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: 2022

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: Madame Sophie Guisen
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]: 89

[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 **X**
Mouvement ☐

Préciser la période du contrat-programme en cours: *01/01/2018 – 31/12/2024*

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

Axe 1	**X**	**Catégorie de forfait [2]:** Article 5 § 1er (10 points) **Champ d'action territorial:** Fédération Wallonie Bruxelles
Axe 2	☐	**Catégorie de forfait [*] :** Article 13 §1er (15 points) / Article 13 §2 (30 points) / Article 13 §3 (45 points) **Champ d'action territorial:**
Axe 3, 1	☐	**Catégorie de forfait [*]:** Article 18 §1er (20 points) / Article 18 §2 (30 points) **Champ d'action territorial:**
Axe 3, 2	☐	**Catégorie de forfait [*]:** Article 23 §1er (20 points) / Article 23 §2 (30 points) **Champ d'action territorial:**
Axe 4	☐	**Catégorie de forfait:** Article 27 (20 points) **Champ d'action territorial:**

[2] Préciser l'article de l'arrêté gouvernemental visé (exemple article 5, § 1er) 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]

En 2022, la LUSS a poursuivi sa mission consistant à contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous. Pour y parvenir, la LUSS s'est organisée autour de ses 3 domaines d'action:

- le soutien et la consolidation des associations de patients et de proches;
- la formation et l'information envers les associations et les usagers des services de santé;
- la participation aux politiques de santé via un mécanisme de concertation-représentation avec les associations de patients et de proches.

L'année 2022 a été une année de retour en présentiel pour la LUSS, les patients et les associations de patients, ainsi que pour l'ensemble de la société. La fin de la crise sanitaire liée à la Covid-19 a permis de retrouver un rythme de rencontres plus conviviales, plus humaines. Néanmoins, les associations de patients ayant souffert pendant la pandémie et leurs missions ayant été fortement impactées, la LUSS a eu comme priorité de les soutenir au mieux, de leur redonner un maximum de visibilité et de recréer une dynamique inter associative. Être proche des associations constitue une plus-value importante. Les rencontrer au quotidien permet de comprendre les difficultés qu'elles rencontrent: volontariat, visibilité, fracture numérique, surcharge de travail. C'est également essentiel pour partager avec elles leurs victoires, les valoriser et les présenter comme acteur incontournable des services et soins de santé. Dans ce contexte, le soutien offert par la LUSS est d'autant plus nécessaire pour les aider à maintenir leurs services et leur permettre des réflexions de fond. Ce soutien permet aux associations de se consacrer pleinement à leurs missions de base d'aide et de soutien aux patients, à leurs membres.

En 2022, la LUSS a également entamé le travail avec ses membres pour élaborer son nouveau plan stratégique 2023-2027 en mettant sur pied un comité de pilotage qui a initié, fait vivre et suivra le processus jusqu'à son terme. En 2018, l'ASBL avait éprouvé le besoin de clarifier ses positions sur des orientations stratégiques et d'identifier clairement ses futurs axes de travail et collaborations afin de mieux porter la voix des patients auprès des acteurs et des autorités et ainsi ne plus "subir" l'agenda politique. Elle avait dès lors, au moyen d'un processus participatif, établi son premier plan stratégique "2018-2022". 2022 sonnait la fin de ce plan stratégique. Il était temps de faire le bilan sur les 5 années écoulées, de fixer les lignes directrices vers un futur idéal de l'association pour les cinq prochaines et d'élaborer le plan pour y arriver. Lors de l'Assemblée générale du 20 mai 2022, une invitation a été lancée aux associations de patients et de proches membres de la fédération LUSS qui souhaitaient participer au processus d'élaboration du futur plan stratégique. Trois associations se sont portées candidates : l'ASBL CLAIR, la Ligue Huntington Francophone Belge et l'ASBL Aidons. Avec trois membres de l'équipe de la LUSS et le comité de direction, elles ont constitué le Comité de pilotage (Copil) du Plan stratégique 2023-2027.

L'année 2022 a permis de développer la visibilité des associations de patients, particulièrement au niveau de la première ligne de soins, mais aussi de redéfinir et d'approfondir des thématiques politiques importantes pour les patients, notamment les droits du patient à l'occasion des 20 ans de la loi, la qualité des

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

soins, le partage de données de santé, les maladies chroniques, le transport des patients, etc. Le vécu des associations de patients et de proches Les associations de patients connaissent des difficultés de plus en plus marquées: perte de ressources financières, difficulté de recrutement de volontaires et charge de travail en constante augmentation. Le besoin de renforcer leur visibilité est toujours fortement présent, mais aussi et surtout le besoin de définir un cadre clair qui leur assure la continuité.

Différents évènements ont été organisés dont un forum de rencontre avec la 1ère ligne de soins namuroise , un parcours de découverte des droits du patients à l'occasion de l'inauguration des nouveaux locaux de l'antenne de Liège et un séminaire sur le volontariat en associations de patients.

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 2022, 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. Elles ont d'autant plus de sens suite à la pandémie et à la nécessité de redynamiser le secteur des associations de patients et de proches.

La thématique d'action 1 "Favoriser l'*empowerment* collectif au sein des associations de patients et des usagers" fait toujours l'objet d'un grand nombre de réunions et a gardé un rythme de rencontre encore plus appuyé cette année suite à la mise en place des réunions de soutien com et de soutien sociojuridique".

La thématique 2 "Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux" a été investie par un travail de rencontre conséquent entre acteur de soins et associations de patients et de proches, notamment par la mise en place d'un forum de rencontre à Namur en juin 2022.

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

Les rencontres mensuelles de Namur, Bruxelles et Liège (Mercredi de la LUSS) se sont révélées toujours aussi importantes en ce qu'elles ont rapidement permis de retrouver le lien de proximité, le contact social avec les associations de patients après une période d'isolement et d'inquiétude sur l'avenir. La LUSS a veillé à redynamiser ces rencontres et à en assurer l'accessibilité de tous.

Le travail de terrain de la LUSS mené depuis de nombreuses années aboutit également à une priorisation plus précise des besoins des associations. Cela a permis en 2022 de renforcer ses missions en soutien com et soutien sociojuridique notamment via l'organisation d'ateliers inter associatifs. En communication, cinq ateliers ont été proposés, en visioconférence, afin de faciliter la présentation des outils sur écran, et de conserver un enregistrement de la séance de sorte que les membres de la fédération puissent y accéder à leur convenance via un lien YouTube. Chaque atelier a réuni 6 à 12 participants. La thématique commune à ces cinq premiers ateliers était de présenter des outils de communication efficaces, conviviaux et gratuits. Cela afin de démystifier la communication, et d'encourager les associations, quelles que soient leurs ressources et compétences, à améliorer leur communication.

Les ateliers sociojuridiques sont eux conçus comme des moments d'information et d'échange d'expériences sur des thématiques liées à la gestion d'une ASBL d'un point de vue administratif, fiscal ou comptable. Ces ateliers, collectifs, permettent également à la LUSS d'identifier les difficultés rencontrées et d'apporter un soutien administratif. Deux ateliers sociojuridiques ont été organisés en 2022.

La formation des associations de patients reste un incontournable de la LUSS pour renforcer l'*empowerment* collectif. En 2022, dans une vision de consolidation des associations de patients, 4 formations ont été organisées à destination des associations de patients et de proches. C'est un total de 29 représentants, issus de 21 associations différentes, qui se sont formés à la LUSS. Chaque formation a représenté un moment fort de cette année 2022: La formation "Recherche de financement" a donné lieu à une journée de suivi, coanimée par l'association GESED qui a partagé son expertise avec les autres associations. La formation "L'art d'accrocher son public" a rencontré un vif succès. Animée par la LUSS, cette formation a été pensée sur-mesure pour les associations de patients. La formation "Politiques de santé en Wallonie" a accueilli Françoise Lannoy et Katty Firquet, respectivement administratrice générale de l'AVIQ et députée provinciale vice-présidente de la Province de Liège, comme intervenantes. La formation "Écoute active" a donné lieu à de belles rencontres inter-associatives et de nombreux échanges d'expérience.

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

Porter la voix des patients au sein des différentes institutions, cabinets politiques, ou auprès des professionnels de la santé constitue incontestablement un levier important à l'amélioration de la qualité de vie des patients, des malades chroniques et des personnes porteuses de handicap. Il était primordial, en 2022, de faire vivre les missions des associations de patients et de proches auprès des institutions et des professionnels de santé et ce dans une optique d'amélioration de la qualité des soins. Le Forum "Se connaître pour mieux collaborer", organisé à Namur, est né d'un besoin exprimé lors d'une rencontre inter-associative en janvier 2022. L'idée était de favoriser la rencontre entre les membres d'associations de patients et les acteurs de la première ligne. Dans

un esprit d'éducation permanente, le forum a été construit avec plusieurs associations de patients et de proches ainsi qu'avec le soutien de RESINAM (projet pilote de soins intégrés Namurois), et le CLPS de Namur pour un appui méthodologique.

Autre événement également fruit d'un travail collectif avec les associations de patients : le parcours retraçant les différents droits du patient, organisé le 20 avril. Il s'est organisé sur base des témoignages issus d'échanges avec les associations. L'objectif visé était de créer un dialogue avec des patients, des professionnels, des représentants d'associations, des représentants politiques et institutionnels autour de la loi relative aux droits du patient.

L'attention portée à la veille politique, c'est-à-dire aux projets de lois, de décrets ou d'ordonnances, selon les niveaux de pouvoir qui sont en discussion, reste également une priorité. De même, le suivi de questions parlementaires et des réponses apportées par les ministres compétents permet d'identifier les priorités des ministres et députés et de distinguer les thématiques qui font l'objet de débats de celles qui en sont absentes. Cette veille politique a permis à la LUSS de déterminer là où elle doit davantage rester vigilante et continuer à interpeller en fonction des besoins exprimés par les associations de patients ou via des témoignages. Cette vigilance permet à la LUSS d'attirer l'attention des politiques sur les besoins non rencontrés des patients. Cela a permis en 2022 l'organisation d'un séminaire sur les questions du volontariat. Les associations de patients et de proches connaissent, comme la plupart des associations, une crise du volontariat: difficulté de recruter de nouveaux volontaires, lourdeur et complexité des tâches administratives empiétant sur le travail de proximité et de lien social avec les membres, etc. C'est la raison pour laquelle la LUSS a décidé de consulter les associations de patients sur leurs constats et besoins afin de formuler, dans un plaidoyer, des recommandations pour stimuler et favoriser le développement du volontariat.

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'Education permanente et de l'Inspection.

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

<table>
<tr><td rowspan="2">THÉMATIQUE D'ACTION N° 1

Intitulé[4]: Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et des usagers

Association fédérante /Association fédérée[5]

Identité:</td><td colspan="5">Données liées à la réalisation de l'activité</td></tr>
<tr><td>Nbre de partici-pant(e)s</td><td>Heures</td><td>Localité(s)</td><td>Si collaboration avec d'autres associations / institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.</td><td>Préciser quelles sont les traces matérielles de l'activité</td></tr>
</table>

[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.

