

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS A LA RESCOUSSE

# Ensemble c'est mieux !

Difficile de vivre avec un handicap ou une maladie grave. À cause des douleurs, des effets des traitements... « Le pire, souligne Sophie Ripault, chargée de projets à la LUSS, c'est la solitude et la difficulté à trouver des informations. Heureusement qu'il existe des associations de patients... »

TEXTE MARIE-FRANÇOISE DISPA COORDINATION JULIE BRAUN

Il existe une bonne centaine d'associations de patients, dont 80 sont fédérées par la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS). « Il y en a de grosses, comme la Ligue belge de la sclérose en plaques, qui réussissent à lever des fonds et à engager

du personnel, et de petites, qui font ce qu'elle peuvent avec peu de moyens, explique Sophie Ripault. Mais toutes sont aux prises avec la réalité du terrain – que nous faisons remonter aux politiques – et toutes jouent **plusieurs rôles : relayer**

**une information fiable, épauler les patients et leurs proches, défendre les droits des patients et préserver le lien social. »**

## SORTIR DE L'ISOLEMENT

En résumé, les associations soutiennent leurs membres et la LUSS soutient les associations. « Nous les aidons notamment à améliorer leur visibilité, précise Catherine Graas, chargée de projets communication. **Trop souvent, les patients et leurs proches se débattent dans un isolement anxieux, sans savoir qu'une ou plusieurs associations sont à leur disposition.** » Or, comme beaucoup de patients l'attestent, la découverte de « leur » association a changé leur rapport à leur maladie. « Quand mon médecin m'a annoncé que j'étais diabétique, ça m'a chamboulée, avoue Amandine, 22 ans. Je n'acceptais pas d'être malade. » Pour rencontrer des personnes capables de la comprendre, elle a contacté une association de patients, **Diacoach**. « Des fois, je ne gère pas bien mon diabète. Mais aux personnes de Diacoach, je ne crains pas de dire que j'ai fait une hyper ou une hypo. C'est un soutien, une épaule sur laquelle se poser. Alors que le monde médical, sans le vouloir, peut avoir un avis jugeur. »

## À L'ÉCOUTE

Grâce aux associations, les patients, mais aussi leurs proches, bénéficient d'une écoute différente. C'est un des atouts de l'**Association Anne-Marie Nihoul, créée par les proches de cette femme atteinte de leucémie**, une semaine à peine après son décès, en 1991. « Je suis psychothérapeute », explique son frère Jean-Marie Nihoul, qui assure la prise



## ASSOCIATIONS

### L'assoce des aidants proches

Vous êtes l'une des 211 000 aidants proches de Belgique, vous accompagnez régulièrement un proche en perte d'autonomie ? « N'attendez pas d'être physiquement et mentalement épuisée pour vous adresser à nous, insiste Laura Danloy, chargée de missions pour l'ASBL Aidants Proches Bruxelles. En nous contactant rapidement après un diagnostic de maladie

ou de handicap chez un proche, vous éviterez des erreurs qui pourraient impacter votre avenir. De nombreuses mesures assez peu coûteuses peuvent être mises en place d'entrée de jeu, notamment avec l'aide de votre mutualité. Pour prendre soin de l'autre, vous devez d'abord prendre soin de vous ! » **aidants-proches.be. Consultez aussi le réseau SAM, reseau-sam.be/fr.**

### La petite dernière

L'association **SOS Burn-Out** (sosburnout-belgique.org) accompagne les personnes en burn-out : suivi psychologique, gestion du stress, conseils pour ne pas tomber dans la fatigue chronique, mais aussi coups de main au quotidien pour les démarches administratives, les courses ou le ménage. **0470 23 70 42 ou info@sosburnout-Belgique.org.**

en charge des malades avec son épouse, elle aussi confrontée à la leucémie, « mais je ne me présente jamais comme tel. **Si notre écoute est particulière, c'est parce qu'elle s'appuie sur l'expérience** – celle de mon épouse en tant que malade, et la mienne comme accompagnant d'une malade. » Raison pour laquelle l'Association ne se contente pas d'apporter à ses membres un soutien moral et psychologique : elle les aide aussi financièrement, « afin que chaque malade puisse bénéficier des meilleurs traitements, mais surtout pour que, malgré la maladie, lui-même et les siens puissent aller de l'avant. »

## COLÈRE TRANSFORMÉE

Pour les familles réunies au sein de l'**Association Pétales (pour Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement)** aller de l'avant a longtemps paru impossible. « Quand un enfant a connu au début

de sa vie un moment de rupture insurmontable, explique Bernadette Nicolas, responsable de l'association, il développe des troubles du comportement qui sont en fait des moyens de défense contre un monde où il ne se sent pas en sécurité. Face à cette situation, nous nous sentions terriblement seuls, d'autant que les professionnels avaient tendance à nous culpabiliser... » Si ces familles venues de tous les horizons ont fini par se rencontrer, c'est grâce à un article du *Vif*, qui renvoyait à une association de patients flamande. « Quand nous avons fondé notre association, nous étions très en colère. Mais **à force d'étudier ensemble les bases de l'attachement, de participer à des groupes de parole et de laisser décanter, nous avons réussi à transformer notre colère et à initier des échanges avec les professionnels.** Qui sait ? Peut-être nos enfants finiront-ils par créer leur propre association ! »

## PARTAGE

Si différentes que soient les missions des associations, la principale est donc de rassembler. C'est particulièrement évident dans l'**association des greffés cardiaques de l'UCL, Espoir**. « Elle a été fondée il y a un peu plus de 30 ans, à l'initiative des tout premiers greffés, qui se sentaient très démunis par rapport à ce qui leur arrivait, et qui éprouvaient le besoin de se soutenir... » explique la secrétaire de l'association, Bernadette Kivitz. Aujourd'hui, **l'association a un double but : promouvoir le don d'organes, « puisqu'on a tous reçu ce cadeau incommensurable ! » et soutenir les patients, moralement et financièrement.** « Surtout, insiste Jacques Duval, secrétaire adjoint, nous partageons notre vécu, pour apprendre ensemble à adopter progressivement ce nouveau cœur, et à gérer le sentiment de culpabilité que certains d'entre nous éprouvent envers celui ou celle à qui ils le doivent... »

## VOIX DES PATIENTS

**Beaucoup d'associations de patients, qui ne vivent que de dons, ont été très éprouvées par la pandémie.** « Pourtant, dès le début, la plupart ont renforcé leurs permanences de soutien téléphonique, pour que leurs membres ne retombent pas dans l'isolement, remarque Sophie Ripault. Plus que jamais, elles ont montré qu'elles répondent à des besoins qui ne sont pas remplis par la société. Mais l'arrêt forcé de leurs activités a entraîné pour elles des pertes financières et de bénévoles. La LUSS n'est pas en première ligne : **si nous pouvons faire entendre la voix des patients, c'est grâce aux associations.** C'est pourquoi il est important de rappeler à tous, et surtout aux politiques, qu'elles existent toujours. Et qu'il ne faut pas laisser le silence s'installer. » ●

### POUR ALLER PLUS LOIN

→ Visionnez sur le site de la LUSS le documentaire *L'essence du collectif – Au cœur des associations de patients et de proches*, accompagné d'un cahier pédagogique : luss.be > MENU > DOCU L'ESSENCE DU COLLECTIF.

→ Vous êtes en quête d'une association axée sur votre maladie ? luss.be > MENU > ASSOCIATIONS.

