

LE PATIENT ET LE MÉDECIN CONSEIL, VERS PLUS D'ÉGALITÉ?

**Pistes des patients
en vue d'améliorer ensemble
la relation entre le patient et
le médecin-conseil**

2016

REMERCIEMENTS

Nous tenons vivement à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Nos premiers remerciements sont adressés au Groupe d'Entraide du Syndrome d'Ehlers-Danlos, à l'association CROHN-RCUH et à Focus fibromyalgie pour leur contribution à la pré-enquête et leurs nombreux témoignages.

Nous remercions vivement l'ensemble des associations de patients et de proches et leurs membres pour leurs nombreux conseils et commentaires tout au long de la réalisation de cette étude.

Nous adressons de vifs remerciements aux répondants au questionnaire d'enquête qui par le biais de leurs témoignages ont alimenté notre travail.

De nombreux partenaires nous ont permis de mener à bien ce travail que ce soit par le biais de la diffusion du questionnaire ou par leur expérience.

Nous tenons à exprimer notre gratitude à l'équipe de la LUSS pour leur soutien précieux et inconditionnel ainsi que pour la relecture attentive de ce travail.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE LA LUSS	4
CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS	5
CADRE DE RÉFLEXION	6
ETUDE	9
Objectif de l'étude	9
Méthodologie	9
PRÉ-ENQUÊTE	10
Préambule	11
La perception du médecin-conseil	11
Le déroulement de l'entretien avec le médecin-conseil	11
Les enjeux liés à la décision du médecin-conseil	13
Conclusion	14
ENQUÊTE	14
Informations générales	15
L'accueil par le médecin-conseil	19
L'entretien avec le médecin-conseil	25
Après la visite chez le médecin-conseil	31
CONCLUSION	37
RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS	40

PRÉSENTATION DE LA LUSS

La LUSS est une fédération francophone indépendante d'associations de patients/proches. Elle a été créée fin 1999 et fédère à ce jour plus de 90 associations.

La LUSS est reconnue comme porte-parole des usagers, et subsidiée par le Fédéral, la Région Wallonne et la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle fait partie des organisations reconnues en éducation permanente.

La LUSS vise l'accessibilité à des soins et services de qualité pour tous, au départ de valeurs telles que la solidarité, l'autonomie des personnes, la défense d'intérêts collectifs...

LA LUSS A TROIS MISSIONS PRINCIPALES

1 Soutenir les associations de patients/proches en tant qu'acteurs santé

Les associations sont en effet confrontées à une série de difficultés (recrutement de nouveaux volontaires, disposer de locaux...) qui ne leur permettent pas toujours de mener un travail de sensibilisation du public, des professionnels de la santé et des étudiants. Elles sont de plus en plus sollicitées par divers acteurs de la santé. Il s'agit donc pour la LUSS de les renforcer comme des acteurs de santé, de faire émerger des pistes d'action et des projets pour renforcer le volontariat, de les faire connaître et reconnaître et de valoriser leur existence. La LUSS offre aux associations des services d'accompagnement administratif et juridique, pour l'organisation d'événements et une mise à disposition d'infrastructures de travail. Elle organise des activités de soutien pour faire connaître les associations, développer des partenariats et créer une dynamique de solidarité interassociative. Elle assure une présence locale à travers des antennes de proximité pour apporter une réponse rapide et concrète aux difficultés des associations.

2 Informer et former les usagers des services de santé

La LUSS vise à fournir des informations accessibles sur les droits, sur les aides ou sur une législation et à encourager les connaissances en matière de santé. Pour remplir cette mission, la LUSS développe plusieurs projets, outils et activités tels que un programme de formations, des conférences et débats (Jeudi de la LUSS), des séances d'inform'action...mais aussi le Chaînon (revue trimestrielle comprenant un dossier spécifique), la «LUSS a lu pour vous » (revue de l'actualité en matière de santé), des fiches d'information.

3 Participer aux politiques de santé

Il s'agit de valoriser l'expertise des patients/proches afin d'améliorer l'accessibilité aux soins et services de qualité, de faire remonter leurs besoins en concertant les associations de patients/proches (via des rencontres, des groupes de travail...), et de les représenter auprès des autorités et autres acteurs de la santé. La LUSS est en effet soutenue et subsidiée pour relayer les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations

publiques et les autorités publiques en charge des questions de santé. Les législations évoluant, il faut interroger sans cesse les associations pour vérifier l'adéquation entre les politiques de santé et la réalité de terrain et vérifier si les mesures prises ou prévues sont effectivement favorables aux patients et principalement aux malades chroniques, le plus souvent concernés. La LUSS assume une série de mandats au sein de plusieurs organes d'avis et de consultation au niveau fédéral, de la Fédération Wallonie-Bruxelles, au niveau régional et local.

CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS

Vivre le handicap ou la maladie chronique au quotidien est un parcours semé d'embûches, ces personnes sont confrontées tous les jours à de petits et grands obstacles qui contribuent à renforcer leurs difficultés.

Un problème de santé affecte toutes les composantes de la vie, l'accessibilité et la mobilité au sens large, le domaine de l'éducation, des structures d'accueil, la vie sociale, familiale, la vie affective, l'autonomie, l'accès aux services, les aidants proches,... et bien sûr le domaine professionnel.

L'emploi en cas de maladie ou de handicap reste toujours très problématique. Les nombreux témoignages individuels qui parviennent à la LUSS en attestent et les mesures politiques qui s'annoncent ne nous semblent pas aller dans un sens favorable aux patients malades chroniques.

Un marché du travail de plus en plus compétitif avec des exigences croissantes en termes de flexibilité, d'adaptabilité et de disponibilité. Ces conditions, déjà difficilement tenables pour les personnes en bonne santé, le sont encore davantage en cas de maladie chronique et/ou de handicap.

Et d'autre part, une discrimination à l'embauche à l'égard des personnes malades ou handicapées. Les employeurs sont réticents car ils craignent une surcharge de travail, une baisse de rentabilité et surtout un manque à gagner.

Or, pour une grande partie des personnes confrontées à la maladie ou au handicap, avoir ou maintenir un emploi est très important, que ce soit pour l'image de soi, pour le maintien de relations sociales et pour des raisons financières bien sûr.

Lorsque la remise à l'emploi est devenue impossible pour des raisons d'incapacité de travail, un autre parcours commence, il débute souvent par une visite chez le médecin conseil !

En 2015, la thématique de l'emploi et plus précisément de la réinsertion professionnelle en cas d'incapacité de travail dans le cadre des projets d'Arrêtés Royaux des Ministres Peeters et De Block a retenu l'attention de la LUSS et des associations de patients.

D'autre part, le recueil de la LUSS de nombreux témoignages relatifs à des problèmes rencontrés avec le médecin conseil, ont été l'élément déclencheur des deux enquêtes sur les relations avec le médecin-conseil ci-après. Ceci d'autant plus que le médecin-conseil devient, dans le projet d'A.R., un acteur de plus en plus important puisqu'il aura notamment pour mission décider de l'avenir de ces personnes.

Ces deux enquêtes s'inscrivent dans une vision exploratoire et sont destinées à nous aider à améliorer la relation soignant/patient pour que les décisions prises par les médecins-conseils puissent soutenir la personne dans son projet de vie sur une base claire et transparente, vers l'emploi ou vers l'incapacité de travail.

L'enquête et l'analyse des résultats des enquêtes constituent une des étapes, depuis l'enquête d'autres démarches ont été effectuées.

CADRE DE RÉFLEXION

La LUSS a initié une démarche d'analyse des pratiques des médecins-conseils à partir de témoignages récurrents qu'elle recevait de la part de personnes en incapacité de travail. Ces témoignages ont révélé des problèmes dans la manière dont la relation entre le médecin-conseil et le patient s'établit et se déroule. Il apparaît aussi de ces témoignages que le médecin-conseil intervient à un moment important de la vie professionnelle des personnes et ses décisions peuvent orienter celle-ci.

Parallèlement à ces témoignages, la LUSS s'est inquiété des projets d'arrêtés royaux de la Ministre des affaires sociales et de la santé publique Maggie De Block et du Ministre de l'emploi Kris Peeters visant à redéfinir la manière dont les processus de réintégration professionnelle des personnes en incapacité professionnelle devaient être pensés et la manière dont les différents acteurs allaient devoir collaborer dans ce processus (médecin-conseil de la mutuelle, médecin traitant, médecin du travail...). Dans ce cadre, en collaboration avec l'association Psytoyens, un courrier argumenté et contenant des propositions a été rédigé et présenté lors d'une rencontre avec les attachés des deux cabinets des Ministres Peeters et De Block.

Dans ce contexte, l'enquête trouvait sa justification comme permettant de mettre en évidence les pratiques actuelles des médecins-conseils, les problèmes que rencontraient les patients lors de ces visites et de formuler des recommandations en vue d'améliorer la qualité de la relation médecin-conseil-patient dans la perspective de futures modifications légales. Cette enquête a été lancée en novembre 2015.

En vue de compléter son information, la LUSS a rencontré (5.02.2016) le directeur du service indemnités à l'INAMI qui a apporté une série de précisions sur le rôle et le fonctionnement des médecins-conseils. Il a été invité à une présentation (23.02.2016) des résultats de l'enquête aux associations de patients.

Cette présentation a permis aux associations de patients, à partir des résultats de l'enquête, de débattre, de s'informer et à partir de leur expérience de formuler des propositions d'améliorations. Le directeur du service indemnités de l'INAMI a apporté un certain nombre d'éléments de la procédure pour la reconnaissance de l'incapacité de travail. Son exposé a permis de nourrir un débat et a suscité des questionnements, réactions et

demandes, comme par exemple réaliser la même enquête pour les médecins-conseils du SPF Sécurité sociale.

La LUSS a également pris contact avec le Service de médiation fédéral « Droits du patient » pour obtenir confirmation que la loi sur les droits du patient s'applique bien aux médecins-conseils. C'est dans ce sens que la médiatrice a effectivement répondu.

Un groupe de travail thématique de la LUSS sur le handicap (26.05.2016) rassemblant des associations de patients s'est également intéressé à la problématique. Il a enrichi les propositions précédemment formulées comme par exemple, mettre en place des équipes pluridisciplinaires autour du médecin-conseil, créer une échelle objectivée pour juger de l'incapacité de travail.

Les résultats de cette enquête et les recommandations ont été présentés (15.09.2016) à l'Observatoire des maladies chroniques (instance consultative rassemblant des représentants des associations de patients et de mutuelles au sein de l'INAMI). La même démarche sera entreprise au niveau de la Commission fédérale droits du patient. L'étude finalisée sera également présentée dans les antennes de la LUSS aux associations de patients.

L'ÉTUDE

La Ligue des Usagers des Services de Santé s'est donnée comme objectif de veiller à l'accès à des soins et des services de qualité pour tous en agissant par le biais du soutien aux associations et par la concertation de nombreux acteurs.

Le présent questionnaire se situe dans le cadre des travaux menés sur la question du handicap et de la remise à l'emploi. Depuis de nombreuses semaines, la LUSS a reçu divers témoignages relatifs aux visites des patients chez les médecins-conseils. Ce document constitue une première phase d'un travail plus large visant à cerner le vécu et les besoins des personnes ayant eu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Les résultats de ce questionnaire ont vocation à déboucher sur des propositions permettant :

- de mettre en évidence les conditions dans lesquelles se déroulent les visites chez le médecin-conseil et plus particulièrement chez le médecin-conseil de la mutuelle.
- de faire évoluer les pratiques professionnelles des médecins-conseils de la mutuelle.
- de faire émerger des recommandations sur ces visites chez le médecin-conseil afin de contribuer à une plus grande qualité de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ETUDE

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Le présent questionnaire doit permettre d'identifier le vécu et les attentes de ce public et d'analyser le rôle et le positionnement singulier des médecins-conseils, d'une part, à travers la visite et d'autre part, en comprenant les conséquences sur les parcours de vie des personnes devant se rendre à une visite.

Ainsi les résultats attendus seront en mesure de poser des propositions concrètes en termes :

- de prise en compte de la parole des personnes, visant à favoriser leur empowerment (exprimer leur choix, stimuler leur capacité à avoir des préférences, prendre des initiatives dans leur vie quotidienne, etc.)
- d'adaptation des conditions d'accompagnement dans le parcours de réintégration au travail
- de collaboration avec d'autres professionnels afin de s'appuyer sur leur expertise et de considérer plus largement une situation.
- de repérer des éléments pédagogiques pour les formations destinées aux médecins-conseils.

MÉTHODOLOGIE

L'axe prioritaire de l'étude porte sur le recueil de l'expression du vécu et des attentes des personnes s'étant rendues au moins une fois chez le médecin-conseil.

L'étude s'appuie sur deux démarches :

- **une analyse de tendance via un pré-questionnaire** sur « les relations entre les patients et les médecins-conseils » auprès d'associations de patients membres de la LUSS

L'approche retenue s'est appuyée sur le croisement de témoignages individuels et de réponses à ce pré-questionnaire, en vue :

- de mieux comprendre les facteurs (personnels et contextuels) qui déterminent la relation entre le médecin-conseil et le patient.
- d'identifier le type de médecin-conseil le plus consulté par les répondants

L'analyse a donc porté sur trois associations membres de la LUSS qui au préalable avaient fait état de certaines difficultés dans les rencontres avec le médecin-conseil.

- **une enquête par questionnaire de recueil du vécu** et des attentes des personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La méconnaissance de la population globale constituée par les personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle ne nous a pas permis d'élaborer un échantillon représentatif de ce public. En

effet, il n'existe pas de base de données immédiatement mobilisable par notre organisation à ce sujet.