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°1

<u>Intitulé:</u>
Atelier sociojuridique:
Les 12 travaux des ASBL

<u>Date(s):</u>
30/04

Activité régulière</td><td colspan="5">Dans le cadre du soutien sociojuridique proposé par la LUSS aux associations de patients, un atelier coopératif a été organisé afin que celles-ci puissent échanger sur leurs difficultés, leurs savoirs et leurs bonnes pratiques en termes de gestion administrative d’une ASBL.

Après un rapide tour de table sur les attentes des participants à propos de cette journée, ils ont été répartis en deux sous-groupes afin de faciliter les échanges autour de plusieurs thématiques (obligations légales, statuts, comptabilité, fiscalité). Divers outils visant à faciliter la gestion de leur association ont aussi été présentés aux participants lors de cette journée.

L’objectif de ce type d’atelier n’est pas de former les participants, mais bien qu’ils enrichissent leur pratique des échanges avec les autres participants et de nouveaux outils.

Au vu du succès de cette première journée et de la densité de la matière à couvrir, il a été envisagé de programmer d'autres ateliers thématiques répondant aux besoins des associations.</td></tr>
<tr><td>18</td><td>6h00</td><td>Namur</td><td>/</td><td>Inscription des participants et répartition dans les ateliers, documentation, évaluation des participants, compte-rendu</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°2

<u>Intitulé:</u>
Atelier sociojuridique:
Comptabilité et fiscalité des ASBL

<u>Date(s):</u>
12/09

Activité régulière</td><td colspan="5">Pour cet atelier de soutien sociojuridique, c'est la thématique de la comptabilité et de la fiscalité des micro ASBL qui a été abordée. L'atelier s’adressait plus particulièrement aux personnes chargées de la gestion administrative et financière d'une association de patients et de proches. Il a été organisé au moment où les ASBL devaient introduire leur déclaration à l’impôt des personnes morales.

Dans un premier temps, la LUSS a fait un rappel des notions importantes liées à la comptabilité et à la fiscalité en favorisant au maximum les interactions et les échanges d’expérience entre les participants. Dans un second temps, la LUSS a présenté le site du SPF Finances et les participants qui le souhaitaient ont pu introduire la déclaration de leur association à l’impôt des personnes morales.</td></tr>
<tr><td>7</td><td>6h00</td><td>Bruxelles</td><td>/</td><td>Liste des présences, documentation</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°3

<u>Intitulé:</u>
Fin d’année conviviale du groupe de patients-formateurs

<u>Date(s):</u>
28/06

Activité régulière</td><td colspan="5">En plus de faire le point sur l’année écoulée et l’année à venir, cette rencontre a été l’occasion de réfléchir et de tester différentes animations qui pourraient permettre aux patients-formateurs de dynamiser leurs interventions.

En introduction de la journée, deux brises glaces ont été expérimentés par le groupe. Par la suite, chacun a pu s’exprimer sur ce qu’il en a pensé, et la manière dont ils pourraient être adaptés à leurs interventions en tant que patient-formateur.

Ensuite, en sous-groupes, les participants se sont remémorés une intervention réalisée au cours de l’année. Ils ont alors réfléchi à ce qui pourrait être mis en place pour l’améliorer en termes de méthode afin de rendre les élèves plus participatifs, de rendre son intervention plus dynamique et d’être plus à l’aise. Une mise en commun a permis de faire ressortir différentes suggestions à ce sujet.

L’après-midi, le groupe a découvert un outil visuel d’évaluation qui a permis à chacun de se situer à l’issue de cette année dans le projet. À nouveau, plusieurs suggestions sont ressorties afin de s’approprier cet outil dans le cadre de leurs interventions.

Enfin, pour clôturer la journée, une réflexion commune sur la vision collective du projet patients-formateurs et de son évolution a permis de faire ressortir plusieurs points d’attention.</td></tr>
<tr><td>8</td><td>4h30</td><td>Namur</td><td>/</td><td>Liste des présences, programme de la rencontre, résumé de la rencontre</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°4

<u>Intitulé:</u>
Formation: L’art d’accrocher son public

<u>Date(s):</u>
30/09, 07/10

Activité régulière</td><td>La première journée de formation a été consacrée à des notions théoriques: identifier son public et ses besoins spécifiques, adopter une posture propice à la communication, ou encore concevoir un elevator pitch (argumentaire éclair). Chacune de ces thématiques a fait l’objet d’un temps de travail, soit individuel, soit en groupe. Chaque groupe était mixte, les représentants d’une même association étant répartis.

Pour chaque activité, un exercice pratique a été organisé sous forme de saynètes/jeux de rôles, avant un moment de débriefing en commun. Bien que la consigne donnée pour le débriefing était de se focaliser sur le positif, l’apprentissage "par l’absurde", par observation des autres participants, a été particulièrement éclairant. Les exercices ont permis de dégager des leviers d’amélioration de la communication.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">La deuxième journée était consacrée à une mise en pratique des outils fournis lors de la première journée. L'objectif était de tourner une vidéo de présentation de l’association en une minute, ce qui représentait un exercice complet (que dire en une minute ? quelle information mettre en avant ? quelle posture adopter ?).

Après une matinée en sous-groupes pour réfléchir à sa propre vidéo et la confronter à l’analyse des pairs, l’après-midi a été consacré aux tournages. Les participants ont adopté une variété de mises en situation, et se sont approprié le format en fonction de leurs sensibilités personnelles. Les trois représentants d’une association de sensibilisation au don d’organes ont ainsi spontanément présenté chacun une facette différente de leur association en fonction de leur engagement personnel, le représentant d’un comité de patients d’une maison médicale a adopté une attitude plutôt surprenante en criant presque le nom du comité pour surprendre le public, une participante a réalisé sa capsule en langue des signes, etc.

Les vidéos ont été tournées avec un simple téléphone, sans matériel exotique. Elles ont ensuite été montées dans l'outil Canva, pour une articulation efficace avec les ateliers com dont l'un d'eux avait été consacré à cet outil.</td></tr>
<tr><td>12
12</td><td>6h30
6h30</td><td>Liège</td><td>/</td><td>Liste des participants, vidéos individuelles</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°5

<u>Intitulé:</u>
Formation: Politique de santé en Wallonie

<u>Date(s):</u>
22/11

Activité régulière</td><td>Cette formation a pour objectif de rendre plus intelligible le paysage institutionnel et politique en Région wallonne afin que les participants puissent identifier auprès de quelle institution ils peuvent s’adresser concernant leurs questions ou demandes de soutien.

La formation a débuté par une introduction au système de santé belge (qui sont nos ministres ? quelles sont leurs compétences ?). Ces questions ont été traitées au départ des connaissances des participants et en les complétant.

Ensuite, les participants ont pu entendre Françoise Lannoy et Katty Firquet présenter comment se traduisent les politiques de santé au niveau régional et provincial. À la fin de chaque présentation, un temps était laissé pour les questions de compréhension, mais également pour laisser à chacun la possibilité de projeter comment les informations acquises ce jour-là pouvaient se traduire en action pour son association. Ces échanges étaient un préambule à une deuxième journée de formation qui invitera, en février 2023, les participants à travailler un plan d’action.</td></tr>
</table>

	8	6h30	Liège	Françoise Lannoy (AVIQ) Katty Firquet (Province de Liège)	Liste des présences, compte-rendu

ACTIVITÉ N°6 **<u>Intitulé:</u>** **Formation: Animer un groupe en tant que patient-formateur** **<u>Date(s):</u>** **14/02, 21/02, 25/02** **Activité régulière**	Lors de ces 3 journées de formation données par Declik Formation, les participants ont appris à préparer une formation, faciliter l'apprentissage, créer une dynamique de groupe et évaluer leurs compétences comme formateur. Ces apprentissages visaient, plus largement, à les aider à préparer plus facilement leurs interventions auprès des étudiants et à être plus à l'aise avec la prise de parole en public. Tout au long de la formation, la formatrice a utilisé des techniques d'animation que les patients-formateurs allaient pouvoir transposer lors de leurs propres animations. Les apprentissages se sont donc faits par expérimentation et ont toujours été suivis d'un moment de *meta-debrief* pour que les participants puissent identifier par eux-mêmes les points positifs et négatifs de l'animation, les possibles transpositions à leurs propres animations et les adaptations à faire, etc. Par exemple, l'animation "Hello" a été utilisée pour débuter et connaitre les objectifs et attentes de chacun vis-à-vis de la formation. Les participants ont pris part à l'animation, ce qui leur a permis d'expérimenter par eux-mêmes. À l'issue de l'exercice, les participants ont fait un *meta-debrief* qui a permis à chacun de s'exprimer sur son ressenti. Certains ont apprécié le fait que ce soit une animation qui ait demandé de se mettre en mouvement, d'autres ont exprimé avoir du mal à s'imaginer transposer cette animation car elle demande du temps. Des pistes pour rendre l'exercice plus rapide ont été identifiées par le groupe. L'exercice a également permis à la formatrice de cibler les attentes des participants et d'éventuellement adapter son programme. Globalement, tout au long de la formation, la formatrice a principalement tenu un rôle de facilitatrice/animatrice et proposé des ateliers qui permettaient aux participants de trouver eux-mêmes les réponses à leurs questionnements tout en expérimentant des techniques d'animations participatives. Par exemple, ce sont les participants qui ont eux-mêmes identifié les clés pour réussir une formation au travers d'un exercice de brainstorming en plusieurs étapes (par deux, puis en sous-groupe, puis tous ensemble). En construisant ensemble cette liste, les participants ont pu mettre en commun leurs propres idées et s'enrichir mutuellement. Néanmoins, la formatrice a aussi partagé sa propre expertise et de nombreux outils aux participants (syllabus, fiches outils d'animation, …). Lors de la dernière journée de formation, chaque participant a eu à sa disposition des fiches outils et du matériel d'animateur varié pour préparer une animation et la faire vivre au reste du groupe. Cet

	exercice de mise en pratique a permis à chacun de faire le point sur ses apprentissages et de tester directement comment il allait le mettre en pratique.				
	7 7 6	6h30 6h30 6h30	Namur	Nathalie Jacquemin (CFS)	Liste des présences, syllabus

