, la LUSS et l'ASPH ont décidé de s'associer afin de développer un outil simple mais complet, facile à lire et à comprendre, dans le but d'aider les personnes en situation de handicap dans les démarches liées à leur situation.</p> <p>Afin de rendre cet outil le plus adéquat et adapté à toute situation de handicap, la LUSS a travaillé avec des associations de patients concernées par cette problématique : l'Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires (ABMM), l'association Access And Go-ABP (Association Belge des Paralysés), la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB), le Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED), la Ligue Huntington Francophone Belge (LHFB) et X-fragile Europe.</p> <p>Cette réunion est la première du groupe. Le projet y a été présenté en détail, le mode de fonctionnement du GT a été discuté et le travail de mapping des informations existantes a été initié.</p>			
3	14h30-15h30	Visioconférence	Mélanie De Schepper et Isabelle Dohet (ASPH)	Procès-verbal
<p>ACTIVITÉ N° 53</p> <p><u>Intitulé :</u> Groupe de travail "Projet de vie à domicile pour personnes en situation de handicap"</p>	<p>L'objectif ultime de ce projet est de permettre à chaque personne en situation de handicap de trouver la solution la plus adéquate à ses besoins et les ressources nécessaires pour vivre à domicile.</p> <p>En 2019, la LUSS avait affiné sa connaissance (fonctionnement et limites) des ressources disponibles sur le territoire namurois en rencontrant des services proposant des prestations au domicile. En 2020, la LUSS est allée à la rencontre d'usagers pour identifier leurs besoins ainsi que les manques et demandes non rencontrés et a également rencontré les services de transports. Le travail de 2020 a été fortement impacté par la crise sanitaire (impossibilité d'organiser certaines rencontres, réunions du groupe de travail annulées) mais, malgré ces difficultés, le groupe de travail a pu faire un bilan de la situation et a défini deux objectifs clairs pour 2021 :</p>			

Groupe de travail de la Commission Subrégionale Handicap de Namur (AVIQ) Date(s) : 9 janvier 2020 25 février 2020 28 avril 2020 - Annulé 25 juin 2020 15 septembre 2020 29 octobre 2020 - Annulé Activité régulière	<ul style="list-style-type: none"> - Rapport à remettre à l'AVIQ incluant un résumé de la situation namuroise, des besoins prioritaires et des propositions de pistes de solutions locales ; - Développement d'un outil résumant, d'une part, tout ce à quoi il faut penser quand une personne en situation de handicap projette de vivre en autonomie et, d'autre part, les services existant sur le territoire de Namur. 				
	6 (J1)	14-16h	Namur (J1, J2, J5)	Chantal Sénépart (AVIQ)	Procès-verbal
6 (J2)	(J1, J2, J4, J5)	Visioconférence (J4)			
7 (J4)					
8 (J5)					

Total heures activités thématique 2	48h00
--	--------------

Total heures activités thématiques 1 et 2	215h15
--	---------------