Par ailleurs, le mode de diffusion du questionnaire via Internet (retenu pour des raisons de coût et de délais) ne nous donne que peu de visibilité sur le public qui a pu être touché et ne permet en aucun cas de prétendre à une représentativité des répondants.

Limites méthodologiques

Cette enquête s'apparente davantage à une remontée de « témoignages » qu'à une étude statistique. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions en provenance directe (sans intermédiaire) des personnes ayant vécu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Ainsi, les caractéristiques des répondants recueillies dans cette enquête témoignent surtout de la diversité des situations rencontrées mais ne peuvent en aucun cas prétendre refléter la totalité des profils des personnes présentant cette situation.

Cette limite méthodologique est due d'une part à l'absence d'échantillonnage et d'autre part, au mode d'accès au questionnaire. En effet, pour informer les personnes de l'existence de cette enquête et les accompagner si nécessaire pour remplir ce questionnaire en ligne, il était nécessaire de s'appuyer sur des acteurs « relais »¹. D'autant plus que les questionnaires sont restés en ligne sur une durée limitée (quatre semaines).

1 Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, Conseil consultatif du social de la Ville de Namur, comité d'usagers maison médicale VISA santé à Woluwé Saint-Lambert, Fédération des maisons médicales, maisons médicales de la Plante et de Bomel, Resto du cœur de Namur, RaDiorg.

PRÉ-ENQUÊTE

Dans un premier temps, au cours de la période du 30 octobre au 16 novembre 2015, nous avons réalisé une enquête test relative aux « relations entre les patients et les médecins-conseils ». Celle-ci visait à mieux connaître le déroulement des examens médicaux, le respect des droits du patient, l'accès à une information correcte et les conditions de l'examen.

Elle a été diffusée par mail auprès de trois associations membres de notre fédération d'associations de patients et de proches : Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED), Association Crohn-RCUH, Focus Fibromyalgie. Ces associations ont été sélectionnées pour la phase de test car elles ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les patients lors des visites auprès des médecins-conseils.

Le sondage se composait de 19 questions. En vue de dégager l'avis des répondants et de mettre en valeur leurs préoccupations dans la future enquête, nous avons choisi de poser un grand nombre de questions ouvertes et de laisser la possibilité d'ajouter des commentaires pour les questions fermées. Ce premier retour des patients nous a permis d'approfondir et d'améliorer notre document.

A l'issue de cette phase de test, nous avons récolté 25 réponses, toutes exploitables.

PRÉAMBULE

La terminologie « médecin-conseil » regroupe du point de vue des patients différents types de médecins. Dans notre questionnaire, nous nous intéressons à trois catégories de médecins qui sont le médecin-conseil de la mutualité, le médecin du SPF sécurité sociale et le médecin-contrôleur du travail.

Il nous semble important de redéfinir ici, les fonctions attribuées à chacun d'entre-eux pour comprendre au mieux les enjeux qui se cachent derrière les visites chez ces médecins.

- **Le médecin-contrôleur du travail** est un médecin délégué par l'employeur pour contrôler à domicile ou parfois dans son cabinet, l'incapacité de travail du travailleur. Il vérifie la réalité de l'incapacité de travail ainsi que la durée probable de celle-ci.
- **Le médecin du service médical du SPF sécurité sociale** procède à un examen médical afin d'évaluer la réduction de capacité et la perte d'autonomie de la personne. Tout cela en vue de déterminer les allocations et autres avantages sociaux accordés à la personne handicapée.
- **Le médecin-conseil de la mutuelle** contrôle pour un organisme assureur l'incapacité de travail des travailleurs salariés ou indépendants. Il rend un avis sur l'aptitude à la reprise de l'activité professionnelle du travailleur. Il a la possibilité de se concerter avec d'autres médecins tel que le médecin du travail pour juger des possibilités et des conditions de reprise du travailleur¹.

Il ressort des questionnaires que le médecin-conseil de la mutuelle est le médecin le plus consulté par notre public.

LA PERCEPTION DU MÉDECIN-CONSEIL

Un constat de nombreux répondants est que les patients qui se rendent chez un médecin-conseil ne sont pas assez informés sur le rôle du médecin-conseil. Ils le perçoivent principalement comme un contrôleur. Ils estiment qu'il ne remplit pas suffisamment sa mission d'information et de conseil. En outre, pour une grande partie d'entre eux, ils ne se sentent pas préparés à leur première visite. Ils sont donc dans le doute par rapport à la façon dont cette première visite va se dérouler. Ils dénoncent également le peu d'information reçue sur les suites de la procédure qui leur est réservée.

De façon plus générale, la question de l'accueil par le médecin-conseil a été évoquée par les intervenants comme un moment mal perçu et mal vécu.

LE DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Nous voulons, dans le cadre de ce questionnaire, recueillir à deux niveaux différents, des informations concernant les visites chez les médecins-conseil. D'une part, les questions visent à étudier la possibilité d'un dialogue entre le patient

1 Voir la brochure de l'Atelier des droits sociaux « médecin conseil, médecin contrôleur, médecin expert, médecin généraliste, qui est qui ? qui fait quoi ? » - Avril 2016-08-25

et le médecin ainsi que le contenu de cette conversation. D'autre part, nous nous attardons sur l'examen physique à proprement parler.

Discussion

Nous souhaitons déterminer au mieux si une discussion est établie entre le médecin-conseil et le patient et quelles en sont les conditions. Nous nous intéressons plus particulièrement aux explications des patients sur les difficultés qui sont associées à la maladie, au langage utilisé par le médecin, à la connaissance de la maladie par celui-ci et les questions qu'il a posées.

La majorité des répondants (20 sur 25 pers.) estiment avoir pu expliquer les difficultés qu'ils rencontrent dans tous les gestes du quotidien suite à leur maladie. Néanmoins, il ressort des témoignages que le climat dans lequel se déroule cette discussion est assez problématique. En effet, comme l'indiquent certaines personnes, elles sont mal écoutées ou parfois, leurs problèmes sont minimisés par le médecin-conseil.

La plupart des répondants (22 sur 25 pers.) jugent le langage utilisé par le médecin clair et compréhensible. Ils s'indignent sur le manque de considération du médecin et l'impossibilité d'avoir une relation d'égal à égal. Toutefois, certaines personnes regrettent que ce langage soit enfantin et infantilisant. Par ailleurs, il apparaît que la conversation est plutôt fermée dans la mesure où le médecin pose des questions dont la réponse se limite à oui ou non. Il n'est pas possible, selon les personnes interrogées, de fournir un complément d'information, de raconter réellement ce qu'ils vivent ou ressentent.

Au point de vue de la connaissance de la maladie par les médecins-conseil, les personnes interrogées (15 sur 25 pers.) estiment que le médecin connaissait leur maladie. Toutefois, à la lecture des commentaires explicatifs, même si l'expertise du médecin-conseil est reconnue, certaines questions étaient inappropriées par rapport à la raison pour laquelle le patient a été convoqué chez le médecin-conseil. Quoiqu'il en soit, nous constatons qu'il y a également soit, une banalisation, soit une remise en question de la maladie et des symptômes qui l'accompagnent. En outre, les résultats sont contrastés selon la catégorie de médecin-conseil consulté.

En conclusion, ces témoignages nous montrent que face à une apparente ouverture à la discussion, des efforts sont encore à faire pour que la communication entre le patient et le professionnel soit effective.

Examen

Nous aimerions déterminer le lien qui existe entre la décision du médecin et le fait que celui-ci procède à un examen médical. Sans surprise, la question de l'auscultation du patient est le point où les témoignages sont les plus mitigés.

Nous constatons que la décision du médecin-conseil concernant l'état de santé de la personne et de ses capacités est prise dans près de la moitié des cas (12 sur 25 pers.) sans auscultation. Cela signifie que le médecin-conseil s'est basé uniquement sur le dossier médical du patient. Dans l'autre moitié des cas (11 sur 25 pers.), le médecin a ausculté la personne pour prendre sa décision. Toutefois, les personnes qui ont été auscultées ont généralement mal vécu l'examen. Certains se plaignent même d'avoir ressenti des douleurs à ce moment-là. Lors de l'analyse des questionnaires, nous avons pu lire à diverses reprises les mots « mal », « très mal » ou « pas bien ».

Quelques personnes (5 sur 25 pers.) décrivent les manipulations physiques qu'elles ont vécu comme abusives. Cet élément nous apparaît comme assez éloquent compte tenu de l'état de santé déjà précaire dans lequel se trouvent ces personnes.

Comme nous l'avons déjà évoqué, le manque d'information et d'explication de la part du médecin-conseil est un élément problématique. Ici, les personnes déjà en souffrance n'ont reçu aucune explication sur les manipulations que le médecin-conseil a pratiquées. Ceci met les personnes dans des états de stress et d'angoisse plus importants encore.

LES ENJEUX LIÉS À LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL

Nous souhaitons par le biais de nos questions relatives à l'après visite chez le médecin-conseil mieux comprendre l'impact psychologique et les effets de la décision sur la vie des patients.

La décision est jugée inadaptée par le patient

Dans cette partie, nous nous sommes intéressés au ressenti des personnes interrogées dans le cas où le médecin-conseil rend une décision qu'elles perçoivent comme négative vis-à-vis de leur dossier. Nous constatons que les raisons du refus de maintenir la personne en incapacité ne concorde pas toujours avec son état de santé. En effet, il arrive, par exemple, que cette décision soit justifiée par le médecin conseil comme étant le fruit de restrictions budgétaires.

D'un côté, nous observons une grande incompréhension de la part de certaines personnes. Elles estiment que la décision ne correspond pas à leur état de santé en raison de l'aggravation de leur maladie ou d'une méconnaissance de la pathologie et de ses effets par le médecin auprès duquel elle se sont rendues.

Cependant malgré l'incompréhension et le désaccord des répondants face à la décision du médecin-conseil, aucun d'entre eux n'a introduit de recours auprès du Tribunal du Travail. Certains ont, toutefois, introduit un nouveau dossier ou fait appel au syndicat, en espérant que la nouvelle décision soit plus cohérente avec leur état de santé.

D'un autre côté, il ressort de cette première enquête qu'une décision négative peut-être bien comprise et intégrée par une personne si celle-ci reçoit une explication du médecin expliquant son choix.

En résumé, il semble important de prévoir un encadrement pour l'annonce de la décision médicale et plus généralement de bien informer le patient.

Les conséquences de la décision

Nous rassemblons ici les avis des répondants sur les décisions prises à leur égard.

D'une part, nous notons qu'une partie des décisions prises par les médecins-conseils sont bien vécues plutôt par les personnes. En effet, elles peuvent, par exemple, avoir un impact positif sur les revenus. Elles peuvent également simplement reconnaître le patient dans sa maladie, ses souffrances et ses besoins. En outre, nous

constatons qu'en cas de reconnaissance de leur état de santé, les gens acceptent les conclusions du médecin quel qu'elles soient : incapacité, invalidité, adaptation du temps de travail, etc.

D'autre part, les conséquences de la décision du médecin-conseil sont moins bien vécues pour les personnes lorsque celle-ci entraîne des difficultés financières ou la perte de certains droits.

En outre, on remarque que pour différentes personnes la décision s'accompagne de stress et d'anxiété soit de reprendre, soit de dire qu'ils sont atteints d'une maladie, soit des prochaines visites.

Par conséquent, la diversité de cas, reflète la difficulté de prendre la décision adéquate à chaque situation. Il semble pourtant essentiel de prévoir une structure de soutien pour les personnes afin qu'elles puissent mieux accepter la décision ou en tout cas, mieux vivre avec celle-ci.

CONCLUSION

Ce premier questionnaire a permis de mettre en lumière la relation complexe qui existe actuellement entre le patient et le médecin-conseil.

Certaines interrogations émergent concernant notamment l'accès à l'information, la prise de décision et l'encadrement du patient.

Au point de vue de l'accueil, de nombreuses personnes se plaignent de l'amabilité et de l'hospitalité lors des visites. Les répondants ajoutent ne pas avoir reçu suffisamment d'information sur le déroulement de la visite.

Concernant l'entretien avec le médecin-conseil, la plupart des personnes soulignent qu'un espace de discussion est possible mais mentionnent le manque crucial de considération de la part de certains médecins-conseils. En outre, les répondants émettent des doutes quant à la qualité et le bien fondé des examens qui sont pratiqués par les médecins-conseils. C'est pourtant un moment important pour le patient car c'est la reconnaissance de son état de santé et de ses difficultés et cela lui donne l'accès à certains droits. Cependant, cette reconnaissance ne s'obtient pas aussi facilement qu'on pourrait l'imaginer car il y a de la méconnaissance et des préjugés qui doivent être surmontés.

La nuance s'impose, néanmoins, dans l'analyse de ces résultats qui ne visent pas à être statistiquement représentatifs mais ce questionnaire permet d'analyser en profondeur la relation patient - médecin-conseil. Il ressort, toutefois, des problèmes particuliers lors de visites chez certains médecins-conseil du SPF sécurité sociale.

En conclusion, ce pré-questionnaire permet d'identifier des « nœuds » et des situations problématiques qui nécessiteraient l'élaboration de guides de bonnes pratiques, afin de réduire l'incompréhension des patients.