ACTIVITÉ N°7 **<u>Intitulé:</u>** **Formation contenu "Patients-formateurs"** **<u>Date(s):</u>** **24/01, 07/02** **Activité régulière**	Début 2022, la LUSS a organisé une formation à destination des patients et proches ayant récemment rejoint le projet patients-formateurs. Cette formation s'est déroulée sur deux journées et a permis aux participants de parcourir 6 thématiques: la loi droits du patient, l'empowerment, la communication soignant-soigné, vivre avec une maladie chronique, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), les aidants proches. Ces 6 thématiques avaient été identifiées par les patients-formateurs plus anciens comme des thématiques récurrentes sur lesquelles ils sont amenés à intervenir lors de leur participation à des cours. La formation a donc été préparée en collaboration avec d'anciens patients-formateurs, et co-animée par ceux-ci et des employés de la LUSS. L'objectif de la formation était qu'à l'issue des deux journées, les nouveaux patients-formateurs soient familiers avec les concepts et thématiques mentionnés ci-dessus et aient un premier aperçu du type de sujets qu'ils aborderont lors des interventions auprès d'étudiants. Pour y parvenir, les animateurs ont utilisé des techniques d'animation dynamiques qui ont permis aux participants de faire du lien entre les concepts, leur propre vécu, et celui des autres participants. La plus-value de la participation de patients-formateurs à la formation des (futurs) professionnels ne réside pas dans l'exposé théorique des thématiques mentionnées ci-dessus, mais plutôt dans le partage de leur propre expertise de vécu. Il était donc essentiel, durant cette formation, de permettre aux participants d'identifier les éléments de leur vécu qu'il est pertinent de partager aux étudiants et de les confronter à ceux des autres participants pour identifier les similitudes et particularités. Par exemple, l'activité relative à la thématique "vivre avec une maladie chronique" a amené les participants à identifier comment une maladie chronique affecte les différentes sphères de leur vie (économique, sociale, professionnelle, …). Lors de la mise en commun, les similitudes sont rapidement apparues, mais quelques éléments différaient chez certains participants (par exemple, entre ceux dont la maladie entraine une incapacité

	de travail et ceux où ce n'est pas le cas). Les échanges ont donc permis aux participants de mettre des mots sur ce qu'ils vivent et de s'enrichir des expériences des autres. Certains concepts, comme l'éducation thérapeutique du patient ou l'empowerment, étaient a priori méconnus des participants. Cependant, grâce aux exercices réalisés, ils ont pu prendre conscience des liens entre le concept d'empowerment et leur propre expérience. Pour finir, les animateurs ont utilisé plusieurs techniques d'animation participatives et dynamiques afin de faire expérimenter aux participants des animations qu'ils pourront reproduire lors de leurs interventions auprès d'étudiants. Pour approfondir cet aspect, trois journées de formation ont eu lieu suite à cette première formation.				
	10 7	6h30 6h30	Namur	Philippe Lenders (OUCH) – Jour 1	Liste des présences, comptes-rendus

ACTIVITÉ N°8 **<u>Intitulé:</u>** **Formation des patients-formateurs autour du cahier pédagogique "L'essence du collectif"** **<u>Date(s):</u>** **07/11** **Activité régulière**	En 2021, la LUSS et plusieurs associations de patients ont réalisé un documentaire intitulé "L'essence du collectif - Au cœur des associations de patients et de proches" qui permet de rendre concret le travail réalisé par les associations de patients. En 2022, en collaboration avec PointCulture, la LUSS a développé un cahier pédagogique qui permet d'exploiter ce documentaire. L'objectif de la rencontre du 7 novembre était de faire découvrir ce cahier pédagogique aux patients-formateurs afin qu'ils puissent se l'approprier et éventuellement s'appuyer dessus lors de leurs interventions. C'était également l'occasion de réfléchir collectivement à plusieurs grandes thématiques sur lesquelles les patients-formateurs sont amenés à s'exprimer lors de leurs interventions, et ainsi de renforcer le savoir collectif du groupe. Après une brève présentation de l'outil, les patients-formateurs ont été divisés en trois sous-groupes. Chaque sous-groupe a pris le temps d'analyser une partie du cahier pédagogique et de faire du lien entre les thématiques soulevées et leur vécu. Les groupes ont ensuite créé une animation qu'ils ont fait vivre au reste du groupe. Chaque groupe a mobilisé le cahier pédagogique de façons très différentes, ce qui a permis de conclure qu'il y a des façons très diversifiées de s'approprier un même outil.				
	11	6h30	Namur	/	Liste des présences, programme de la rencontre

ACTIVITÉ N°9 **<u>Intitulé:</u>** **Formation: Écoute active** **<u>Date(s):</u>** **21/11, 28/11, 05/12** **Activité régulière**	De nombreuses associations de patients assurent des activités où l'écoute active joue une place centrale: la gestion d'une permanence téléphonique ou d'un groupe de parole, l'accueil et l'orientation de patients et proches, etc. Cette gestion est généralement assurée par des volontaires qui n'ont pas toujours été outillés pour faire face aux défis que cela représente. Les buts poursuivis par la formation étaient les suivants: - Permettre aux participants de découvrir différents principes et techniques pour améliorer leur qualité d'écoute dans le cadre du soutien aux patients; - S'interroger sur ses représentations, ses ressources et ses limites; - Observer et s'adapter à son interlocuteur; - Mettre en confiance, faciliter l'expression des émotions et des besoins de son interlocuteur; - Accueillir les émotions de son interlocuteur, garder le contrôle, savoir recadrer et conclure; - Transmettre les apprentissages au sein de son association pour renforcer, dans la durée, les activités de soutien des patients; - Développer un plan d'action concret et personnalisé à mettre en œuvre au sein de son association. La formation sur l'écoute active à rassemblé un public spécifiquement féminin actif dans le soutien aux patients. Cette formation a proposé un contenu permettant d'aborder le sujet sur base d'outils techniques qui ont permis aux participantes de les tester via des exercices pratiques en sous-groupes, duos, etc. La formation a été un moment pour repenser, réajuster sa pratique de terrain à travers des mises en situations, des échanges, des réflexions collectives. L'écoute de soi en tant qu'acteur au service d'usagers a d'abord été abordée et travaillée à travers des sujet tels que la posture, le savoir-être, l'écoute de la souffrance psychique, l'écoute de ses propres émotions. En tant qu'acteur évoluant dans un cadre institutionnel, la formation a permis une réflexion globale sur l'importance de ce cadre, ce qu'il implique, quels en sont les composantes, les ressources, etc. Les participantes ont pu pratiquer, à travers une série d'exercices, des techniques d'écoute active afin de prendre conscience de la connexion qui s'opère entre les pensées, les émotions et les besoins. En effet, durant un entretien d'écoute, l'importance d'être en congruence entre ce que "je ressens" et ce que "j'exprime" est essentiel. Il s'agit d'être dans l'authenticité, dans sa posture. En sous-groupes, les participantes ont également pu réfléchir sur ce qui relève ou non d'une écoute active. Elles ont pu identifier certains pièges à éviter tels que l'interprétation du récit de la personne écoutée.

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">L’écoute de la crise, moment clé dans un entretien, a été abordée à travers l’analyse d’un entretien téléphonique entre un écoutant et une personne en demande d’une écoute. Cet exercice a permis de passer en revue les techniques d’écoute active mais également de mettre en évidence les mécanismes à éviter. En effet, il est important de respecter des temps de paroles qui ciblent des moments précis durant l’écoute afin de clôturer l’entretien par la mise en exergue des ressources qui seront utiles à la personne. Durant ce "moment de crise" fictif, les participantes ont pris conscience de l’importance d’identifier son profil d’écoutant mais surtout de s’approprier des techniques d’écoute qui leur permettront d’ajuster leur posture au moment opportun lors d’un entretien.

Le cadre a pu être abordé en faisant du lien avec les exercices qui ont été proposés durant les journées précédentes. S’interroger sur le cadre dans lequel un écoutant doit évoluer permet de mettre des limites dans sa pratique et ainsi pouvoir relayer la personne vers des relais lorsque cela s’avère nécessaire. Les participantes ont pu tester les limites du cadre à travers des exercices d’écoute et d’observation. Une manière de s’interroger sur sa manière d’aborder l’écoute à travers ses missions/objectifs, et pouvoir mieux tenir compte des limites qui s’imposent. Le cadre a un impact direct sur la personne qui est écoutée, il permet de clarifier la place de chacun en expliquant avant l’entretien les contours de cet échange.</td></tr>
<tr><td>8
8
8</td><td>6h30
6h30
6h30</td><td>Namur</td><td>Télé-Accueil Liège</td><td>Liste des présences, syllabus</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°10

<u>Intitulé:</u>
Formation: Recherche de financement

<u>Date(s):</u>
15/02, 22/02, 08/03, 28/06

Activité régulière</td><td>La nécessité de mettre en place une formation à la recherche de financement fait suite à un constat inquiétant, relevé ces derniers mois. La crise ayant mis à l’arrêt une grande partie de la société, les associations n’ont pu organiser les activités leur permettant de lever des fonds. Diversifier les sources de financements était donc impératif, c’est pourquoi les associations ont fait la demande d’une aide extérieure sous forme de formation.

Cette formation de trois journées devait notamment répondre aux objectifs suivants:
- La formulation d'un projet concret;
- Les 5 clés de voute de la récolte de fonds;
- Les approches-types et particularités des segments philanthropiques;
- Le chemin du donateur: de l’identification des prospects à la fidélisation;
- Les outils et supports nécessaires à une récolte de fonds réussie.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td></td><td colspan="5">Dans une optique d’éducation permanente, la formation a été coconstruite à partir de l’expérience des participants, croisée avec des références théoriques et l’expérience du formateur. Chaque association avait des besoins différents en matière de recherche de financement. Les participants ont donc été invités à travailler directement sur le plan de financement de leur ASBL. La matière théorique a été proposée en alternance d'exercices structurés, de mises en situation et de temps d'analyse individuelle et collective.

Durant la formation, chaque participant a eu la possibilité:
- d'établir un projet concret ou de faire le lien entre l’identité de l'ASBL et les actions de recherche de financement à déployer;
- de déterminer les fonds à cibler et la manière de les aborder;
- de travailler sur le projet (rédaction d’un discourt type, construction du budget, etc.);
- d'appréhender les outils et supports reçus lors de la formation.

Les participants ressortent donc renforcés quant à l'utilité de leurs engagements et leur souhait d'ancrer ceux-ci dans un projet global de transformation de la société.

À la demande du groupe, une journée supplémentaire a été organisée afin de faire un point et d'échanger sur les recherches et avancements de chaque association.

Plusieurs associations avaient bien avancé et ont pu partager leurs victoires avec le reste du groupe. Parmi celles-ci, notamment, l’obtention d’un subside du Lyons Club, un travail en cours avec le CERA pour un financement de projet psychoéducation, des rendez-vous politiques avec Willy Borsus et Karine Lalieu afin d’obtenir des fonds structurels, ou encore un contact avec la Loterie Nationale.

Les échanges qui ont eu lieu lors de cette journée supplémentaire ont permis de lister une série de conseils relatif à la recherche de financements. Les participants ont également pu bénéficier du partage d'une volontaire d'association ayant une bonne expérience dans la récolte de fonds.</td></tr>
<tr><td></td><td>9
8
8
6</td><td>6h30
6h30
6h30
4h30</td><td>Namur</td><td>Benoit Fiévez (Atanor) –
Jours 1 à 3
Cindy Bertijn (GESED) – Jour 4</td><td>Liste des présences, syllabi, procès-verbal, documentation</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°11

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Bruxelles

<u>Date(s):</u>
19/01

Activité régulière</td><td colspan="5">Dans un premier temps, la première rencontre de l'année a été consacrée au Festival "Faire ses propres choix: votre santé et votre bien-être" qui se tiendra le 17 mai à Bruxelles. Organisé par BRUSANO et BRUZEEL, cet évènement s'adresse aux citoyens, aux prestataires de soins et aux décideurs politiques et vise à promouvoir le dialogue autour de l'autonomie personnelle. L'idée est de permettre aux personnes nécessitant des soins et du soutien, à leurs aidants informels et aux bénévoles de partager leurs expériences au travers d'un forum. Des tables rondes et d'autres activités permettront de rapprocher les citoyens, les prestataires des soins et les politiques. Il s’agit donc d’une opportunité pour les associations de faire entendre leurs voix !

