

Les associations de patients et la LUSS : d'un rôle social à un rôle sociétal

G. Absil, C. Vandoorne, S. Bednarek,
APES-ULg



Objectifs de l'étude

- Documenter les pistes d'appuis pour les associations de patients
- Documenter les pistes d'appuis pour la collaboration entre associations et professionnels
- Réfléchir sur les conditions d'existence d'efficacité d'une interface entre les professionnels, les institutions et les associations de patients
- Définir les bases d'une modalité de représentation d'un collectif d'associations

Collecte des informations

■ Documenter le point de vue externe

- 3 entretiens de groupes
 - Associations non membres (n=4)
 - Professionnels du secteur psycho-médical (n=10)
 - Acteurs institutionnels (n=7)
- 2 entretiens individuels et 3 entretiens téléphoniques

■ Documenter le point de vue interne

- 3 SWOT
 - Association membres (n=7)
 - Associations membres (n=2)
 - Professionnels salariés par les associations (n=8)
- 1 entretien individuel et 3 entretiens téléphoniques

Structure des informations

■ Perception de la situation actuelle et vision

- Collaborations et relations
 - Professionnels du secteur médical et associations
 - INAMI-assurance et associations
- Connaissance de la LUSS
- Activités de la LUSS

■ Types d'appuis souhaités

- Appuis logistiques et stratégiques
- Appuis méthodologique et éducatifs

■ Opérationnalisation

- Fonctionnement et structure
- crédibilité

Une analyse questionnante

- Une représentation légitime des AUSS fondée sur **4 piliers**
 - Soutien individualisé aux associations
 - et émergence de transversalité
 - Questionnement éthique
 - Positionnement effectif en tant que représentant
- Dans **un contexte** où les collaborations s'inscrivent dans des « rapports politiques »

La Représentation

- Se construit sur le lien et l'échange qui naît des soutiens individualisés aux associations
- S'appuie sur une expertise méthodologique de l'accompagnement aux associations
- Se fonde sur la « mutualisation » des savoirs
- Se fonde sur un questionnement éthique



Le Soutien aux associations

La LUSS offre un accompagnement aux associations

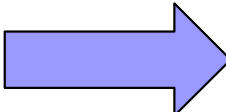
- un accompagnement individualisé et ajusté aux demandes des associations

ET

- une possibilité de dépasser chaque cas par un travail sur la transversalité

Le rapport au politique

Les professionnels du secteur médical et les acteurs politiques partagent la même vision des AUSS

 nécessité **de créer un cadre sécurisant** pour faciliter l'expérience des collaborations entre les professionnels et les associations

L'Éthique

- **Une éthique des relations partagées**
 - Un questionnement éthique dans la pratique des membres d'associations
 - Une valeur commune dans le bien-être du patient et de son entourage
 - Un soutien aux associations en tension entre unicité des associations et transversalité des mobilisations
- **Un questionnement éthique autour du financement des associations et de la LUSS**

La LUSS

Ses points forts

- Une équipe motivée, impliquée et compétente
- Une image de marque
- Un financement par trois pouvoirs politiques
- Une représentation effective des AUSS

Ses points faibles

- *Membership* à clarifier
- Equipe à renforcer
- Diffusion de feedback à organiser

En développement

- Partenariat entre les associations et les hôpitaux
- Charte d'adhésion

A développer

- Pôle de relais et de dispatching des informations
- Communication externe sur les objectifs et les services offerts
- Observatoire des pratiques