ENQUÊTE

Dans un second temps, au cours de la période du 16 novembre au 13 décembre 2015, nous avons réalisé une enquête sur « le rôle du médecin-conseil dans la réinsertion professionnelle des personnes en incapacité de travail ». Celle-ci s'est déroulée avec les mêmes objectifs que la questionnaire test afin de mieux comprendre la relation entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Un questionnaire a été établi pour cette enquête sur base des témoignages en notre possession et les données que nous avons obtenues précédemment. Cette analyse ayant mis en lumière un certain nombre de facteurs non négligeables qui peuvent influencer le contact entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Il est difficile de connaître ou même d'estimer le nombre de personnes qui, au sein de nos associations ou dans la population belge, passe une visite chez le médecin-conseil. Nous avons, dès lors, décidé de réaliser une enquête en ligne afin de toucher un éventail de personnes le plus large possible (diversité d'âge, pathologie, géographie). Néanmoins, nous avons fixé comme critère de sélection que le participant doit s'être rendu au moins une fois chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La LUSS a diffusé cette enquête sur son site internet, par mail auprès de ses associations de patients et par l'intermédiaire d'autres organismes du secteur. Ensuite, par effet boule de neige, toutes ces personnes ont elles-mêmes relayé l'information auprès des patients sur leur site internet, par mail, via les réseaux sociaux ainsi que leurs contacts personnels.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir une série de réponses sur le déroulement de la visite chez le médecin-conseil. Afin d'y parvenir au mieux, ce sondage se compose d'une en-tête pour présenter brièvement l'étude et de cinq parties (informations générales, accueil par le médecin-conseil, entretien avec le médecin-conseil, après la visite chez le médecin-conseil, suggestions) pour un total de 19 questions ouvertes et fermées. En outre, une grande place est accordée aux commentaires pour comprendre plus en profondeur tous les enjeux de la relation entre le médecin-conseil et le patient. Elles sont aussi utilisées pour dégager des idées et des pistes d'amélioration de la relation. En ce qui concerne les questions fermées, nous avons choisi plusieurs types : choix multiples, oui-non, etc.

Nous avons récolté aux alentours de 150 réponses au cours de la période. Néanmoins, nous avons retiré les réponses incomplètes pour l'analyse. En effet, nous avons soustrait l'ensemble des réponses individuelles inexploitable. Notre échantillon se compose, finalement, de 122 réponses.

Plusieurs personnes ont souhaité ne pas répondre à toutes les questions, principalement, sur la partie relative à « l'après visite chez le médecin-conseil » où le taux d'abstention avoisine les 10%. Pour l'ensemble des données présentées, nous mentionnons le nombre de personnes ayant répondu et s'étant abstenu.

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nous souhaitons mieux connaître les caractéristiques inhérentes à notre échantillon vu la difficulté d'identifier le public concerné par ces visites chez le médecin-conseil. Nous voulons connaître le genre, pouvoir estimer

l'âge et la pathologie dont souffrent les répondants au questionnaire. Nous voulons, également, déterminer dans quelle mesure nous avons atteint un public différent de celui de nos associations membres.

Le sexe

33 hommes et 85 femmes ont répondu à l'enquête tandis que 4 personnes se sont abstenues de répondre à cette question. Toutefois, ces résultats obtenus ne signifient pas que les femmes sont plus malades que les hommes.

SEXE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Homme	28.0%	33
Femme	72.0%	85
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'âge

Les personnes qui ont le plus répondu à cette enquête ont entre 36 et 55 ans, ce qui correspond à une période active d'activité professionnelle. Cet élément est intéressant quand on sait qu'une des missions du médecin-conseil est de vérifier si les personnes remplissent les conditions médicales d'incapacité de travail.

ÂGE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
18 - 25 ans	5.0%	6
26 - 35 ans	12.4%	15
36 - 45 ans	30.6%	37
46 - 55 ans	27.3%	33
56 - 65 ans	18.2%	22
+ 65 ans	6.6%	8
Total	100%	121
Non-Réponse		1

La pathologie

Les personnes qui ont répondu à notre enquête souffrent de pathologies différentes. Pour des raisons de lisibilité et de compréhension, il n'est pas réaliste de lister l'ensemble des maladies et handicaps. Nous avons, dès lors, regroupé ceux-ci au sein de cinq catégories différentes.

Il nous semble essentiel de présenter une brève définition de chaque catégorie proposée.

- Une **maladie chronique** est une affection nécessitant des soins de santé prolongés c'est-à-dire d'une durée supérieure à 6 mois¹.
- Une **maladie rare** est une maladie qui touche un nombre restreint de personne à savoir 1/2000².
- La **pluripathologie** se définit par la présence de plusieurs maladies chez une même personne, sans lien entre ces pathologies³.
- Le **trouble psychique** est tout trouble qui met à mal le psychique d'une personne entraînant des difficultés à mener une vie dite normale⁴.
- Un **événement accidentel** est la conséquence d'un accident sans lien avec une maladie chronique ou un handicap⁵.

En résumé, l'échantillon est composé de **50 personnes atteintes d'une maladie chronique, de 30 personnes souffrant d'une maladie rare**, de 17 personnes ayant plusieurs pathologies, de 12 personnes avec des troubles psychiques et également de 9 personnes victimes d'un événement accidentel. Néanmoins, 4 personnes n'ont pas déclaré dans ce formulaire leur maladie.

Les personnes atteintes de maladies chroniques sont généralement soumises à des soins de santé réguliers et prolongés, avec les conséquences sociales et financières que cette situation peut engendrer (entrave dans la recherche d'un emploi notamment).

Les personnes atteintes de maladies rares ne peuvent pas toujours bénéficier des soins que leur état de santé nécessite, compte tenu notamment de la méconnaissance de la maladie par le corps médical et du manque de traitements adaptés. Les soins à recevoir peuvent être particulièrement lourds rendant difficile une réinsertion sur le marché du travail.

Les personnes souffrant de pluripathologies sont confrontées aux mêmes réalités.

1 Définition formulée par l'Observatoire des Maladies chroniques – réunion conjointe du 19.03.2013
2 Définition formulée sur Orphanet www.orphanet.net – site consulté le 20.09.2016
3 Définition formulée sur base de plusieurs sources
4 Définition formulée en collaboration avec Psytoyens – www.psytoyens.be
5 Définition formulée sur base de plusieurs sources dont le dictionnaire Larousse

Pour ces deux catégories de personnes, le passage devant le médecin conseil signifie que leur situation parfois très complexe puisse être prise en considération, notamment au niveau des contraintes qu'elles doivent subir. Cette visite nécessite un examen approfondi pour bien percevoir les différentes facettes de l'état de santé de ces personnes.

PATHOLOGIE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Maladie Chronique	42.4%	50
Maladie Rare	25.4%	30
Pluripathologie	14.4%	17
Trouble psychique	10.2%	12
Événement accidentel	7.6%	9
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'appartenance à une association

Ce sondage, diffusé par Internet, a permis d'élargir le public interrogé. En effet, nous comptabilisons comme répondants, 54 personnes qui sont membres d'une association de patients et/ou de proches et 65 personnes qui ne sont pas membres. Seulement 3 personnes se sont abstenues à cette question.

MEMBRE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ET/OU DE PROCHES	POURCENTAGE	NOMBRE
Membre	45.4%	54
Non-membre	54.6%	65
Total	100%	119
Non-Réponse		3

En résumé, notre analyse porte sur un public majoritairement féminin, en pleine force de travail qui est principalement atteint d'une maladie chronique ou rare.

L'ACCUEIL PAR LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette seconde section de l'enquête, nous voulons connaître comment se passe la rencontre entre le médecin-conseil et le patient. Tout d'abord, nous voulons savoir si c'est ou non la première entrevue et comment s'est déroulée celle-ci. Ensuite, nous souhaitons comprendre si le patient a été informé du rôle du médecin et de la procédure de contrôle. Enfin, nous voulons apprécier la clarté du médecin-conseil de la mutuelle dans ses explications.

Le type de visite

Le médecin-conseil a pour rôle d'accompagner et de contrôler le patient pendant l'intégralité de son parcours durant une incapacité de travail. Il agit en relation avec le médecin généraliste de la personne ainsi que ses médecins spécialistes et au besoin le médecin du travail pour prendre sa décision.

TYPE DE VISITE	POURCENTAGE	NOMBRE
Première visite	32.2%	38
Visite(s) de suivi	56.8%	67
Première visite et visites de suivi	11.0%	13
Total	100%	118
Non-Réponse		4

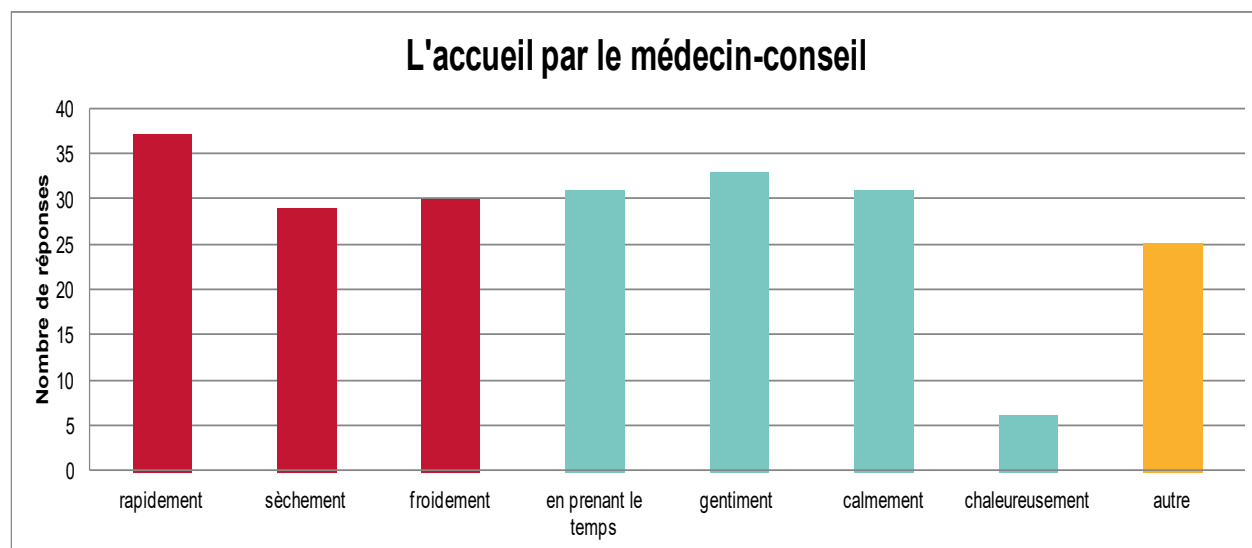
Nous constatons dans le cadre de ce questionnaire que 38 personnes ont répondu qu'elles se sont rendues pour la première fois chez le médecin-conseil et que 67 personnes y sont allées à plusieurs reprises. Nous notons également que 13 personnes ont répondu qu'elles y sont allées pour une première visite et des visites de suivi. Dès lors, nous pouvons considérer que 80 personnes se sont rendues plusieurs fois chez le médecin-conseil. Cette donnée est importante pour comprendre la relation entre le médecin et le patient.

En effet, nous sommes en mesure d'espérer que la relation entre les parties soit meilleure et surtout que le patient reçoive toutes les informations relatives au rôle du médecin-conseil et à la procédure, lorsqu'il y a eu plusieurs visites. Toutefois, les commentaires des répondants nous indiquent qu'ils ne sont pas nécessairement suivis par le même médecin-conseil lors de leur parcours en incapacité alors que c'est ce qui est normalement prévu.

L'accueil

Lors de la pré-enquête, nous nous sommes rendus compte que deux types d'accueil différents étaient mis en avant par les répondants : soit cordial, soit antipathique. C'est au travers d'une analyse des mots utilisés dans les témoignages que nous avons pu mettre en évidence ce constat. En effet, les termes, souvent similaires, peuvent être regroupés selon deux catégories aux antipodes.

Nous avons, dès lors, décidé de leur proposer une liste de mots prédéfinie parmi lesquels ils peuvent choisir celui ou ceux qui décrivent au mieux l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle : rapidement, sèchement, froidement, en prenant le temps, gentiment, calmement, chaleureusement et autre.



	■	■	■	■	■	■	■	■
	Rapidement	Sèchement	Froidement	En prenant le temps	Gentiment	Calmement	Chaleureusement	Autre
Pourcentage de réponses	30.8%	24.2%	25.0%	25.8%	27.5%	25.8%	5.0%	20.8%
Nombre de réponses	37	29	30	31	33	31	6	25
Nombre de personnes	120							
Non-Réponse	2							

Nous constatons qu'il existe également **deux tendances**, selon le médecin-conseil. Il est intéressant de préciser que les répondants ont eu la possibilité au niveau de cette question de cocher plusieurs termes. Cela entraîne un nombre de réponses (222) supérieur au nombre de personnes (120). Il y a 37 personnes qui ont dit rapidement, 29 personnes sèchement, 30 personnes froidement, 31 personnes en prenant le temps, 33 gentiment, 31 calmement, 6 chaleureusement et 25 autre. En outre, 2 personnes se sont abstenues pour cette question.

Il apparaît, d'une part, que les termes **rapidement, sèchement et froidement** sont quasi toujours associés et les mots **gentiment, calmement et en prenant le temps**, le sont, d'autre part. Toutefois, il ressort clairement que les rencontres de manière générale ne sont pas très chaleureuses.

La majorité des répondants expliquent ne pas avoir vu de différence dans l'attitude et le comportement du médecin-conseil, qu'ils s'y rendent pour une première visite ou une visite de suivi. Il est important de souligner

que les deux tendances identifiées au niveau de l'accueil par le médecin-conseil restent identiques quel que soit le type de visite.

Les personnes interrogées ont ajouté dans les commentaires les adjectifs : administratif, apathique, hautain, irrespectueux, énervé, désagréable, méprisant pour décrire l'attitude du médecin-conseil lors de leur entrée. Un répondant a même déclaré avoir été **considéré comme un numéro et pris pour un ignare par le médecin** chez qui il s'est rendu. Un autre quant à lui précise que la seule chose qui intéressait le médecin était le récurrence ou non de sa maladie.