Ce sont les représentants de BRUSANO et de BRUZEEL eux-mêmes qui sont venus présenter l'évènement au groupe. Ils ont proposé à celles et ceux que cela intéresse de participer à un groupe de travail pour le préparer.

Dans un second temps, la chargée de projets de la LUSS travaillant sur la thématique du handicap est intervenue afin de présenter au groupe l'outil d'information handicap et le site internet du projet. Sa présentation s’inscrivait dans la continuité de la rencontre inter associative de février 2021 lors de laquelle les associations de patients avaient exprimé des interrogations et des réflexions sur les critères de reconnaissance du handicap.</td></tr>
<tr><td>7</td><td>2h00</td><td>Visioconférence</td><td>/</td><td>Mail, documentation</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°12

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Bruxelles

<u>Date(s):</u>
16/03

Activité régulière</td><td>Le 16 mars, une rencontre autour de la thématique du bénévolat s’est organisée entre les associations de patients et la team sociojuridique de la LUSS. Des échanges ont eu lieu afin d'arriver à cinq thématiques qui serviront les ateliers organisés dans le cadre de la table ronde du 3 juin.

Durant les échanges et animations, les membres ont pu prendre conscience des réalités des autres associations. La réalité de leur vécu de bénévole a été analysée tant au niveau de ce qui est recherché dans le bénévolat que les freins à celui-ci. Pour finir, une évaluation globale avec un croisement des vécus a permis de mettre l’attention sur différents sujets tels que le statut de bénévole, la différence entre les générations (bénévolat de demain), le financement et la reconnaissance, ou encore le fait d'être patient et volontaire.

Cette activité a permis d’analyser la réalité des associations de patients, de prendre conscience de leurs responsabilités de bénévoles ainsi que de celles de la société en vue de réfléchir à des actions utiles à l’avenir du bénévolat dans le milieu associatif belge.</td></tr>
</table>

	5	3h00	Bruxelles	/	Procès-verbal, photos du tableau

ACTIVITÉ N°13 **<u>Intitulé:</u>** **Mercredi de la LUSS Bruxelles** **<u>Date(s):</u>** **27/04** **Activité régulière**	Le 27 avril, la rencontre inter associative a porté sur la thématique des aidants proches, en présence du Réseau SAM (réseau des aidants proches). D'abord, une activité autour des expériences positives des membres avec un aidant proche, ou en tant qu'aidant proche, a été réalisée. Le but de ce partage d'expériences était d'en tirer les éléments essentiels pour définir ce qu'est être un aidant proche, et comprendre comment le soutenir. Plusieurs éléments sont ressortis de cette activité et un tableau a été dressé collectivement. Ensuite, la directrice du réseau SAM a présenté l'outil de soutien conçu par l'ASBL. Celui-ci consiste en un site web permettant de guider les aidants-proches et de rendre leurs préoccupations concrètes; la prévention de l'épuisement passant par l'information. Grâce aux échanges, les membres ont pu prendre conscience de l'importance de soutenir les aidants proches et découvrir que des outils et services existent. Ils ont appris à se servir de l'outil du réseau SAM afin de pouvoir se créer un réseau, trouver la bonne information ou encore se donner de la visibilité. Les échanges étaient riches en expériences du vécu, ce qui a permis de collectiviser les savoirs. Les participants à cette rencontre pourront transmettre ces nouvelles connaissances au sein de leur propre association et faire connaitre le réseau à leurs membres.				
	5	3h00	Bruxelles	Réseau SAM	Procès-verbal, photos du tableau

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°14

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Bruxelles

<u>Date(s):</u>
15/06

Activité régulière</td><td colspan="5">Le 15 juin, c'est autour de la loi droits du patient que s'est orientée la rencontre.

Un constat a été fait, à savoir qu’il y a une méconnaissance de cette loi auprès des membres des associations de patients et de proches, malgré qu'elle existe depuis 2002. Il semblait donc essentiel pour la LUSS de réaborder les grands points de cette loi afin que les patients aient une meilleure connaissance de leurs droits. Ensuite, deux mises en situation pratiques ont été proposées afin que les personnes autour de la table puissent appliquer le savoir acquis aux réalités sociétales.

Ces nouvelles connaissances permettent aux membres d'associations d’avoir une meilleure littératie en santé et d'ainsi être capables de prendre les bonnes décisions concernant leur santé. Par ailleurs, la connaissance de la loi droits du patient, couplée à leur expérience du vécu, leur donne plus de capacités pour développer une attitude de responsabilité et participative afin d’agir sur les politiques de soins de santé.</td></tr>
<tr><td>7</td><td>3h00</td><td>Bruxelles</td><td>Christian Marchal (L'Autre lieu – RAPA asbl)</td><td>Procès-verbal, photos de la rencontre</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°15

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Bruxelles

<u>Date(s):</u>
21/09

Activité régulière</td><td>Le 21 septembre, c'est en visioconférence que les membres d'associations de patients se sont réunis.

À cette période, la LUSS est en train de rédiger un plaidoyer consacré au volontariat au sein des associations de patients et de proches. Intitulé "Patient et volontaire: engagement solidaire pour la santé", ce plaidoyer est coconstruit avec les associations. Une première version du plaidoyer a ainsi été présentée au groupe. Des discussions ont ensuite eu lieu en vue d’élaborer des pistes de revendication visant à favoriser le développement du volontariat en associations de patients et de proches.

Dans un second temps, la LUSS a présenté la brochure "Sumehr". Cette brochure, en cours de réalisation, permettra au patient de collaborer avec son médecin généraliste en vue de la construction de son résumé de santé (Sumehr) dans son dossier santé partagé. Les participants ont été invités à participer à la phase test du projet.

Ces deux interventions avaient pour but, d’une part, de faire participer le patient dans le processus d’interpellation politique et, d'autre part, de permettre au patient de prendre part à la réalisation d’un outil qui lui servira comme outil d’empowerment afin d’agir sur son propre parcours de soins.</td></tr>
</table>

	5	3h00	Visioconférence	/	Procès-verbal

ACTIVITÉ N°16 **<u>Intitulé:</u>** **Mercredi de la LUSS Bruxelles** **<u>Date(s):</u>** **19/10** **Activité régulière**	Le 19 octobre, une présentation du projet "Psy de 1ère ligne" a été réalisée par Michel Joris, de Brumenta. Dans un premier temps, une mise en contexte du projet de remboursement des soins psychologiques au niveau institutionnel et dans le cadre de la réforme de la psychiatrie a été faite. Elle a été poursuivie par un état des lieux chiffré de la problématique de la santé mentale en Belgique, et plus particulièrement à Bruxelles. Ensuite, les points suivants ont été abordés: - les modalités pratiques du projet "Psy de 1ère ligne"; - comment y participer en tant qu'association/service; - les collaborations avec les acteurs du secteur social/santé; - un état des lieux du déploiement du projet; - les outils de communication du projet. Cette présentation du projet "Psy de 1ère ligne" a permis aux patients/proches présents d'avoir une analyse de la réalité bruxelloise et belge au niveau de la santé mentale. Elle a aussi permis aux associations de patients d'augmenter leur pouvoir d'agir sur la situation actuelle de leurs membres ou bénévoles dans le besoin de suivis psychologiques. Des idées de collaborations entre associations, ou de mise en place de groupes thérapeutiques/groupes de paroles au sein des associations ont été évoquées. Dans un second temps, le documentaire "L'essence du collectif - au cœur des associations de patients et de proches" a été diffusé, avant une explication sur l'appropriation de celui-ci via un cahier pédagogique. Cet outil permettra aux associations de se faire connaitre et d'avoir de la légitimité envers les professionnels et le grand public, dans le but d'améliorer le système de soins de santé.				
	7	3h00	Bruxelles	Michel Joris (Brumenta)	Liste des présences, procès-verbal

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°17

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Bruxelles

<u>Date(s):</u>
14/12

Activité régulière</td><td colspan="5">Le 14 décembre, c'est Camille Moyson, de l'association AccessAndGo-ABP, qui a proposé une séance d’information sur les droits et services pour personnes en situation de handicap.

La présentation a permis d’aborder les points suivants:
- vivre dans un logement adapté;
- aide et soutien dans les activités de la vie quotidienne;
- se former et travailler;
- se divertir;
- se déplacer.

Cette présentation a été suivie d'échanges sur les pratiques, droits et services proposés à Bruxelles. De nombreuses critiques liées aux injustices concernant les personnes en situation de handicap sont ressorties, ce qui a alimenté des échanges de solutions et savoirs entre les participants.

La rencontre a permis à chaque participant de repartir avec une meilleure connaissance de ses droits et de ce qui existe. Ils pourront donc solliciter leurs droits, agir et poser des choix plus clairs quant à leurs situations ou celles des membres de leur association.</td></tr>
<tr><td>5</td><td>3h00</td><td>Bruxelles</td><td>Camille Moyson (AccessAndGo-ABP)</td><td>Liste des présences, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°18

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Liège

<u>Date(s):</u>
09/02

Activité régulière</td><td colspan="5">Cette première réunion de l’année a démarré par un tour de table afin que chaque participant puisse se présenter brièvement, informer sur l’actualité de son association ainsi que les événements en cours. Un temps de présentation plus long a été consacré à l'ASBL Belgique Acouphène qui se situe en région liégeoise et qui existe depuis 1998. Elle compte 185 membres et soutient les personnes qui souffrent d’acouphènes et d’hyperacousie.

La réunion fut également l’occasion d’annoncer les événements liégeois du premier semestre comme le Salon du volontariat, la Journée mondiale des maladies rares ainsi que l’inauguration des nouveaux locaux de l’antenne liégeoise de la LUSS le 20 avril. Des initiatives auxquelles les associations peuvent participer pour la visibilité de leurs activités.

Concernant le Salon du volontariat, une réflexion sur la difficulté de recruter des bénévoles s’est imposée. En effet, les associations ont fait part de leur impuissance face au manque criant de bénévoles depuis la pandémie. Certaines pistes ont émergé de cette discussion comme l’importance d’être clair par rapport à certains critères dans la recherche de bénévoles (type de compétences souhaitées, tâches, cadre, lieu, horaires, contrepartie, ...).