En résumé, il ressort pour une part non négligeable des répondants que l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle est problématique. Il serait intéressant de pousser plus loin cette analyse pour comprendre précisément ce qui peut être amélioré.

L'explication du rôle du médecin-conseil

Dans le cadre du droit du patient à l'information, nous avons voulu savoir si les patients ont reçu une explication sur le rôle du médecin-conseil. En effet, pour rappel, il a pour mission de contrôler l'incapacité de travail, de juger de la reprise et de veiller à la réinsertion des personnes.

RÔLE DU MÉDECIN-CONSEIL	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication	23.8%	29
Absence d'explication	76.2%	93
Total	100%	122
Non-Réponse		0

29 personnes déclarent avoir reçu une explication sur les missions du médecin tandis que **93 personnes n'en ont pas eue.**

Une phrase exprimée par un répondant résume tout à fait cette idée : « *Peu tenu au courant de la place du médecin conseil, ni dans ce que je peux attendre de celui-ci.* »

Il ressort, également, des commentaires laissés par les sondés que l'information sur la fonction du médecin-conseil n'est pas obtenue systématiquement auprès de celui-ci. Les répondants mettent en évidence que l'explication du rôle de ce médecin leur est faite par un panel de personnes. Tout d'abord, les répondants ont déclaré avoir reçu des informations du médecin-conseil lui-même ou en tout cas, de la part de la mutuelle. Ensuite, le rôle leur a parfois été expliqué par un autre médecin ou une assistante sociale. Certaines personnes ont reçu, quant à elles, des informations de la part des associations de patients ou des syndicats. Enfin, une partie des individus

ont cherché personnellement l'information sur internet ou auprès de connaissances.

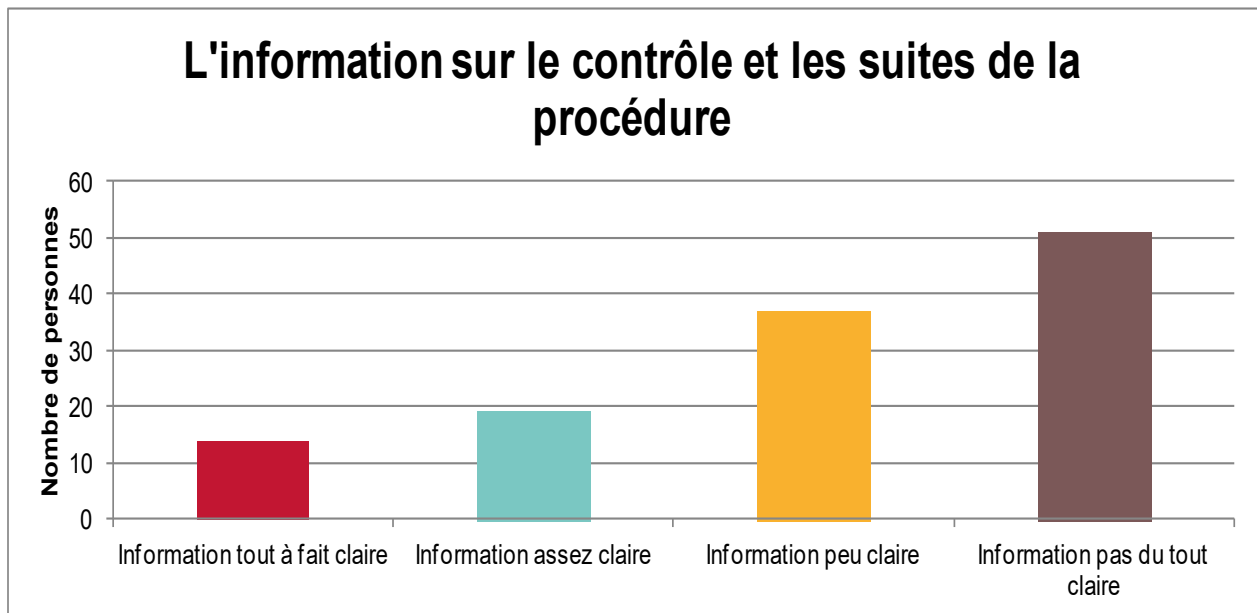
Il est indispensable de préciser que cette dernière catégorie est la plus nombreuse. En effet, la majorité des personnes qui ont reçu une information sur le médecin-conseil l'ont obtenue par eux-mêmes (proches, internet, etc.). Ce qui une nouvelle fois reflète un réel problème lié à l'information et plus précisément à l'accès qui en est fait.

En y regardant de plus près, nous observons que dans le cas d'une première visite que très peu de personnes (9 sur 122 pers.) Dans le cas des visites de suivi, la proportion de gens ayant eu des informations sur le médecin-conseil est, par contre, légèrement plus importante. Néanmoins, ce nombre est relativement faible à savoir 21 personnes.

Nous sommes en effet convaincus qu'un patient bien informé est plus à-même de gérer sa santé.

L'information sur le déroulement du contrôle et sur les suites de la procédure

Dans la même optique que la question précédente, nous avons souhaité avoir plus de précisions sur les informations reçues pour le déroulement du contrôle et la suite de la procédure.



	Information tout à fait claire	Information assez claire	Information peu claire	Information pas du tout claire
Pourcentage de réponses	11.6%	15.7%	30.6%	42.1%
Nombre de personnes	14	19	37	51
Non-Réponse				1

Nous retenons de cette question que 14 personnes ont reçu une information tout à fait claire, 19 personnes une information assez claire, 37 personnes une information peu claire, 51 personnes une information pas du tout claire et une personne s'est abstenue.

Les données indiquent clairement un problème lié à l'information du patient sur le déroulement du contrôle et les suites de la procédure. En outre, dans le cas d'une première visite, seules trois personnes déclarent avoir reçu une information tout à fait claire.

Le médecin-conseil de la mutuelle suit pourtant l'intégralité du parcours du patient durant son incapacité de travail. Il est tenu, dans ce cadre-là, d'informer le patient sur toutes les possibilités qui existent pour mettre en valeur ce que la personne peut encore faire en tenant compte de son état de santé.

A la lecture des commentaires, nous retrouvons une fois encore le **manque d'humanité** en tant qu'élément formellement identifié par les usagers comme un point faisant fondamentalement défaut au médecin qui les reçoit. Les répondants remettent visiblement en cause l'accès à l'information. Ils s'inquiètent également du manque de neutralité de certains médecins. Certains d'entre eux se permettent de donner leur propre opinion sur l'état de santé, la vie sociale, l'état psychologique de la personne ou encore sur la véracité des douleurs du patient.

Il apparaît que certains médecins-conseils "se cachent" derrière les procédures administratives pour justifier leurs décisions. Ils regardent uniquement le dossier médical et appliquent scrupuleusement la réglementation relative à la remise au travail. Cela engendre mal-être et stress auprès des patients qui ne sont pas suffisamment préparés à l'annonce de cette décision. Un monsieur nous dit ceci : *« Il m'a dit qu'il appliquait la réglementation à la lettre et qu'il me remettrait sur le marché du travail comme l'exige celle-ci après une incapacité de plus de 6 mois. »*

Les personnes interrogées nous indiquent également que les informations données sur la procédure et sur ses suites sont très différentes selon le médecin-conseil rencontré. Elles évoquent aussi la multiplication des médecins auprès d'une même personne c'est-à-dire que si pour une même procédure quelqu'un doit se rendre plusieurs fois chez le médecin-conseil, il ne sera pas toujours suivi par la même personne. C'est un facteur qui réduit la clarté du message et complique donc fortement l'accès à l'information. Cette phrase qui nous a été exprimée est très représentative de cette situation : *« Sur les trois rendez-vous, j'ai eu trois médecins différents qui m'ont donné des « informations » différentes. C'est très déstabilisant surtout quand on est en dépression. »*

Le témoignage suivant est révélateur de l'absence d'information fournie par certains médecins-conseils. Cette personne nous dit : *« Les suites » m'ont été expliquées par la SETCA puisque le résultat du « contrôle » était négatif (= arrêt direct des indemnités) alors que cela ne m'a jamais été évoqué ou sous-entendu pendant le « contrôle ». Le « médecin-conseil » a plutôt fait comme s'il comprenait tout à fait mon cas et n'a posé aucune question relative à mes capacités à reprendre mon travail, ni si j'avais des projets en vue. En l'occurrence, j'avais un projet qui me tenait fort à cœur et pour lequel j'ai dû me faire remplacer, au pied levé, (au même moment donc) parce que je n'étais toujours pas capable de l'assumer. »* Cette situation reflète le désarroi dans lequel les patients se trouvent si les choses ne leur sont pas expliquées.

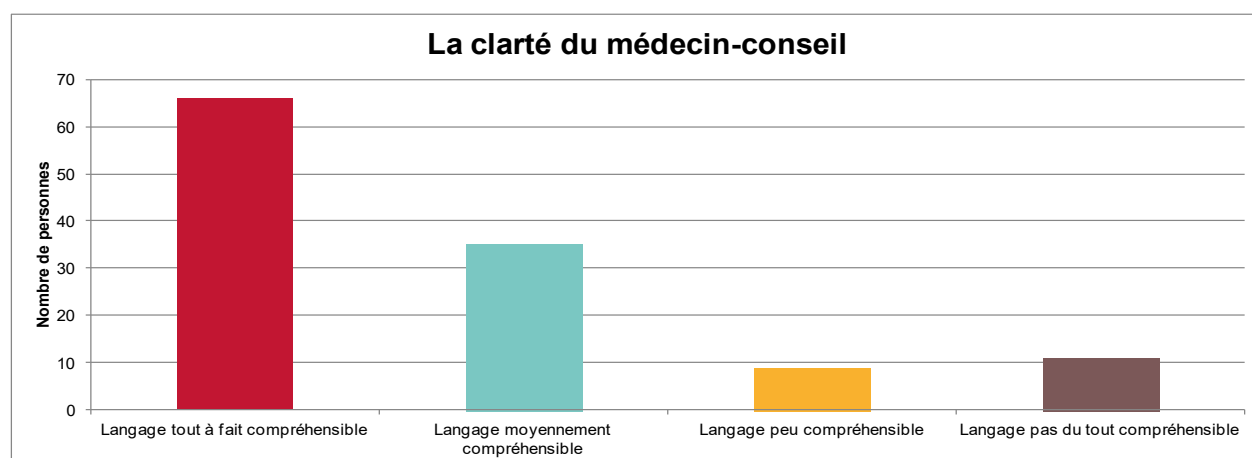
Un autre répondant explique *« son verdict était sans appel même si mes capacités étaient restées inchangées. »*

Il m'a parlé de réductions de points, incompréhensible pour moi et la surprise le mois suivant était une réduction de 400 euros de mes indemnités. Je n'ai pas eu la force de contester et avec 920 euros par mois, c'est ma mère qui m'aide (elle reçoit 1050 euros de pension !!!). » Cette illustration soulève clairement le besoin de prendre en charge la situation globale du patient, sans se limiter uniquement à son état de santé.

En conclusion, au regard des réponses fournies sur l'explication du rôle du médecin-conseil et celles exprimées sur les informations reçues pour le contrôle et ses suites, nous soulignons à nouveau le **manque clairement établi d'information** vis-à-vis du patient et aussi le manque de dialogue. Nous verrons ce point de vue encore plus en détails lors de l'analyse des droits du patient. Nous soulignons également l'importance d'un encadrement multidisciplinaire de l'usager pour adapter au mieux les réponses aux besoins de chacun.

La clarté du médecin-conseil

Nous avons voulu au travers de cette question savoir si le langage utilisé par le médecin-conseil était adapté à son public et permettait une bonne compréhension comme le veut le principe de « littératie en santé »¹.



	Langage tout à fait compréhensible	Langage moyennement compréhensible	Langage peu compréhensible	Langage pas du tout compréhensible
Pourcentage de réponses	64.5%	28.9%	7.4%	9.1%
Nombre de réponses	66	35	9	11
Non-Réponse				1

¹ La littératie en santé est la capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et de transmettre l'information afin de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé dans divers contextes et à tout âge (association canadienne de santé publique – ACSP).

Il résulte du questionnaire que 66 personnes trouvent que le médecin-conseil s'est exprimé dans un langage tout à fait compréhensible, 35 personnes dans un langage moyennement compréhensible, 9 personnes dans un langage peu compréhensible et 11 personnes dans un langage pas du tout compréhensible.

Cette question montre que le langage utilisé par les médecins-conseils est assez bien adapté à la compréhension d'un citoyen lambda. Ce point positif nous laisse à penser que dans le futur si un dialogue plus profond s'installe entre le médecin-conseil et le patient, la transmission de l'information pourrait clairement s'améliorer.

L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette troisième section de l'enquête, nous souhaitons avoir des informations sur le déroulement de l'entrevue entre le médecin-conseil et le patient. Afin d'y parvenir, nous nous sommes intéressés à diverses dimensions. Premièrement, nous voulons savoir si le médecin-conseil a examiné le patient. Deuxièmement, nous souhaitons connaître la place laissée à la personne pour expliquer ses difficultés quotidiennes. Troisièmement, nous aimerions comprendre si le médecin-conseil est à l'écoute. Finalement, nous nous sommes attardés sur la connaissance de la maladie par le médecin.

L'examen

L'examen réalisé par un médecin est important pour juger effectivement des besoins et des manques de la personne. Nous devons, cependant, préciser que le médecin-conseil n'a pas d'obligation de pratiquer un examen médical de par son rôle de contrôleur.

EXAMEN	POURCENTAGE	NOMBRE
Examiné	44.2%	53
Non-examiné	55.8%	67
Total	100%	120
Non-Réponse		2

Dans le cadre de cette question, nous constatons que 53 personnes ont été examinées, 67 personnes ne l'ont pas été et une personne interrogée n'a pas répondu à cette question.