Concernant l’inauguration de ses nouveaux locaux liégeois, la LUSS a souhaité favoriser la participation active des associations autour d’un projet commun. Il a été proposé aux associations de réfléchir et coconstruire l’événement tant du point de vue de la forme que du fond. La proposition a été accueillie avec enthousiasme. Un brainstorming s’en est suivi et a permis de récolter les premières pistes d’idées: organiser un parcours fléché sur une thématique, inviter les personnalités politiques, identifier les partenaires locaux à inviter, prévoir une animation, préparer la communication de l’événement sur les réseaux sociaux, etc. Le projet a fait l’objet d’un suivi lors de la réunion du mois de mars.</td></tr>
<tr><td>8</td><td>2h00</td><td>Liège</td><td>/</td><td>Liste des présences, procès-verbal</td></tr>
</table>

ACTIVITÉ N°19 **<u>Intitulé:</u>** **Mercredi de la LUSS Liège** **<u>Date(s):</u>** **02/03** **Activité régulière**	La réunion du mois de mars a été prolongée dans l'après-midi en raison de la préparation de l'inauguration des nouveaux locaux liégeois. Comme à chaque début de réunion, celle-ci a débuté par un tour de table afin que chaque participant puisse informer sur les activités/évènements de son association et aborder des points qu'il juge pertinents. La place étant toujours laissée à des moments de réflexion, le sujet sur les comités des patients a suscité des échanges sur la position du patient au sein de ce type d'instance. Les participants ont souligné le fait que ces comités sont souvent impulsés par le corps médical et que la présence en nombre du personnel de direction n'encourage pas les patients à prendre une place active. Les associations ont souhaité que ce sujet soit abordé spécifiquement lors d'une réunion à venir. La LUSS et certaines associations ont également fait une retour sur leur participation à la Journée mondiale des maladies rares du mois de février. L'occasion de faire une évaluation de l'événement et d'en tirer des conclusions pour les prochaines années. Ensuite, sur demande du projet pilote Chronicopôle, la carte "Contact à Dom" a été présentée. Il s'agit d'un outil qui facilite le partage d'informations entre un patient ayant un parcours de soins compliqué et le personnel soignant. Il était en phase de testing au moment de cette rencontre. Il a donc été distribué aux participants afin qu'ils le testent et, s'ils le souhaitent, rejoignent la recherche en cours sur ce dispositif. L'objectif de cette étude est de mesurer la plus-value de cette carte sur le parcours de soins. La seconde partie de la réunion a été consacrée à la préparation de l'inauguration des locaux prévue le 20 avril. Suite au brainstorming de la réunion de février durant lequel l'idée d'un parcours a été émise, et en constatant que l'anniversaire des 20 ans de la loi sur les droits du patient se déroule durant le même mois, il a été décidé de fusionner les deux événements : parcours et droits du patient. La LUSS a donc travaillé avec les associations sur l'élaboration d'un parcours touchant aux droits du patient afin de sensibiliser ses partenaires sur cette loi qui est encore trop peu connue. Ce parcours a eu pour ambition de mettre en évidence les droits du patients, racontés par les patients eux-mêmes, à travers des questions et des témoignages. Durant la réunion, une animation a été proposée aux participants afin que chacun puisse se réapproprier cette loi à partir des différents articles qui la composent, reformulés sous forme de questions. Un point sur l'amélioration de la loi a été ajouté afin de lancer des perspectives qui pourraient servir les échanges lors de l'animation du 20 avril. La co-construction de l'événement s'est poursuivie lors la réunion du mois d'avril.

	11	5h00	Liège	/	Liste des présences, procès-verbal

ACTIVITÉ N°20 **<u>Intitulé:</u>** **Mercredi de la LUSS Liège** **<u>Date(s):</u>** **06/04** **Activité régulière**	Durant la première partie de la réunion, les associations ont pu échanger autour de leurs actualités et partager des informations utiles. Suite aux fréquents signalements des associations en matière de difficultés de recrutement de volontaires, la LUSS a annoncé son projet d'organiser un événement d'une journée, le 3 juin, sur la question du volontariat au sein des associations de patients. L'objectif de cette journée étant de proposer un espace aux associations pour mettre en avant les difficultés vécues sur le terrain et les propositions de solutions pour améliorer cette réalité. À l'issue de la journée, un plaidoyer sera rédigé sur base des éléments récoltés afin de porter la voix des associations auprès des politiques. À cet égard, les associations ont eu l'occasion, durant la réunion du mois de mai, d'aborder cette thématique. Un premier échange autour de cette question a servi à alimenter les interactions de la journée. Enfin, à la demande de l'association belge des pharmaciens, la LUSS sondé les associations sur la possibilité qu'ont les pharmacies de vacciner le public contre la Covid. Les participants ont pu faire part de leur point de vue. La deuxième partie de la réunion a été consacrée à l'organisation pratique du parcours sur les droits des patients prévu dans le cadre de l'inauguration des locaux liégeois le 20 avril. Il a été convenu avec les participants que le parcours serait déployé en 7 stands aux alentours de l'antenne de Liège, le long du Quai Marcellis et près de l'Aquarium: 1 stand reprenant deux droits, 5 stands reprenant chacun un droit et 1 stand sur la représentation du patient (personne de confiance et mandataire). Le travail d'appropriation des droits qui a fait l'objet d'une animation en mars a permis d'élaborer des outils pour animer les stands: des questions de mise en situation (cas pratique d'un vécu), des questions de relance et des éléments de réponse. Les associations ont donc pu participer pleinement à la construction de ce parcours. La LUSS se réjouit de cette co-construction qui a abouti à un beau projet commun !				
	6	3h00	Liège	/	Liste des présences, procès-verbal

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°21

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Liège

<u>Date(s):</u>
04/05

Activité régulière</td><td colspan="5">Comme à l’accoutumée, la LUSS a accordé un temps pour des échanges et partages d’informations entre associations de patients.

Ensuite, suite à l’inauguration des nouveaux locaux de l'antenne de Liège le 20 avril, un temps d’évaluation a été proposé aux participants. Globalement, les représentants d’associations qui ont tenu un stand lors de l’animation du parcours ont pu exprimer leurs avis. Ils ont souligné la richesse des rencontres et des échanges. Ils ont pu rencontrer des acteurs de différents secteurs comme des maisons médicales, un centre local de promotion de la santé, l’échevine de la santé de Herstal, des enseignants, etc. Les retours furent très positifs pour plusieurs raisons: la découverte des droits des patients pour certains participants, le caractère didactique de l’animation, les échanges qu’il y a eu entre les personnes, l’interpellation de certains passants sur des questions liées au Covid et au dossier médical. Les associations sont d’avis de renouveler cette expérience dans un autre contexte.

Dans un second temps, le groupe s'est penché sur la journée du 3 juin consacrée à la thématique du volontariat. Cet événement avait déjà été annoncé lors de la réunion du mois d’avril. Aujourd'hui, les participants ont pu échanger et donner leur point de vue autour de la question suivante : que souhaiteriez-vous voir figurer dans un plaidoyer ? Une série d’éléments ont été mis en exergue comme la charge administrative qui s’est alourdie avec les années, le statut bénévole qui n’est pas toujours aisé à combiner avec un statut d’invalide, les petites associations qui ont du mal à s’en sortir faute de moyens financiers, etc.

Toutes les informations récoltées seront intégrées lors de la rédaction du plaidoyer. Une réunion sera prévue pour présenter le contenu et il sera soumis aux associations de patients pour approbation, avant sa diffusion.</td></tr>
<tr><td>6</td><td>2h00</td><td>Liège</td><td>/</td><td>Liste des présences, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°22

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Liège

<u>Date(s):</u>
01/06

Activité régulière</td><td colspan="5">En raison de l’intervention d’une personne extérieure sur la thématique de l’eSanté mentale, la réunion s’est déroulée jusque 15h.

Monsieur Absil, enseignant et chercheur à la Haute École Libre Mosane, est venu présenter son projet de recherche sur l’eSanté mentale. Cette présentation prend place dans le cadre d’une thèse de doctorat en anthropologie réalisée à l’Université de Liège. Elle a pour objectif de permettre aux usagers de s’approprier les enjeux liés au développement de l’eSanté mentale.

Les associations ont été informées sur le développement de l’eSanté mentale. Elles ont également eu l'occasion de donner leur avis, de partager leurs craintes et espoirs autour de cette thématique.

Dans un premier temps, une information a été donnée sur ce qui existe dans le développement de technologies numériques pour le soin et l’accompagnement des personnes concernées par la santé mentale (usagers, aidants proches, professionnels). Les participants ont pu prendre connaissance de ces technologies très diversifiées.

Pourquoi en parler avec les associations ? Parce que les personnes qui développent ces technologies ne tiennent pas assez compte du point de vue des usagers. Les questions qui doivent être posées sont: Ces technologies répondent-elles réellement aux besoins des usagers ? Comment se mêler du développement de l’eSanté mentale ?

Ensuite, durant cette présentation, les associations ont pu prendre conscience de certains enjeux tels que la protection des données personnelles, la question de l’évaluation de ces technologies par les pouvoirs publics qui n’est pas encore au point, l’accessibilité et les inégalités sociales notamment pour les personnes ne maitrisant pas la langue.

Durant la deuxième partie de la réunion, l’après-midi, les associations ont échangé leurs informations et actualités. L’agenda des activités de la LUSS a aussi été présenté. Étant donné que la réunion est la dernière du premier semestre de l'année, la LUSS a demandé aux participants de proposer des thématiques qui pourrait être abordées durant les réunions de septembre à décembre. Plusieurs sujets ont été avancés: santé et précarité, diffusion du film de l’association X fragile, rencontre/échanges avec les comités de patients dans les hôpitaux ou les associations de patients en maisons médicales, retour sur le travail de la PAQS, information sur le plan stratégique de la LUSS.</td></tr>
<tr><td>7</td><td>5h00</td><td>Liège</td><td>Gaëtan Absil (HELMo)</td><td>Liste des présences, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°23

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Liège

<u>Date(s):</u>
07/09

Activité régulière</td><td colspan="5">La réunion s’est déroulée de 10h à 15h. Après un échange d’informations et d’actualités, les participants ont abordé des sujets tels que les remboursements compliqués de certains soins de santé qui ont lieu à l’étranger, la fracture numérique, le pléthore de termes utilisés dans le secteur de la santé et le rôle du patient partenaire au sein des hôpitaux. L’agenda des activités de la LUSS ainsi que les événements liégeois en lien avec la santé ont été présentés aux participants.

Ensuite, la chargée de projets de la LUSS en charge de la thématique de la fracture numérique et de l’eSanté a présenté la Brochure SumEhr – outil qui résume les données de santé d’un patient. L’objectif était de présenter l’outil aux associations de patients et de récolter leur avis afin de le réajuster. C'était également l’occasion de rappeler l’importance de mettre à jour ces données résumées, notamment en cas d’hospitalisation en urgence, afin que le personnel soignant dispose des informations nécessaires pour la bonne prise en charge.

La brochure propose un questionnaire de préparation avant son remplissage définitif dans le dossier santé partagé informatisé qui est géré par le médecin généraliste. Il a été proposé aux participants de l’utiliser et de revenir vers la LUSS pour faire un retour de leur expérience.

Durant l’après-midi, le documentaire "X-Fragile est alors ?", portant sur l’insertion socioprofessionnelle des personnes porteuses du syndrome X fragile, a été diffusé. Le syndrome X fragile est la première cause de déficience intellectuelle d’origine héréditaire. Il en est la deuxième cause d’origine génétique, après la Trisomie 21 (syndrome de Down). Ainsi, dans la population, pour cinq personnes porteuses de la Trisomie 21, on rencontre deux personnes porteuses du syndrome X fragile.

Ce film s’interroge sur l’avenir des personnes porteuses du syndrome X fragile après leur sortie de l’enseignement secondaire, tout en mettant en avant des initiatives qui viennent répondre aux besoins de ce public. Ce documentaire est un outil qui ouvre le débat sur l’inclusion des personnes porteuses d’une déficience intellectuelle, il partage l’implication et le combat des acteurs sociaux pour offrir un avenir à ces jeunes.</td></tr>
<tr><td>9</td><td>5h00</td><td>Liège</td><td>/</td><td>Liste des présences, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°24

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Liège

<u>Date(s):</u>
05/10

Activité régulière</td><td colspan="5">La réunion a été spécifiquement consacrée à présenter les conclusions de la journée d’étude sur la question du volontariat au sein des associations de patients et de proches, qui a eu lieu le 3 juin, et à laquelle les associations ont participé.

Le premier objectif de ce retour était de présenter un état des lieux des échanges qui se sont déroulés au sein des différents ateliers afin que les associations de patients puissent prendre connaissance des constats et recommandations mis en avant. Les différents ateliers portaient sur les sujets suivants:
- le statut du volontaire;
- maladie et volontariat: les spécificités du volontariat en association de patients;
- la reconnaissance des APP par les pouvoirs publics et la plus-value pour la société;
- la complexité des démarches administratives pour les responsables d'ASBL;
- les différences générationnelles de la perception du volontariat.

Le second objectif était de proposer aux participants de choisir trois thématiques prioritaires et d’y apporter des précisions ou compléments d’informations. Sur base des apports, un échange collectif a été impulsé afin que chaque participant s’approprie davantage les enjeux et puisse les défendre lors d’interactions autour de ce sujet. De plus, cette consultation des associations de patients était un moyen pour la LUSS de s’assurer que le plaidoyer qui découlera de ce travail collectif reflète bien leur réalité. Une fois le plaidoyer rédigé, les associations de patients seront à nouveau sollicitées pour préparer un plan d’action dans le cadre d’une interpellation politique.</td></tr>
<tr><td>5</td><td>2h00</td><td>Liège</td><td>/</td><td>Liste des présences, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°25

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Liège

<u>Date(s):</u>
02/11</td><td>Lors de cette réunion, la LUSS a proposé aux associations de patients de découvrir "Espace Vivie", une association locale qui développe une approche complémentaire en soins de santé pour les personnes atteintes d’un cancer. Le but de cette présentation rentre dans l’objectif d’une meilleure connaissance des acteurs locaux du secteur de la santé, mais également dans l'objectif de prendre connaissance de l’évolution des approches en matière de prise en charge des personnes souffrant d’un cancer.

La deuxième partie de la réunion visait à récolter l’avis des associations autour de deux sujets: les fiches informatives de l’Agence médicale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) et la prescription électronique.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité régulière</td><td colspan="5">Au moment de la réunion, l’Agence fédérale des médicaments et des produits de santé était en train de réorganiser son site internet "Bon usage des dispositifs médicaux" et elle avait réalisé deux fiches pour les patients, destinées à être visibilisées. Elle souhaitait avoir l’avis des associations de patients pour améliorer leur communication sur ces dispositifs; la LUSS s'est donc chargée du relai les associations et l’agence.

Tout d’abord, la réunion a permis de rappeler ce qu’est un dispositif médical. Ensuite, il a été proposé aux participants de donner leur avis sur les deux fiches, l’une représentant les futurs symboles qui seront désormais utilisés sur les étiquettes et produits de santé, l’autre sur un exemple d’étiquette utilisant les futurs symboles. Les associations de patients ont pu s’essayer à la lecture et à la compréhension de ces documents et ont émis toute une série de remarques sur la pertinence et la facilité de compréhension de ces outils.

Concernant l’eSanté, depuis le 15 septembre 2021, un prescripteur peut délivrer une ordonnance pour des médicaments sans remettre une prescription écrite à fournir au pharmacien. Il a été demandé aux participants de partager leur vécu à ce sujet: comment le vivent-ils dans leur quotidien ? quels sont leurs constats ? Le retour des participants a été fructueux et a permis de mettre en avant à la fois les avantages et les inconvénients de ces outils.</td></tr>
<tr><td>5</td><td>2h00</td><td>Liège</td><td>Régine Simonis (Espace ViVie)</td><td>Liste des présences, procès-verbal, Power Point</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°26

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Namur

<u>Date(s):</u>
12/01

Activité régulière</td><td>Le lancement de l’année 2022 était l’occasion pour le groupe de poser son attention sur les projets qu’il a envie de mener. L’un de ceux-ci était de créer une rencontre avec le réseau des professionnels de la santé, notamment la première ligne de soins. Ce besoin de rencontre avec les acteurs de la première ligne de soin a donné lieu à une rencontre avec l’équipe du projet pilote de soins intégrés RESINAM. Ceci afin d’imaginer ensemble le modèle de rencontre souhaité.

RESINAM a pour mission de développer les soins intégrés en première ligne et prévention sur un territoire donné. La plupart des projets de l'organisation rassemblent une multitude de praticiens actifs dans le social ou la santé.

Les associations de patients se sont posées des questions telles que:
- Comment dépasser les freins au partenariat entre soignant et associations de patients ?
- Quels sont les enjeux des praticiens de la première ligne ?
- Quelle est la place du handicap dans les actions du projet pilote ?</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">Dans un second temps, le groupe a réfléchi à ses attentes quant à cette rencontre avec les professionnels de la première ligne. Il en est ressorti les éléments suivants:
- se connaitre;
- connaitre les enjeux de chacun;
- échanger autour des freins à la collaboration;
- bénéficier d’un moment théorique sur l’écoute active dans la pratique des soignants.</td></tr>
<tr><td>16</td><td>3h00</td><td>Visioconférence</td><td>RESINAM</td><td>Capture d'écran de la réunion, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°27

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Namur

<u>Date(s):</u>
09/02

Activité régulière</td><td>La rencontre a débuté avec la présentation d’une association rencontrée il y a peu. Bénéficier de cartes blanches d’associations faisait partie du brainstorming de la rencontre inter associative de janvier 2021 et est donc une demande du groupe.

La carte blanche a été donnée à l’association Parkinson, une association active sur tout le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles et qui offre un soutien aux personnes touchées par la maladie de Parkinson ainsi qu'à leurs proches. Elle propose également de l’éducation thérapeutique, de l’information et de la formation auprès des professionnels de la santé, et apporte un soutien à la recherche.

À la fin de la présentation, les discussions ont porté sur la question du recrutement des volontaires, l’association fonctionnant avec 18 volontaires actifs. Les participants ont ensuite échangé autour des différentes problématiques rencontrées au sein de leur association. Les questions de fracture numérique et d’isolement semblent assez transversales.

La seconde partie de la rencontre a été consacrée à la présentation du nouveau projet de Tier Lieu, par le Réseau namurois de lecture publique.

En effet, la bibliothèque va faire peau neuve afin de se transformer en lieu citoyen où les associations de patients pourraient trouver une place plus active. À la suite des échanges, voici ce qui a été retenu:
- deux espaces polyvalents à disposition de tous;
- enrichissement du fond de livres et ouvrages en santé par les associations;
- diffusion de spots à destination du grand public;
- concertation populaire avec le projet "Parasol".</td></tr>
</table>

	Les associations ont eu l'occasion de poser des questions et de suggérer des pistes d'amélioration telles que le fait de proposer des histoires en FALC (FAcile à Lire et à Comprendre) ou des lectures informatiques.				
	10	2h30	Visioconférence	Bibliothèque de Namur	Liste des présences, capture d'écran de la réunion, procès-verbal

ACTIVITÉ N°28 **<u>Intitulé:</u>** **Mercredi de la LUSS Namur** **<u>Date(s):</u>** **06/04** **Activité régulière**	À l'occasion des 20 ans de la loi droits du patient, le groupe a exploré, sous la guidance de M. Marchal de l'association L'Autre Lieu, les divers concepts de cette loi. Encore trop peu de citoyens connaissent leurs droits en matière de santé, les associations de patients sont un relai important en la matière. M. Marchal a proposé une réflexion autour des concepts tels que le patient partenaire, la loi d'intention, le choix du praticien, ou encore la personne de confiance. La réflexion a été amenée de manière interactive, et accompagnée de plusieurs interviews en rapport avec les articles de la loi. Certaines questions sont restées en suspens au sein du groupe. Notamment, qu'en est-il de la formation des soignants vis-à-vis de cette loi ? Ou encore, les soignants sont-ils en charge de transmettre l'information aux patients concernant leurs droits ? La fin de la rencontre a été consacré aux actualités des associations. Ainsi, le groupe a appris qu'un nouveau Centre de référence Autisme allait ouvrir au sein de l'hôpital Ste-Elisabeth à Namur, et que les formations en psychoéducation de l'association le Funambule étaient sur le point de démarrer.				
	6	3h00	Namur	Christian Marchal (L'Autre lieu – RAPA)	Liste des présences, procès-verbal

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°29

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Namur

<u>Date(s):</u>
25/05

Activité régulière</td><td colspan="5">Les associations participent régulièrement à des forums, foires, journées écoles, journées hôpital, etc. Or, il n’est pas toujours évident de faire passer un message ou même d’accrocher le public. C'est de là qu'est venue l’idée d’explorer des outils pédagogiques utilisés dans le domaine de la promotion de la santé.

Le Fonds des Affections Respiratoires (FARES) était présent à cette rencontre afin de présenter son outil pédagogique sur la thématique de la consommation de tabac.

Cet outil est conçu pour susciter le débat autour du tabagisme au sein de petits groupes (fumeurs ou non-fumeurs), en partant des représentations et expériences de chacun. Il permet d’augmenter les connaissances des participants en termes d’assuétudes, d’approche motivationnelle et de compétences psychosociales.

L’idée derrière cette présentation était de permettre au groupe de s'approprier l'outil, en fonction des missions et pathologies de leur association respective, afin de faciliter l'accroche et d'améliorer la qualité des échanges lors de la tenue de stands.</td></tr>
<tr><td>10</td><td>3h00</td><td>Namur</td><td>Cédric Migard (FARES)</td><td>Photos, procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°30

<u>Intitulé:</u>
Mercredi de la LUSS Namur

<u>Date(s):</u>
12/10

Activité régulière</td><td>Le 3 juin, les associations ont été invitées à une journée de travail sur les questions et enjeux liés au volontariat.

Suite à cette journée, de grandes lignes se sont dessinées en vue de la réalisation d’un plaidoyer à destination des décideurs politiques. Ces grands axes de réflexion/d’interpellation sont les suivants:
- statut de volontaire;
- maladie et volontariat: spécificités;
- reconnaissance des associations de patients par les pouvoirs publics et plus-value pour la société;
- complexité des démarches administratives pour les responsables d’ASBL;
- différences générationnelles sur la perception du volontariat.