Pour les personnes non-examinées, celles-ci dénoncent que l'attitude du médecin est purement administrative. En effet, celui-ci se base uniquement sur l'analyse du dossier médical du patient pour juger de son état de santé. Cette pratique est assez déroutante selon les répondants qui ont la sensation que leur bien-être global n'intéresse nullement le professionnel en face d'eux. Comme en témoignage cette personne : « *Il n'a pas écouté mes plaintes par rapport à mes problèmes physiques et n'a pas vérifié par lui-même.* » Il est important, également,

de rappeler que l'obtention d'un dossier médical complet relève pour un grand nombre de personnes, d'un parcours du combattant. Un commentaire indiquait d'ailleurs que *seul les résultats des examens et attestations médicales nombreuses intéressaient le médecin-conseil. Un vrai parcours du combattant pour voir 4 spécialistes dans 4 cliniques universitaires pour chaque fois s'entendre dire qu'il n'y a rien à faire. Il faut que cela se stabilise... mais quand ?*

Nous tenons également à souligner que selon les données en notre possession, dans le cas d'une première visite chez le médecin-conseil, moins de la moitié des personnes ont été examinées par le médecin.

Lorsque nous analysons plus en détails les commentaires laissés par les répondants, ceux-ci révèlent qu'en cas d'examen par le médecin-conseil, celui-ci est très souvent sommaire. Comme le disait un répondant « *si on peut appeler cela un examen : le médecin conseil m'a fait mettre debout, faire une flexion des jambes, et tendre les bras et les doigts en fermant les yeux et c'est tout...* ». En effet, ils nous racontent que le médecin les a auscultés c'est-à-dire qu'il a pris leur tension et leur pouls, parfois aussi leur poids. Dans certains autres cas, le médecin-conseil leur a, aussi, demandé de faire quelques exercices. Ce commentaire illustre bien ce qui a été évoqué : « *Très peu. Juste quelques mouvements à effectuer et qui ne permettaient pas de déceler des problèmes liés à la pathologie. (marcher sur une ligne ...)* ». Néanmoins, toutes les personnes expriment leur incompréhension face à cet auscultation car elles n'ont reçu aucune information sur les raisons qui justifient cet examen. Elles ne savent pas non plus le type d'auscultation qui allait être pratiquée. Elles n'arrivent, dès lors, pas à établir un lien entre leur maladie et les exercices qui leurs sont demandés. Un répondant renchérit : « *Mais pas grand chose à voir avec mes différents problèmes. Tendre les bras, marcher sur la pointe des pieds et les talons, regarder les cicatrices et lecture rapide du dossier médical sans poser de questions pointues.* »

Il est également fait état de situations plus alarmantes. Une personne nous dit : « A la dernière visite il a tenté de me prouver que je n'avais rien en testant les points sensibles. Le seul soucis c'est qu'à chaque fois il était à côté. J'ai tenté de lui dire et la réponse a été : « *Vous reprenez le travail lundi* ». Tout ce que j'ai pu dire ensuite n'a pas été entendu. » D'une part, les répondants expliquent que les exercices qui leur étaient demandés étaient inadaptés à leur pathologie ce qui leur a engendré des douleurs supplémentaires. Cette phrase illustre bien leurs propos : « *Il a regardé mon dos et genoux, chevilles a repris des mesures, m'a mis dans des positions vraiment pas confortable et à insister pour que je fasse un effort même si je lui disais que cela faisait mal !* » D'autre part, certaines personnes dénoncent des situations de violence et de maltraitance de la part du médecin-conseil.

Finalement, il est important de bien expliquer aux gens pourquoi un examen est pratiqué ou non par le médecin-conseil, cela permet d'éviter angoisse et incompréhension des patients. En outre, si un examen est pratiqué, il est essentiel de toujours veiller au bien-être de ce public déjà souvent en souffrance.

Les difficultés quotidiennes liées à l'état de santé

Par le biais de cette question sur la place laissée au patient pour expliquer ses difficultés quotidiennes, nous souhaitons voir si un véritable échange allant au-delà de l'examen médical s'est instauré entre le médecin et le patient. Nous voulons savoir si la situation médicale est resituée dans un contexte global de vie.

EXPLICATION DES DIFFICULTÉS QUOTIDIENNES	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication possible	68.1%	81
Aucune explication possible	31.9%	38
Total	100%	119
Non-Réponse		3

Selon ce tableau, 81 personnes ont eu l'occasion d'expliquer leurs difficultés quotidiennes, 38 personnes n'ont pas eu l'occasion de s'expliquer et 3 personnes n'ont pas répondu.

Il semble, toutefois, opportun de procéder à quelques éclaircissements sur les données du tableau.

Tout d'abord, au sujet des personnes ayant pu expliquer leurs difficultés, nous distinguons deux grandes catégories. D'une part, quelques patients signalent qu'ils ont été reçus par un médecin-conseil qui leur a laissé la place pour s'exprimer et était à l'écoute. En plus, parfois, il semble que certains médecins-conseil sont très réactifs par rapport à l'ensemble du dossier médical reçu. Ils prennent le temps de l'analyser et ils accompagnent la personne dans ses recherches et démarches. Un commentaire laissé par un répondant dit ceci : « *Elle avait déjà les rapports médicaux des spécialistes qui parlent d'eux-mêmes, au contraire, elle m'a expliqué qu'avec mon état il fallait que je commence à faire le deuil d'une vie professionnelle à plein temps...* » D'autre part, plusieurs répondants décrivent la situation comme plus nuancée. En effet, ils expliquent que certains médecins-conseil laissent très peu d'espace pour une réponse ou n'écoutent pas ce que le patient raconte comme en témoignent ces deux personnes : « *... il fallait se contenter de répondre à SES questions, aucune place pour en expliquer plus.* » et « *Très brièvement et il répondait de façon moqueuse. Il m'a vraiment prise pour n'importe quoi !* »

Ils évoquent à nouveau l'impression d'être traités rapidement et administrativement. En outre, ils soulèvent le cas des médecins qui ne connaissent pas le dossier et ont absolument besoin d'explications.

« *J'ai commencé à expliquer mon quotidien mais elle m'a interrompue en me disant que encore d'autres personnes à voir, j'ai eu l'impression qu'elle s'en foutait royalement et j'ai failli lui demander si elle était payée en fonction des malades qu'elle remet à l'emploi.* »

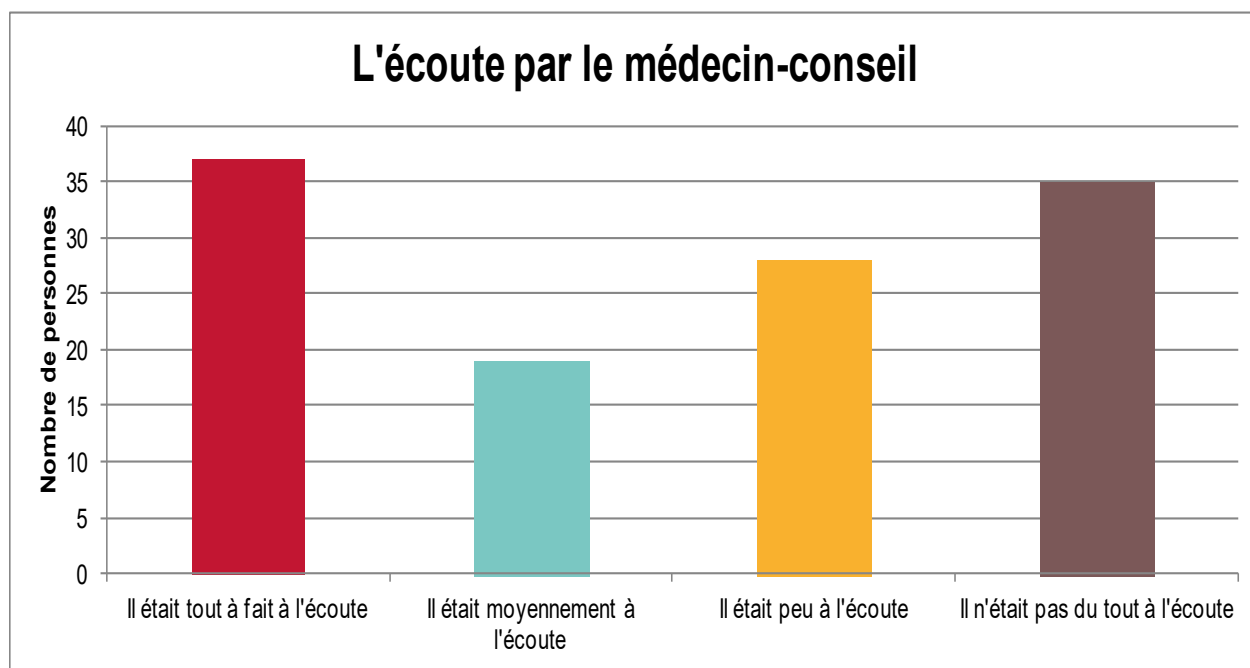
Ensuite, dans le cas des patients n'ayant pas pu expliquer leur réalité quotidienne, il ressort que le médecin-conseil se base uniquement sur le contenu du dossier médical en sa possession. Il ne pose aucune question quant au ressenti ou vécu de la personne. Voici, en exemple, la réaction d'une personne pour parler de ce qu'elle a vécu avec son médecin-conseil : « *Cette dernière ne prend pas le temps nécessaire pour parler avec le patient, à part répéter les nouvelles lois, il ne m'a pas été donné de temps pour parler.* »

Enfin les personnes interrogées estiment que le manque d'empathie du médecin-conseil n'encourage pas la confiance. Cela entraîne chez les patients de la déception et de la colère car ils sont incompris.

L'écoute par le médecin-conseil

Comme nous venons déjà de l'évoquer par le biais de la précédente question, nous souhaitons en apprendre plus sur le processus de communication entre le médecin et la malade. En effet, nous pensons que la communication est essentielle car elle permet au patient d'exercer son empowerment et également de mettre en commun les informations possédées par chacun. Nous avons constaté que la place laissée au patient pour s'exprimer est importante et que par contre le fait de se sentir jugé par le médecin provoquait un certain mal-être pour le malade. Il nous est difficile de savoir la façon dont le médecin entend le discours du patient, en raison de l'échantillon. Nous nous concentrons donc par le biais de cette question sur la perception du patient de l'écoute qui lui est accordée par le médecin.

L'écoute active correspond au fait de se rendre réellement disponible à autrui et d'accueillir avec empathie les propos d'autrui en évitant de projeter notre propre vision du monde sur ses propos et attitudes.



	Il était tout à fait à l'écoute	Il était moyennement à l'écoute	Il était peu à l'écoute	Il n'était pas du tout à l'écoute
Pourcentage de réponses	31.1%	16%	23.5%	29.4%
Nombre de personnes	37	19	28	35
Non-Réponse				3

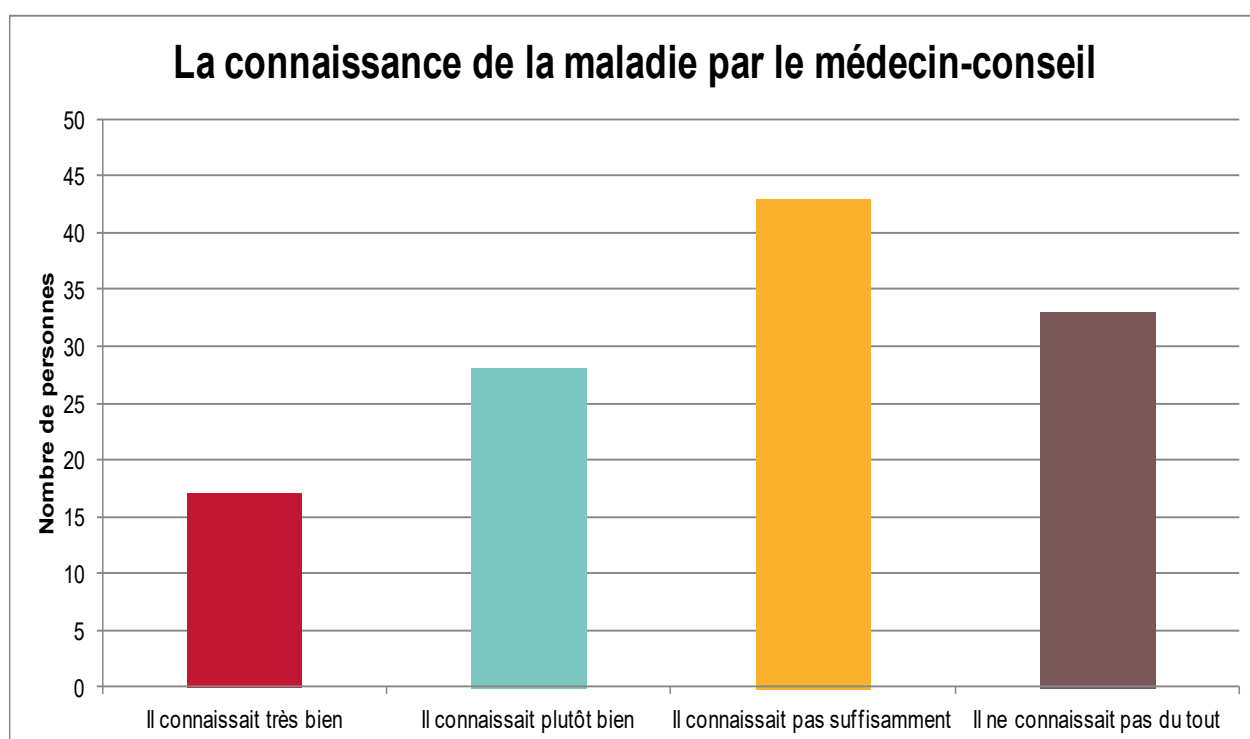
37 personnes ont été tout à fait écoutées, 19 moyennement écoutées, 28 peu écoutées, 35 pas écoutées du tout et 3 abstentions.

Par conséquent, nous constatons que très peu de personnes se sont senties réellement écoutées par leur médecin-conseil. Les personnes qui ont eu la possibilité d'expliquer leurs difficultés quotidiennes n'ont pas pour autant été bien entendues par leur médecin-conseil. Il nous paraît essentiel d'étudier plus en profondeur les facteurs à l'origine de ce sentiment mais nous pouvons dès à présent fournir quelques pistes :

- veiller aux bonnes conditions d'écoute que sont temps, disponibilité, ponctualité ;
- permettre la présence d'un tiers pour accompagner le patient ;
- éviter d'être dans le jugement et discours moralisateur ;
- alterner questionnement et écoute
- faire attention au langage non-verbal et au discours à priori inintéressant
- importance du lieu de rendez-vous.

La connaissance de la maladie

Il nous semble important d'avoir des informations relatives à la connaissance de la maladie par le médecin-conseil. En effet, il nous semble nécessaire qu'il comprenne ce que vit le malade et en quoi consiste la maladie pour pouvoir envisager au mieux son avenir professionnel.

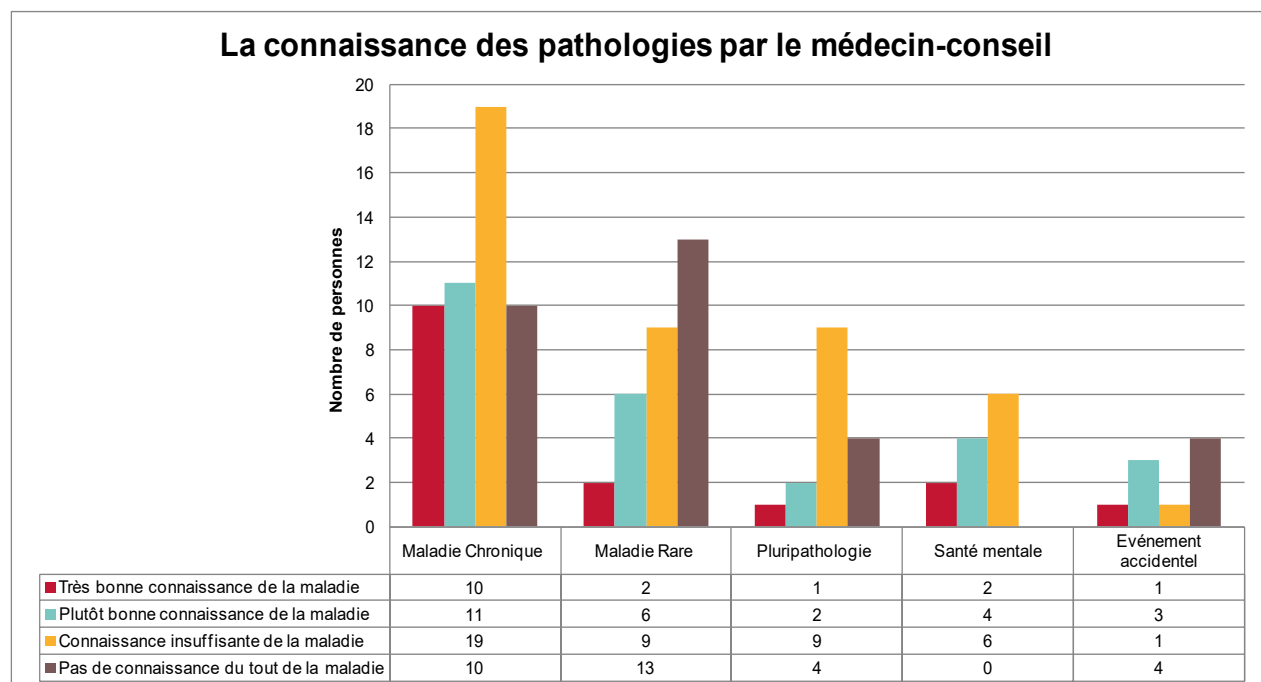


	■ Il connaissait très bien	■ Il connaissait plutôt bien	■ Il ne connaissait pas suffisamment	■ Il ne connaissait pas du tout
Pourcentage de réponses	14%	23.1%	35.5%	27.3%
Nombre de personnes	17	28	43	33
Non-Réponse				1

Les résultats indiquent que pour 17 personnes le médecin-conseil connaissait très bien la maladie, pour 28 personnes plutôt bien, pour 43 personnes pas suffisamment, pour 33 personnes pas du tout et 1 personne n'a pas répondu.

Nous devons constater qu'il s'agisse d'une première visite chez le médecin-conseil ou d'une visite de suivi, les données présentent les mêmes proportions, ce qui nous semble problématique. En effet, nous nous interrogeons sur la méconnaissance de la maladie par le médecin-conseil alors que celui-ci a déjà eu une rencontre avec le patient, il devrait être mieux à même de distinguer les enjeux qui encadrent certaines maladies et ainsi prendre une décision sur l'incapacité qui est adaptée au cas.

Nous avons, par conséquent, souhaité pousser l'analyse en mettant en relation le type de pathologie dont souffre le répondant avec la connaissance qu'en a le médecin-conseil pour voir si certaines maladies étaient plus problématiques. Nous avons croisé les données sur la connaissance de la pathologie par le médecin avec celles relatives à la pathologie dont souffre le patient. Nous avons donc 117 répondants aux deux questions et 5 personnes qui se sont abstenues à au moins une question, ce qui rend leur témoignage inexploitable.



En termes de résultats, nous constatons que pour « très bonne connaissance » et « plutôt bonne connaissance », les proportions semblent relativement identiques quelque soit la pathologie. Pour la « connaissance insuffisante » de la maladie, les personnes ayant répondu en majorité cet item souffrent d'une maladie chronique ou d'une pluripathologie. Il ressort que la catégorie « pas de connaissance du tout » n'a pas été sélectionnée par les répondants souffrant d'une maladie mentale. Par contre, le manque de connaissance surplombe très largement toutes les autres catégories dans le cas d'une maladie rare ou d'un événement accidentel.

Nous souhaitons rappeler que la réintégration au travail est différente selon la pathologie et donc que le manque de connaissance sur certaines pathologies chroniques ou rares pourraient avoir des conséquences dangereuses pour le patient.

En effet, les maladies rares touchent peu d'individus et sont très variées. Souvent, les malades qui en sont atteints en souffrent toute leur vie et les symptômes peuvent varier selon le stade d'évolution de la maladie. En outre, certaines maladies rares sont également orphelines, il n'existe alors, au mieux, que des traitements pour diminuer les symptômes mais qui ne soignent pas. Il semble normal que les médecins-conseils ne soient pas au courant de toutes ces maladies et des enjeux qui y sont liés mais il nous paraît intéressant d'envisager qu'il puisse s'adjoindre les compétences d'un centre ou d'un médecin de référence pour prendre sa décision médicale.

Au niveau des maladies chroniques, celles-ci s'accompagnent généralement de fatigue, de douleurs ou de prises de médicaments qui peuvent constituer des obstacles au bon déroulement de la vie professionnelle. De surcroît, ces personnes peuvent également avoir des absences régulières, être incapables d'effectuer certaines tâches, inadaptation du poste de travail, etc. La personne malade est de ce fait souvent aussi exposée au regard des autres. Le médecin qui ne connaît pas suffisamment une maladie doit donc être vigilant aux symptômes et difficultés qui lui sont exprimées par le patient afin qu'une réintégration optimale soit envisagée quand cela est possible.

En résumé, il est essentiel que quelque soit le degré de connaissance du médecin-conseil sur une maladie, celui-ci envisage **un vrai dialogue** avec le patient pour comprendre ce qu'il vit vraiment. Il semble aussi intéressant d'avoir une équipe pluridisciplinaire proche du médecin qui pourra l'aider et le guider dans sa prise de décision.

APRÈS LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette quatrième section de l'enquête, nous souhaitons obtenir des renseignements sur la décision donnée par le médecin-conseil quand à son incapacité de travail et les enjeux qui y sont associés.

Nous voulons, dès lors, connaître la décision rendue par le médecin-conseil. Nous aimerions voir si celle-ci est en adéquation selon le patient avec son état de santé. A l'issue de cette rubrique, nous présenterons plus en profondeur les droits du patient.

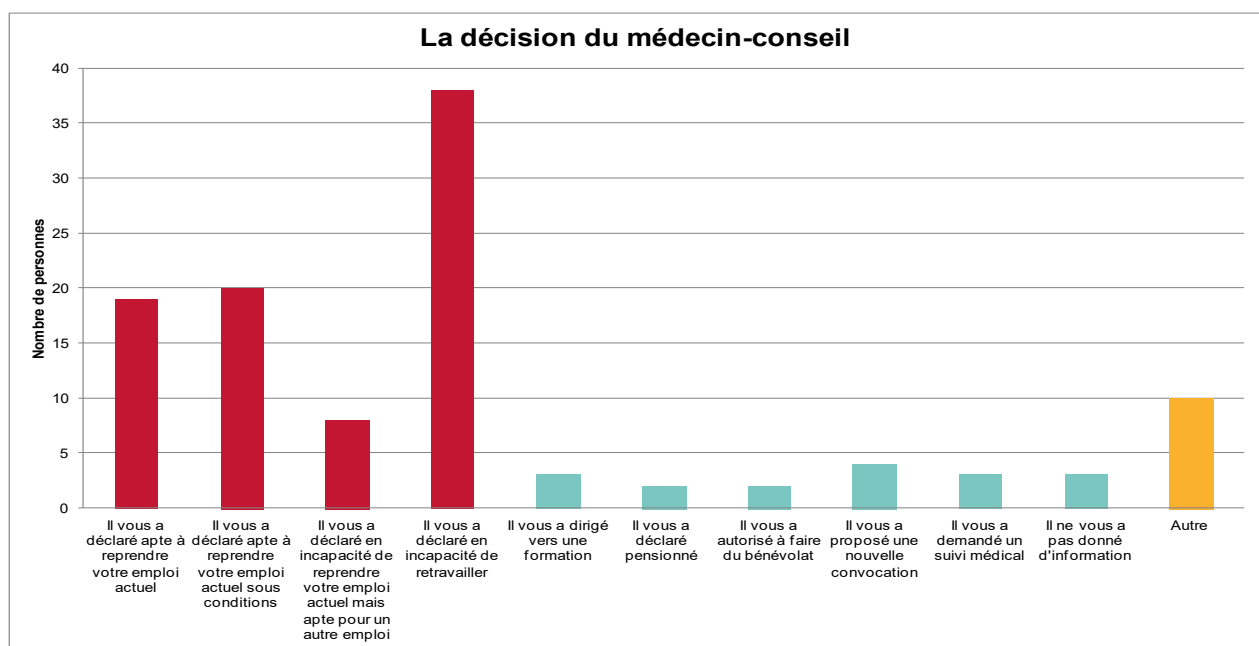
La décision du médecin-conseil

Lorsqu'une personne est en incapacité de travail, son état de santé ne lui permet plus d'exercer plus d'un tiers des tâches inhérentes à sa profession, en raison d'une maladie ou d'un accident.

Lors du traitement de la reconnaissance d'incapacité de travail, le médecin-conseil remplit son rôle d'évaluation et une fonction d'encadrement. En effet, il évalue si une personne remplit les conditions médicales d'incapacité de travail et conseille cette personne en matière de soins de santé. Durant les six premiers mois, le médecin évalue l'incapacité de travail sur base du dernier emploi de la personne. Après ce délai de six mois, toutes les catégories professionnelles dans lesquelles la personne a de l'expérience entre en ligne de compte.

Lors de la convocation à un contrôle, le médecin-conseil vérifie si la personne remplit formellement les conditions légales pour poursuivre son incapacité de travail. Après cet examen, le médecin-conseil décide de prolonger ou de mettre fin à l'incapacité de travail. Dans ce cas, le médecin-conseil peut prendre différentes décisions qui sont:

- **déclarer la personne en invalidité** : Après un an, l'incapacité de travail primaire se transforme automatiquement en invalidité. Au cours de la période d'invalidité, le médecin-conseil reste compétent. Il peut donc toujours convoquer pour une visite de contrôle et éventuellement mettre fin à la période d'invalidité.
- **demander la reprise du travail à temps partiel** : Une personne en incapacité de travail peut reprendre son travail à temps partiel avec l'autorisation préalable du médecin-conseil.
- **autoriser du bénévolat** : Il n'est pas obligatoire de demander une autorisation écrite du médecin-conseil pour tous les types de bénévolat. Par mesure de sécurité, il est toutefois conseillé de toujours demander cette autorisation avant de commencer une quelconque activité bénévole.
- **envisager une réadaptation professionnelle** : le médecin-conseil peut proposer un retour au travail de la personne en incapacité mais pour lequel l'emploi précédent n'est plus adapté. Dans ce cas de figure, il peut demander un aménagement de poste dans l'entreprise, collaborer avec des organisations de mise à l'emploi ou encore conseiller à la personne de suivre une formation adaptée à son état de santé. La capacité de travail est alors réexaminée après la période de rééducation.