Afin de finaliser la rédaction de ce plaidoyer, les participants au Mercredi de la LUSS Namur ont réfléchi ensemble aux points d’attention à soulever afin de compléter les propos et pistes abordés le 3 juin. Afin de donner de la force au plaidoyer, il a notamment été suggéré de pouvoir objectiver, sur base de chiffres et enquêtes, certains témoignages.

Cette rencontre a également été l’occasion d’explorer deux fiches explicatives autour des dispositifs médicaux afin de formuler un avis et des observations auprès de l’AFMPS.</td></tr>
</table>

	Ensuite, comme à chaque réunion, des échanges plus informels ont eu lieu. Ainsi, un volontaire a pu faire un retour sur le succès du souper annuel de son association. Le groupe envisage de développer un projet de visibilité sur le réseau local namurois à la suite d'une rencontre avec l'échevine de la santé de Namur. Ce projet fera l'objet d'une prochaine rencontre.				
	5	3h00	Namur	/	Liste des présences, procès-verbal

ACTIVITÉ N°31 **<u>Intitulé:</u>** **Mercredi de la LUSS Namur** **<u>Date(s):</u>** **09/11** **Activité régulière**	Cette rencontre inter-associative s'est déroulée autour de la carte blanche à Madame Anne Cécile de Montpellier, venue présenter les missions et le travail de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN). L'ASPPN développe, en plus de ses missions principales, plusieurs outils qui peuvent être obtenus gratuitement, divers fascicules de réflexion éthiques autour de la fin de vie, ainsi que le jeu "A vrai dire" qui permet de mettre des mots et de préparer sa déclaration anticipée. Les participants ont pu poser leurs questions en faisant du lien avec leurs pratiques, essentiellement à domicile, et en termes de soutien aux personnes et aux proches. Des questions ont émergé quant à la notion de collaboration et de partenariat. Le groupe a proposé de travailler à détailler ce qui détermine le principe de collaboration afin d'optimiser les relations entre les professionnels de la première ligne et les associations de patients. La deuxième partie de la rencontre avait pour objectif de questionner la mise en place de l'e-prescription afin d'en tirer les avantages et les points à améliorer; questionnements qui intéressent l'homologue français de la LUSS "France Assos Santé" puisque la France est en passe de mettre en place l'e-prescription.				
	6	3h00	Namur	Anne-Cécile de Montpellier (ASPPN)	Liste des présences, procès-verbal

ACTIVITÉ N°32	Au programme de ce Soutien com: la présentation de la version gratuite de l'outil Canva (interface utilisateur, fonctionnement général, …).

<u>Intitulé:</u> **Soutien com: Canva** **<u>Date(s):</u>** **25/02** **Activité régulière**	L'objectif était double: d'une part, présenter un outil gratuit mais performant, testé et approuvé, qui répond à la majorité des besoins basiques des associations en termes de mise en page ; d'autre part, démystifier la communication en la rendant accessible, tant financièrement que techniquement. Canva est convivial et majoritairement gratuit (voire totalement gratuit dans sa version professionnelle pour autant que l'association soit certifiée par SocialWare). La deuxième partie de l'activité a été consacrée à des questions/réponses sur le fonctionnement de l'outil, à des discussions sur la lisibilité des contenus, etc. L'enregistrement de la rencontre en visioconférence a été mise en ligne sur YouTube, tout comme les suivantes. Ceci permet de créer une "bibliothèque" de contenus basiques que les associations peuvent revoir à leur rythme. La vidéo a été vue plus de 80 fois depuis sa mise en ligne.				
	10	2h00	Visioconférence	/	Enregistrement de la réunion

ACTIVITÉ N°33 **<u>Intitulé:</u>** **Soutien com: Conceptualiser/synthétiser sa communication** **<u>Date(s):</u>** **29/06** **Activité régulière**	Comment conceptualiser/synthétiser sa communication ? Comment "faire le tri" quand tout est important ? Des exemples concrets ont illustré les bonnes (et mauvaises) pratiques en matière de communication visuelle et écrite. Des notions théoriques ont été abordées: *elevator pitch* (argumentaire éclair), triangle de la rhétorique (ethos, pathos, logos), vulgarisation efficace, utilisation des différents canaux de communication, ainsi que des outils tels que le FALC (FAcile à Lire et à Comprendre). Pour la partie conceptualisation, deux banques d'images gratuites ont été présentées pour démontrer l'importance du choix d'un visuel efficace.				
	5	2h00	Visioconférence	/	Enregistrement de la réunion

ACTIVITÉ N°34 **<u>Intitulé:</u>** **Soutien com: Les outils de gestion de newsletters** **<u>Date(s):</u>** **29/04** **Activité régulière**	Le Soutien com du 29 avril a été consacré à la présentation de deux outils gratuits de gestion des newsletters: Mailchimp et Sendinblue (le premier n'étant disponible qu'en anglais). Les questions des associations ont rapidement orienté la discussion vers la question de la gestion des fichiers (bases de données), et la comparaison des différents outils en fonction des besoins des associations présentes. L'interface utilisateur étant relativement proche de celle de Canva, cette partie a été vue rapidement. Une alternative par Outlook/Word, en combinaison avec Canva, a également été présentée.				
	12	2h00	Visioconférence	/	Enregistrement de la réunion

ACTIVITÉ N°35 **<u>Intitulé:</u>** **Soutien com: Planifier sa communication** **<u>Date(s):</u>** **26/10** **Activité régulière**	Un soutien com en deux parties: comment (et pourquoi) planifier sa communication, avec la présentation d'un calendrier éditorial réalisé dans Excel, et comment, concrètement, utiliser les outils de planification de contenus pour Facebook et LinkedIn, avec exemples pratiques à l'appui. La séance s'est clôturée sur un florilège de "ratages" de communication qui auraient pu, ou dû, être évités.				
	7	2h00	Visioconférence	/	Enregistrement de la réunion

Total heures activités thématique 1	**190**

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

THÉMATIQUE D'ACTION N° 2 **Intitulé[6]: Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux** **Association fédérante /Association fédérée[7]** **Identité:**	**Données liées à la réalisation de l'activité**				
	Nbre de partici-pant(e)s	**Heures**	**Localité(s)**	**Si collaboration avec d'autres associations / institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.**	**Préciser quelles sont les traces matérielles de l'activité**

[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.

<table>
<tr><td rowspan="2">ACTIVITÉ N°36

<u>Intitulé:</u>
Forum " Se connaitre pour mieux collaborer"

<u>Date(s):</u>
23/06

Évènement public</td><td colspan="5">Le forum "Se connaitre pour mieux collaborer" est né d’un besoin exprimé lors d’une rencontre inter associative en janvier 2022. L'objectif étant de favoriser la rencontre entre les membres d’associations de patients et de proches et les acteurs de la première ligne de soins, en vue de nourrir les différents enjeux de demain.

Dans un esprit d’éducation permanente, le Forum a été construit en collaboration avec plusieurs associations de patients et de proches, et avec le soutien de RESINAM (projet pilote de soins intégrés Namurois) et du CLPS de Namur.

La rencontre a rassemblé 60 participants, tant des professionnels de la première ligne de soins que des membres d’associations de patients et de proches. Les tables rondes organisées ont permis à ces acteurs d'apprendre à se connaitre, de découvrir leurs enjeux respectifs, et de proposer d'éventuelles futures collaborations.</td></tr>
<tr><td>60</td><td>4h30</td><td>Namur</td><td>RESINAM</td><td>Liste des présences, procès-verbaux des tables rondes</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>ACTIVITÉ N°37

<u>Intitulé:</u>
Groupe de travail: Outil d’information sur le handicap

<u>Date(s):</u>
14/11

Activité régulière</td><td>L’accès aux informations nécessaires à la reconnaissance du handicap et à l’obtention d’aides est un véritable parcours du combattant pour un grand nombre de personnes. Sur base de ce constat, la LUSS et l’Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) ont décidé de s’associer afin de développer un outil visant à aider les personnes en situation de handicap dans leurs démarches.

L'outil a été réalisé en collaboration avec diverses associations de patients concernées par la problématique du handicap. L’association Passe-Muraille y a également contribué en veillant à l’accessibilité de l’information. En novembre 2021, l'outil était publié sur le site internet relatif au projet: www.jaidesdroits.be.

En 2022, l'outil a été rendu disponible en version papier, et des capsules vidéo en langue des signes ont été produites. Le groupe en charge du projet s'est également réuni en novembre afin de faire le bilan après une année d’existence de l’outil.

Lors de cette réunion, tous les commentaires reçus ont été parcourus, au même titre que les changements institutionnels à mettre en œuvre. Ces adaptations ont ensuite été implémentées sur le site internet, résumées dans un flyer à joindre aux dépliants, et seront incluses dans les capsules vidéo en langue des signes.

Il a également été décidé de contacter l’ASBL Inclusion afin de réaliser une traduction de l'outil en FALC (FAcile à Lire et à Comprendre), et d’ajouter des liens vers les principales ressources pour les personnes en situation de handicap sur le site internet.</td></tr>
</table>

	Cette réunion a aussi permis de revoir le plan de communication et de préparer une communication pour la journée internationale du handicap, le 3 décembre.				
	7	1h30	Visioconférence	Mélanie De Schepper (ASPH)	Procès-verbal, flyer additionnel

ACTIVITÉ N°38 **<u>Intitulé:</u>** **Groupe de travail de la Commission Subrégionale Handicap de Namur (AViQ): Projet de vie à domicile pour personnes en situation de handicap** **<u>Date(s):</u>** **18/01, 17/03, 16/08, 16/10** **Activité régulière**	L'objectif ultime du projet de vie à domicile pour personnes en situation de handicap est de permettre à ces personnes de trouver la solution la plus adéquate à leurs besoins, et les ressources nécessaires pour vivre à domicile. En 2022, le groupe de travail a principalement travaillé autour de trois objectifs: - Compléter la collecte de données en invitant la *handicontact* de Namur a une réunion et en rencontrant des gardes à domicile. Le groupe souhaitait également rencontrer des infirmières à domicile, mais aucune n'a trouvé le temps. - Ecrire un rapport à remettre à l'AViQ, incluant un résumé de la situation namuroise et des besoins prioritaires des personnes en situation de handicap, ainsi que des propositions de pistes de solutions locales. Ce rapport a été discuté et approuvé par la commission subrégionale de Namur en septembre; il sera présenté au comité de la branche handicap de l'AViQ en 2023. - Développer 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 principaux services qui peuvent soutenir les personnes dans leur projet de vie. La version préliminaire sera finalisée par l'AViQ début 2023; l'outil sera publié en version papier et électronique.				
	5 10 6 5	2h00 2h00 2h00 2h00	Namur	Chantal Sénépart (AViQ)	Procès-verbal, rapport du GT

ACTIVITÉ N°39 **<u>Intitulé:</u>** **Journée d'information et d'échanges autour du stockage d'échantillons pour la recherche** **<u>Date(s):</u>** **01/12** **Activité régulière**	Le réseau des biobanques belges (BBMRI) souhaitait échanger avec les patients et le grand public sur les biobanques et la recherche. C'est ainsi que sept membres d'associations de patients ont participé à une journée de réflexion et d'échanges avec des chercheurs et responsables de la biobanque de l'Institut Bordet, à Anderlecht. Cette rencontre a été couplée à une visite du service d'anatomopathologie pour comprendre les étapes parcourues par les échantillons avant leur conservation dans la biobanque. Cette journée a permis de recueillir les questionnements des patients autour de la nature du matériel qui est conservé pour la recherche ainsi que leur positionnement quant à l'information et au consentement des patients.				
	7	7h00	Bruxelles	Institut Bordet BBMRI	Procès-verbal