	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel	Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel sous condition	Il vous a déclaré en incapacité de reprendre votre emploi actuel mais apte pour un autre emploi	Il vous a déclaré en incapacité de retravailler	Il vous a redirigé vers une formation	Il vous a déclaré pensionné	Il vous a autorisé à faire du bénévolat	Il vous a proposé une nouvelle convocation	Il vous a demandé un suivi médical	Il ne vous a pas donné d'information	Autre	
Pourcentage de réponses	16.96%	17.86%	7.14%	33.93%	2.68%	1.79%	1.79%	3.57%	2.68%	2.68%	8.93%	
Nombre de réponses	19	20	8	38	3	2	2	4	3	3	10	
Non-Réponse												10

Nous avons au départ dans le questionnaire uniquement proposés les quatre premières affirmations comme type de décision prise par le médecin-conseil. En lisant les propositions des répondants, nous avons constaté qu'il y a un éventail plus large de décisions que peut prendre le médecin-conseil. Nous avons donc mis en évidence celles qui ont été évoquées à plusieurs reprises dans les réponses.

Nous identifions toute une série de réponses qui envisage un retour vers l'emploi (50 réponses) soit immédiatement, soit via des adaptations ou des formations. Cette décision est parfois très incomprise par nos répondants comme le suggère ce témoignage : « *En fait je demandais l'autorisation d'un bénévolat d'une demi-heure semaine : quelques minutes pour sortir de mon isolement et le médecin conseil voulait me faire remplir de force un formulaire de remise au travail : j'ai donc renoncé et même envisagé une plainte ...* ». Ils ont l'impression que cette décision ne correspond pas à leur état de santé comme nous l'avons lu : « *Reprise en janvier pourtant en pleine crise.* » Parfois, cela se passe très bien également quand le médecin donne les motifs de sa décision : « *Il m'a proposé une formation dans un nouveau domaine professionnel pour construire un avenir sans lien avec les causes.* »

Une autre partie des réponses indique qu'ils sont jugés en incapacité de plus longue durée ou même pensionnés (40 réponses). Même si ce moment est parfois compliqué pour les répondants car c'est se trouver confronté à une perte de ses capacités. Le témoignage de ce répondant montre que lorsque le médecin accompagne sa décision d'une explication, celle-ci est comprise et mieux intégrée : « *En incapacité mais il m'a toujours dit que si j'avais un projet, je pouvais lui en faire part : la porte ouverte pour la suite.* »

Nous remarquons que les cas dans lesquels le médecin n'a pas pris de décision stricte sont peu nombreux (7 réponses). Il prolonge par conséquent, la période d'incapacité en attendant d'une évolution du patient ou

d'informations complémentaires pour prendre sa décision. Cela nous surprend en raison du manque de connaissance ressenti par les répondants sur leur maladie. En résumant, cela veut dire que le médecin-conseil connaisse ou pas la maladie, il a pris presque tout le temps une décision médicale de capacité ou incapacité. Une nouvelle fois, nous pouvons mettre en évidence le besoin pour le patient de comprendre ce qui va se passer pour lui : « *Je n'ai pas compris ce qu'il avait décidé et me suis inquiétée de recevoir une nouvelle convocation.* »

Comme nous l'avons évoqué, le médecin-conseil autorise le bénévolat, ce qui permet à certaines personnes de garder des liens sociaux alors qu'elles ne sont plus en mesure d'effectuer une activité professionnelle : « *Il m'a déclaré en incapacité de travail et j'ai pu avoir son accord pour faire un volontariat selon mes disponibilités de soins et de mon état de santé en sachant que je ne sais pas comment je serai au jour le jour. Pour moi, le volontariat me paraît très important car cela me permet de faire quelque chose que j'aime bien sans culpabiliser quand je ne sais pas m'y rendre, il n'y a pas de jugement et je ne dois pas me justifier à toujours répéter que je ne suis pas bien !* »

A travers ces données, nous pouvons à nouveau constater que le côté relationnel patient-médecin est tout aussi important voire plus que la décision en elle-même. Les personnes ont besoin de comprendre ce qui leur arrive et ce qui va se passer par la suite. Nous rappelons bien évidemment que cette capacité est variable selon la personnalité de chaque médecin.

L'adéquation de la décision avec l'état de santé de la personne

Nous tenons par le biais de cette question, à recueillir l'impression des personnes sur l'adéquation entre la décision médicale prise par le médecin-conseil et la manière dont eux perçoivent leur état. L'impression de la personne est importante pour nous car elle donne plus globalement des indications sur l'état de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ADÉQUATION DÉCISION-MALADIE	POURCENTAGE	NOMBRE
En adéquation	58.7%	64
En inadéquation	41.3%	45
Total	100%	109
Non-Réponse		13

Plus de la moitié des répondants (64 personnes) ont trouvé la décision en adéquation avec leur état de santé. Nous relevons que pour 45 répondants, la décision n'est pas selon eux en accord avec leur état de santé. En outre, 13 personnes n'ont pas répondu à cette question.

Nous attirons l'attention sur le fait que pour une part non négligeable de notre échantillon, la décision concorde avec la manière dont les répondants se sentent. Cette information semble normale mais pourtant rassurante.

Une personne nous dit avoir reçu une explication de ce qui allait se passer ce qui l'a mise en confiance :
« Parfaitement, dès le début prise en charge par un parcours défini et la remise d'un petit guide personnel avec des conseils et pour permettre à d'autres intervenants dans le parcours thérapeutique ou de réinsertion d'écrire un passage ou quelques mots. »

Au niveau des répondants qui trouvent que la décision du médecin est inadéquate, les raisons en sont diverses. Dans le cadre d'une réinsertion ou d'un retour au travail, les personnes soulignent que le médecin-conseil ne prend pas suffisamment en compte leur mal-être lié à l'invisibilité de leurs problèmes de santé comme l'indique cette personne : « J'ai subi plusieurs interventions chirurgicales lourdes au niveau du cerveau (expérimentation). Extérieurement ma maladie ne se voit pas trop quand on ne me connaît pas mais au niveau psychologique ce n'est pas possible. J'ai également des problèmes cognitifs qui m'empêchent de faire les choses comme tout le monde. » D'autres répondants insistent sur le fait que la chronicité de leur état n'est pas assez prise en compte. Un répondant nous raconte que « Oui et non, oui si ma pathologie se stabilise ce serait pour moi l'occasion de retrouver le chemin de la vie active et non car physiquement ma pathologie est très active et ne me permet pas d'espérer retrouver le chemin du travail pour un long moment. » Un autre témoin ajoute que : « Oui car moralement pour le travail, je suis encore jeune ; et non, car pas tous les jours dans le même états. Des jours impossible de se lever et d'autres, plus ou moins « acceptables ». Santé très cyclique. »

A travers les problèmes soulevés par les patients, il ressort qu'il est actuellement encore trop fréquent que le médecin agisse selon un modèle paternaliste. Il agit alors comme le seul détenteur du savoir et de ce qui est bien ou non pour le patient. Une personne interrogée déclare : « Je peux continuer ma formation et stage de puériculture mais elle juge bon de me changer d'orientation car elle pense que j'ai besoin d'aménagement pour le sondage urinaire or j'ai l'habitude et je gère très bien. » Il coupe ainsi tout débat avec son interlocuteur comme nous le dit un autre répondant : « Elle m'a déclarée en incapacité mais a dit : « vous n'allez pas rester toute votre vie comme ça quand même ? » comme si j'étais responsable de mon état. Je n'ai su que répondre ... »

Il ressort une nouvelle fois des réponses que les personnes ne comprennent pas ce qui leur arrive et pourquoi cette décision a été prise par le médecin. En effet, le manque d'information du médecin-conseil et les indications reçues par d'autres professionnels ne concordent pas et ils se posent alors de nombreuses questions comme dit par une personne : « D'après mon conseiller FOREM (psychologue lui-même) je ne suis pas capable de chercher un emploi dans mon état. D'après mon rhumatologue ainsi que mon psychiatre, mon état de santé, autant physique (douleurs incessantes ...) que psychologique, ne me permet pas du tout de travailler. Selon moi, je ne me sens vraiment pas capable de reprendre un emploi actuellement. Je n'ai plus été en état de travailler depuis +- 15 ans (dépression, période de chômage, rechute de dépression, et finalement, diagnostique de fibromyalgie) » Ils se retrouvent dans des états de doutes et de stress tels qu'évoqués par un répondant : « La preuve est que la médecine du travail a refusé que je reprenne le travail et ce durant 6 mois et de reprendre ensuite à quart temps. Malheureusement, cela n'arrangerait pas mon employeur et j'ai donc reçu un C4 pour cas de force majeure. »

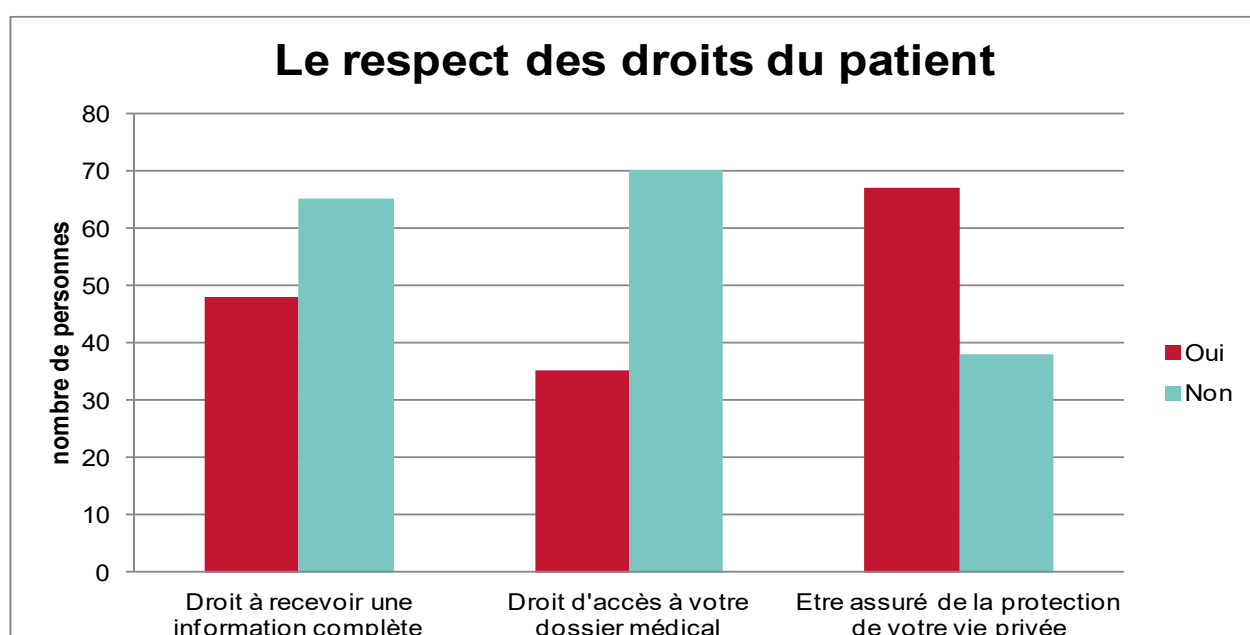
Nous tenons à préciser que dans certains cas, le patient en situation de précarité n'est pas d'accord avec la décision du médecin car il est dans une balance entre financier et santé : « Je voudrais travailler mais avec quelques aménagements comme ne plus porter du poids car mon salaire est indispensable. Je vis seule avec trois enfants en bas âge. » Ce témoignage conforte le besoin d'améliorer l'encadrement autour du médecin pour conseiller les personnes.

Finalement, il ressort de ce point que les usagers ont un réel besoin d'information concernant ce qui se passe pour eux. Il est donc crucial de renforcer le dialogue entre le médecin-conseil et le patient.

Le respect des droits du patient

Depuis le 22 août 2002, une loi est venue définir un certain nombre de droits qui sont reconnus au patient afin de permettre une relation plus équilibrée entre lui et les praticiens. La loi s'applique ici dans le cadre du médecin-conseil car elle concerne entre autres, tous les services dispensés par un praticien professionnel qui détermine l'état de santé d'un patient¹.

Nous nous sommes intéressés au respect de certains droits du patient qui nous semblaient importants et mesurables dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil. Nous avons décidé de nous concentrer sur trois droits : l'information complète, l'accès au dossier médical et la protection de la vie privée.



	Droit à recevoir une information complète		Droit d'accès à votre dossier médical		Être assuré de la protection de votre vie privée	
	■ OUI	■ NON	■ OUI	■ NON	■ OUI	■ NON
Pourcentage de réponses	42.5%	57.5%	33.3%	66.7%	63.8%	36.2%
Nombre de réponses	48	65	35	70	67	38
Non-Réponse	9		17		17	

1 article 2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Tout d'abord, **l'information complète**¹ correspond au fait que le praticien communique l'information oralement dans un langage clair qui est adapté au patient. En effet, le professionnel doit tenir compte de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. En outre, le patient peut demander que l'information lui soit communiquée par écrit, en complément de l'information qui lui aura été donnée oralement.

Les résultats en termes de droit à recevoir une information complète indiquent que 48 personnes y ont eu droit, **65 personnes n'y ont pas eu droit** et 9 personnes n'ont pas répondu à cette question. Le droit garanti par la loi est pour une majorité de répondants assez méconnu. Ceux-ci ne savent pas déterminer sur quoi porte ce droit à l'information et ce qu'ils peuvent obtenir comme information.

Ensuite, **l'accès au dossier médical**² doit assurer d'un dossier tenu à jour et conservé en lieu sûr par le praticien. Celui-ci doit être consultable par la personne qui peut également en obtenir une copie.

Ce dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations médicales. Le patient peut quant à lui demander au praticien d'y ajouter certains documents relatifs à sa maladie.

De surcroît, si le patient change de prestataire de soins, il peut demander le transfert de son dossier de patient afin d'assurer la continuité des soins.