ACTIVITÉ N°40 **<u>Intitulé:</u>** **Parcours à la découverte des droits du patient** **<u>Date(s):</u>** **20/04** **Évènement public**	Dans la continuité de la journée européenne des droits du patient, la LUSS a organisé, dans le quartier de ses nouveaux locaux liégeois, un parcours permettant de (re)découvrir les différents droits du patient. Cette activité, pensée en collaboration avec les associations de patients, visait à créer un dialogue entre des patients, des professionnels, des représentants d'associations et des représentants politiques et institutionnels autour de la loi relative aux droits du patient. Sur base des témoignages reçus lors de l'évènement, plusieurs constats ont émergé quant à l'application de cette loi. En effet, les participants ont rapporté leur vécu quant à la manière dont leurs droits ont, ou n'ont pas, été respectés. Divers éléments sont ressortis, tels que la difficulté de pouvoir choisir son professionnel de la santé ou d'obtenir un rendez-vous dans un délai raisonnable, la problématique de l'accès au dossier santé résumé, la méconnaissance des services de médiation droits du patient dans les hôpitaux. Le recueil de ces témoignages a permis à la LUSS d'affiner ses recommandations pour une réelle amélioration de l'application de la loi relative aux droits du patient.				
	40	3h30	Liège	/	Invitation, comptes-rendus des échanges, photos

ACTIVITÉ N°41 **<u>Intitulé:</u>** **Préparation du Forum "Se connaitre pour mieux collaborer"** **<u>Date(s):</u>** **01/06** **Activité régulière**	En janvier, le groupe en charge de la préparation du Forum "Se connaitre pour mieux collaborer" s'est réuni afin de déterminer les attentes d'une telle rencontre et de fixer le déroulement de la soirée de manière à la rendre plus optimale possible. Deux modèles permettant d'atteindre les objectifs visés ont été construits. Le groupe a choisi la formule "conférence et tables rondes" dans l'idée de proposer un apport théorique suivi d'un temps permettant un maximum d'échanges.				
	6	2h00	Namur	/	Liste des présences, procès-verbal

ACTIVITÉ N°42 **<u>Intitulé:</u>** **Rencontre A vous la parole: Difficultés liées à l'accès aux soins de santé** **<u>Date(s):</u>** **16/12** **Activité régulière**	Le 16 décembre, les associations de patients et de proches ont été invitées à participer à une rencontre en vue de partager leur expérience/leurs témoignages quant à l'accès aux soins de santé. Dans un premier temps, la LUSS a récolté tous les freins liés à l'accès aux soins et les a classé dans différentes catégories correspondant à des types de barrières (économique, culturelle, géographique, …). Les participants ont ensuite proposé une liste commune de l'ensemble des freins prioritaires. Dans un deuxième temps, la question a été posée aux participants de savoir ce qui leur permettrait d'avoir un meilleur accès aux soins de santé. Les participants ont énoncé toutes les initiatives positives déjà en place qui leur facilitent l'accès aux soins. Ensuite, ils ont conclu avec tous les projets qu'il serait souhaitable de mettre en place pour améliorer cet accès. Cette rencontre a permis d'alimenter le travail de la LUSS pour porter la voix des patients dans les différents mandats qu'elle occupe.				
	6	2h00	Visioconférence	/	Procès-verbal

ACTIVITÉ N°43 **<u>Intitulé:</u>** **Rencontre A vous la parole: L'accès aux données de santé** **<u>Date(s):</u>** **11/02** **Activité régulière**	Les données personnelles des citoyens sont accessibles et traitées par un nombre croissant d'acteurs publics ou privés (administrations, organismes d'assurances, etc.). Parmi ces données se trouvent les données de santé, qui nécessitent une protection particulière. La LUSS a invité les associations de patients à participer à un débat sur cette question délicate qui touche tout particulièrement leurs membres (patients ou proches). Après avoir rappelé le cadre légal concernant l'accès aux données de santé, la LUSS a donné la parole aux associations des patients qui ont pu confronter leur expérience/leurs témoignages, et partager leurs inquiétudes. Ces échanges ont permis de préciser les recommandations que la LUSS adressera aux acteurs concernés par le traitement des données de santé.				
	6	2h00	Visioconférence	/	Invitation, Power Point, enregistrement de la réunion

ACTIVITÉ N°44 **<u>Intitulé:</u>** **Réunion d'intervision entre les représentants de patients de trois comités d'éthique** **<u>Date(s):</u>** **11/05** **Activité régulière**	Cette réunion, organisée chaque année, rassemble les représentants de patients de trois comités d'éthique: Erasme Bruxelles, CHU Sart-Tilman à Liège et Mont-Godinne à Namur. L'objectif étant de permettre des échanges d'expérience. Cette année, ces échanges se sont focalisés sur les points suivants: - la mise à jour de la grille de lecture commune; - la pertinence des *outcomes* décrits dans les protocoles; - la mention (ou non), dans les protocoles, d'un support psychologique lors d'un traitement innovant à haut risque (thérapie cellulaire/génétique); - une discussion informelle sur l'usage secondaire des données de santé; - un Document d'Information et Consentement (DIC); - un article sur l'expérience des représentants de patients sur les comités d'éthique.				
	5	2h00	Namur	/	Procès-verbal

ACTIVITÉ N°45 **<u>Intitulé:</u>** **Réunion préparatoire de l'Observatoire des maladies chroniques** **<u>Date(s):</u>** **08/02** **Activité régulière**	Les réunions préparatoires de l'Observatoire des maladies chroniques sont ouvertes à l'ensemble des associations de patients et de proches membres de la LUSS, ainsi qu'à des personnes externes en faisant la demande. Ces réunions ont pour objectif d'informer les patients et de récolter leur avis et leurs témoignages sur les travaux effectués par la LUSS dans le cadre de son mandat de représentation à l'Observatoire des maladies chroniques, mais également sur des sujets relatifs au rôle de concertation politique général de la LUSS. La réunion du 8 février a été l'occasion de présenter trois projets d'avis de l'Observatoire des maladies chroniques. Ils portaient respectivement sur: l'activation plus rapide du MàF (maximum à facturer), les frais d'hospitalisation non-remboursés et l'incapacité de travail. Les associations de patients présentes ont pu apporter leur expertise du vécu sur ces projets d'avis en faisant part de leur expérience personnelle ou de témoignages récoltés via leur association. Ces apports des associations de patients ont permis à la LUSS de formuler des remarques sur ces avis dans le but de les rendre plus représentatifs de la réalité vécue par les patients.				
	9	2h00	Visioconférence	/	Liste des présences, procès-verbal

ACTIVITÉ N°46 **<u>Intitulé:</u>** **Réunion préparatoire de l'Observatoire des maladies chroniques** **<u>Date(s):</u>** **09/06** **Activité régulière**	La réunion du 10 novembre a été l'occasion de présenter le budget annoncé pour le comité d'assurance de l'INAMI pour les soins de santé en 2023 ainsi que le rôle de la LUSS à la CRPPP (Commission de Remboursement des produits et prestations pharmaceutiques). Les échanges furent relativement limités puisqu'il s'agissait d'une séance très informative. Cependant, les associations de patients sont reparties avec une meilleure connaissance des priorités du gouvernement; connaissance qu'elles pourront mobiliser au sein de leurs mandats ou de leur propre association.				
	6	2h00	Namur	/	Liste des présences, procès-verbal

ACTIVITÉ N°47	La réunion du 9 juin a été l'occasion de présenter dans les détails le projet d'avis de l'Observatoire des maladies chroniques sur les conventions en centre spécialisé et en centre de revalidation. Cette note étant particulièrement

<u>Intitulé:</u> **Réunion préparatoire de l'Observatoire des maladies chroniques** **<u>Date(s):</u>** **10/11** **Activité régulière**	longue et complexe, il a été décidé de la disséquer pour la présenter dans un Power Point et ainsi permettre aux associations de patients de réagir en temps réel au contenu de celle-ci. Le fonctionnement de la nouvelle matrice d'accès aux soins a également été présenté à cette réunion, pour information. Cette réunion a permis aux patients familiers avec ces conventions d'apporter énormément d'éléments théoriques, et même des revendications sur les dimensions déjà évoquées dans la note. Les échanges ont aussi ouvert la discussion sur d'autres éléments problématiques qui n'avaient pas été évoqués à l'Observatoire. Ceux-ci ont permis de réorienter la note qui sera publiée courant 2023.				
	6	2h00	Visioconférence	/	Liste des présences

ACTIVITÉ N°48 **<u>Intitulé:</u>** **Table ronde sur le volontariat: Patient et volontaire, engagement solidaire pour la santé** **<u>Date(s):</u>** **03/06** **Activité régulière**	Les associations de patients et de proches connaissent, comme la plupart des associations, une crise du volontariat (difficulté de recruter de nouveaux volontaires, lourdeur et complexité des tâches administratives empiétant sur le travail de proximité et de lien social avec les membres, etc.). C'est la raison pour laquelle la LUSS a décidé de consulter les associations de patients sur leurs constats et leurs besoins. Le but étant de formuler, dans un plaidoyer, des recommandations pour stimuler et favoriser le développement du volontariat. Ainsi, la LUSS a organisé, le 3 juin, une journée de rencontre sur le volontariat dans les associations de patients et de proches. Un temps important de la journée a été consacrée à des échanges entre les associations à travers cinq ateliers thématiques. Ces échanges ont permis aux associations de confronter leurs expériences et leurs difficultés, mais aussi d'échanger sur des bonnes pratiques à mettre en place. Les comptes rendus de cette journée ainsi que les constats déjà enregistrés auparavant sont la base de rédaction d'un plaidoyer intitulé "Patient et volontaire, engagement solidaire pour la santé". Destiné à interpeller les autorités administratives et politiques, il paraitra en mars 2023.				
	22	6h00	Wépion	Plateforme francophone du Volontariat	Comptes-rendus des ateliers

ACTIVITÉ N°49 **<u>Intitulé:</u>** **Webinaire: Pourquoi un rappel du vaccin contre la Covid pour les personnes fragiles ?**	La LUSS et le SPF Santé Publique ont organisé un webinaire durant lequel les Professeurs Yves Van Laethem et Sabine Stordeur ont fait le point sur la situation épidémiologique. Un moment de questions-réponses a permis à chaque participant de mieux comprendre l'utilité d'une dose de rappel pour les personnes fragiles.				
<u>Date(s):</u> **13/07** **Activité régulière**	50	1h30	Visioconférence	SPF Santé Publique Les professeurs Yves Van Laethem et Sabine Stordeur	Liste des questions reçues, Power Point

Total heures activités thématique 2	**46**

Total heures activités thématiques 1 et 2	**236**