Au point de vue de l'accès au dossier médical, 35 personnes estiment que leur droit a été respecté, **70 personnes n'y ont pas eu accès** et 17 personnes n'ont pas répondu à cette question. Les personnes qui n'ont pas eu accès à leur dossier médical ne connaissaient pas leur droit et n'y ont donc pas fait appel. Certains qui ont sollicité l'accès à leur dossier ont reçu une mauvaise information (le médecin-conseil les renvoyant vers le tribunal).

Enfin, **il est essentiel que toute personne soit assurée de la protection de sa vie privée**³. L'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers sauf dérogation légale. De plus, lors des soins, seules les personnes nécessaires sur le plan professionnel peuvent être présentes.

Contrairement aux autres résultats de la question 67 personnes estiment être assurées du respect de leur vie privée, 38 ne pensent pas que leur droit est respecté et 17 personnes n'ont pas répondu à la question.

En résumé, nous constatons que le droit à l'information et le droit d'accès au dossier médical ne sont pas suffisamment respectés tandis que le respect de la vie privée l'est mieux. La bonne application de la loi rencontre encore des résistances et des oppositions qui dans la pratique ne garantissent plus l'effectivité des droits à l'information et à l'accès au dossier.

CONCLUSION

A l'issue de cette enquête, certains constats émergent sur la qualité de l'information, le besoin de transparence et d'écoute.

En ce qui concerne l'accès à l'information, les répondants ont clairement mis en évidence au travers des différentes

1 article 7 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

2 article 9 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

3 article 10 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

questions qu'ils ne disposaient pas de suffisamment d'information sur le rôle du médecin-conseil. Ils ne sont pas assez bien préparés à la procédure qu'ils vont devoir suivre dans le cadre des visites chez le médecin-conseil. Ils mettent également en évidence une certaine méconnaissance du processus de réintégration professionnelle.

Concernant la relation à proprement parler avec le médecin-conseil, ils soulèvent un déficit dans la qualité d'écoute et de dialogue. Ils souhaiteraient avoir plus de temps lors des visites chez le médecin-conseil afin de pouvoir prendre le temps pour expliquer réellement leurs difficultés. Ils suggèrent aussi l'importance pour eux de pouvoir être accompagné d'un tiers lors des visites pour les rassurer.

Au point de vue de la décision, les personnes souhaitent une plus grande transparence de la part du médecin-conseil sur les éléments qui fondent sa décision. Ils demandent également que la décision soit clairement motivée et argumentée.

En résumé, le médecin-conseil doit se donner et recevoir les moyens suffisants que pour juger dans les meilleures conditions possibles de l'état de santé d'une personne et prendre une décision.

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

Empowerment des personnes, patient partenaire, patient acteur de sa santé, etc. Ces notions circulent de plus en plus dans le monde de la santé et plus largement. En tant qu'acteur de changement, la LUSS souhaite aller plus loin. Et invite à agir pour que ces notions deviennent effectives dans la vie quotidienne des personnes.

Dans ce cadre, la LUSS formule quelques recommandations et propositions sur base des témoignages reçus via le questionnaire et des débats avec les associations de patients. Plus largement, la LUSS se base aussi sur des pistes d'action et des bonnes pratiques mises en avant par les patients depuis plusieurs années.

Elle estime en effet que les procédures devant le médecin-conseil doivent être améliorées afin de permettre une meilleure qualité dans la relation entre le patient et le médecin-conseil. Les propositions d'action touchent aux différents moments-clefs de cette relation: avant la visite, pendant la visite et après la visite.

La LUSS souhaite enrichir et élargir ces recommandations par un dialogue et une concertation avec divers acteurs et partenaires concernés par cette problématique, notamment le Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, la Vlaams Patiëntenplatform, diverses administrations publiques, etc. ...

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

ASSURER L'APPLICATION DE LA LOI « DROITS DU PATIENT »¹ (22 AOÛT 2002)

La loi du 22.08.2002 reconnaît une série de droits au patient. Parmi ceux-ci, trois de ces droits peuvent s'appliquer plus particulièrement à la relation médecin-conseil-patient :

- le droit du patient à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (article 7). Dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil, il s'agit de recevoir les informations nécessaires liées à son état de santé qui permette au patient de comprendre sur quelles bases se fonde la décision. Ce droit à l'information requiert aussi que la communication du praticien se fasse dans un langage adapté au patient
- le droit de consultation du dossier médical le concernant (article 9 paragraphe 2). La généralisation progressive du dossier médical informatisé devrait permettre une centralisation de l'information concernant le patient. Le médecin-conseil n'aura pas accès à ce dossier médical informatisé mais la possibilité devrait lui être laissée de déposer certaines informations (notamment la décision qu'il prendrait).
- le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel (article 10)

La LUSS propose de développer des indicateurs qui permettraient d'évaluer de manière plus précise et objective l'application de la loi sur les droits du patient. Par exemple, instaurer un formulaire d'évaluation des visites chez le médecin-conseil pourrait fournir quelques indications sur la manière dont le médecin-conseil communique et informe le patient.

L'accès au dossier médical (c'est-à-dire la possibilité de prendre connaissance des documents médicaux sur lesquels le médecin conseil fondera sa décision) doit également être renforcé. Une stratégie d'information et de sensibilisation des médecin-conseil devrait être développée sur ce point. La Commission fédérale "Droits du patient" devrait également s'emparer de cette question. L'information et l'accès au dossier médical sont les deux droits pour lesquels une majorité de répondants au questionnaire ont exprimé leurs préoccupations.

1 Fiche d'information sur les droits du patient (LUSS – novembre 2015) et le rapport « Propositions d'action pour mieux informer les patients » (LUSS – 2013/2014)

FAVORISER ET DÉVELOPPER L'INFORMATION² SUR LA PROCÉDURE DEVANT LE MÉDECIN-CONSEIL

Il ressort du questionnaire que les patients sont mal informés sur la manière dont la visite de contrôle va se dérouler et sur ses prolongements.

La remise d'une brochure d'information sur le rôle du médecin conseil, ses missions, les enjeux et leurs conséquences ainsi que la procédure détaillée serait de nature à renforcer cette information. Cette brochure rédigée par l'INAMI en collaboration avec les associations de patients et la LUSS doit être écrite dans un langage accessible et clair. Cette brochure devrait être envoyée en même temps que la convocation chez le médecin-conseil. Elle devrait également être largement diffusée par exemple dans les permanences des mutualités et autres services sociaux.

Par ailleurs, les médecins-conseils devraient dès le début de la visite fixer le cadre et indiquer de quelle manière cette visite va se dérouler. Cela permettrait d'établir la confiance avec le patient et de lui permettre de mieux comprendre la décision qui est prise.

La LUSS propose d'encourager des modes de transmission de l'information qui favorisent la participation des patients tels que par exemple des séances d'information avec questions-réponses, la co-écriture par des usagers de documents d'information.... Les associations de patients s'inscrivent déjà dans cette démarche.

RENFORCER LA FORMATION DES MÉDECINS-CONSEILS À L'ACCUEIL, L'ÉCOUTE ET LA COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS

Les témoignages recueillis par la LUSS attestent que des améliorations sont encore possibles au niveau de l'accueil du patient et de la manière dont le médecin conseil écoute et communique avec le patient.

La LUSS propose que des formations adaptées et ciblées sur cette dimension de la relation puissent être organisées à l'attention des médecins-conseil. L'objectif est qu'ils puissent être plus attentifs à recevoir les patients en tenant compte de leur situation particulière (fragilité liée à l'état de santé et ses conséquences notamment sociales et financières). Cette formation devrait être proposée par l'INAMI dans le cadre de la formation continue des médecins-conseils.

Nous proposons que ces dimensions liées à l'écoute, à l'accueil et à la communication soient intégrées ou renforcées dans la formation de base des médecins.

Une formation a été organisée en 2016 par l'INAMI sur le Disability management (une autre est programmée en 2017-2018). Celui-ci repose sur le maintien au travail ou sur un retour rapide/adéquat au travail de la personne en incapacité de travail, dans le cadre duquel il est tenu compte des besoins individuels de la personne, des conditions de travail et du cadre législatif³. Cette formation s'adresse entre autres aux médecins-conseil. La

2 Chaïnon, n°32, "Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme association de patients", – janvier-mars 2014 (trimestriel de la LUSS).

3 Brochure de l'INAMI sur le disability management, de la formation à la certification – mai 2016

LUSS salue cette initiative. Mais souhaite aller plus loin. En examinant la liste des thèmes abordés dans cette formation, la LUSS suggère de développer davantage la dimension relationnelle avec l'utilisateur : renforcer les capacités d'écoute et de communication, pouvoir instaurer une relation de confiance avec le patient...

La LUSS propose d'encourager toute initiative de **formation à l'empowerment du patient**. Il s'agit de donner à chaque malade chronique le soutien et l'information nécessaires pour lui permettre, dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations, de se prendre en charge et d'avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie⁴. Cette formation concerne tout particulièrement les médecins-conseils dans la mesure où à travers cette formation ils peuvent acquérir ou développer leurs compétences qui permettront de contribuer à renforcer les capacités du patient à être acteur de son processus de réinsertion.

La LUSS recommande d'intégrer pleinement les patients et les associations de patients dans la réflexion et la concrétisation des programmes de formation des médecin-conseil. Ce serait un signal fort et novateur pour les patients. La LUSS et les associations de patients collaborent déjà à plusieurs programmes de formations (notamment sur les maladies chroniques, organisé par le Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles pour les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, les infirmiers, etc.).

GÉNÉRALISER LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES⁵ (INFIRMIER, PSYCHOLOGUE, PARAMÉDICAL, ETC.) AUTOUR DU MÉDECIN-CONSEIL ET MISE EN PLACE D'UNE MEILLEURE CONCERTATION ENTRE MÉDECINS

Nous recommandons de soutenir et de développer les équipes pluridisciplinaires autour des médecins-conseils dans le respect du secret médical applicable entre autres au personnel médical et paramédical. Chaque professionnel de santé peut en effet éclairer le médecin-conseil sur des aspects particuliers liés à la maladie et son évolution, son impact dans la vie quotidienne du patient.

Le médecin conseil doit pouvoir privilégier la concertation avec cette équipe pluridisciplinaire qui puisse garantir que la décision soit prise en considérant les contraintes physiques, psychologiques ou sociales qui s'imposent au patient et qui sont de nature à impacter sa réinsertion socioprofessionnelle. Par cette collaboration, le médecin peut développer également une approche plus préventive (il pourrait suggérer des mesures pour améliorer les conditions de travail par exemple).

Une meilleure concertation entre médecins devrait permettre une meilleure circulation de l'information lorsque dossier du patient est transféré vers un autre médecin conseil (par exemple en cas d'absence du médecin conseil en charge du dossier). Cela permettrait aux médecins-conseil d'avoir une meilleure connaissance du dossier du patient et de ses spécificités.

4 Plan conjoint en faveur des maladies chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé.

5 Chañon, n°31, "L'interdisciplinarité en pratiques", décembre 2013, (trimestriel de la LUSS).

PRÉVOIR UN MÉDECIN DE RÉFÉRENCE OU UN CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES

Cette mesure s'indique tout particulièrement lorsque le patient souffre d'une maladie rare parfois inconnue des médecins conseil. La spécialisation d'un médecin pour ce type de pathologies permettrait de mieux tenir compte des spécificités de la maladie dans la prise de décision.

Les médecins-conseils doivent également pouvoir s'appuyer sur les centres de référence existants (mucoviscidose, maladies neuro-musculaires, hémophilie, maladies rénales...). Ceux-ci disposent de l'expertise nécessaire (que ce soit sur le plan médical, psychologique ou social) pour permettre au médecin-conseil de se forger une opinion en toute connaissance de cause et de pouvoir prendre une décision qui tienne au mieux compte de la réalité de l'état de santé du patient.

Le nombre de centres de référence étant actuellement limité, il convient d'en créer de nouveaux pour des pathologies rares non encore couvertes.

AMÉLIORATION CONTINUE DES PRATIQUES SOUTENUE PAR UNE ÉVALUATION DES VISITES

La LUSS préconise que le patient puisse au terme d'une visite remettre son avis sur la manière dont la procédure a été appliquée. Un formulaire pourrait lui être remis au terme du contrôle et être renvoyé par exemple à l'INAMI. Cette évaluation permettrait de pouvoir plus rapidement adapter la procédure et d'identifier les problèmes qui peuvent se poser.

Cette proposition s'inspire de ce qui se réalise déjà dans certains hôpitaux où après chaque consultation le patient est invité à remplir un questionnaire d'évaluation. Ce questionnaire une fois dépouillé permet d'identifier les points d'amélioration possibles au niveau de la qualité des services rendus par l'hôpital.

INCLURE DANS LE DOSSIER MÉDICAL DES ÉLÉMENTS DU DOSSIER INFIRMIER ET D'AUTRES DOSSIERS TELS QUE LE DOSSIER EN KINÉSITHÉRAPIE

Le dossier médical doit refléter au mieux la situation médicale du patient mais doit aussi pouvoir tenir compte des soins qui lui sont prodigués et qui peuvent constituer un frein dans la réinsertion socioprofessionnelle de ce patient. Il s'agit par exemple des soins infirmiers ou de kinésithérapie qui sont consignés dans un dossier. Le fait, par exemple, de devoir renouveler des pansements doit pouvoir être pris en considération dans l'appréciation par le médecin conseil de l'incapacité de travail du patient.

LA NÉCESSITÉ D'UNE PLUS GRANDE TRANSPARENCE LORS DE LA VISITE DE CONTRÔLE ET LORS DE LA PRISE DE DÉCISION

Le patient doit pouvoir savoir de quelle manière son état de santé va être évalué et quels seront les éléments dont le médecin-conseil tiendra compte au moment de prendre sa décision. Cela pourrait prendre la forme d'un code de déontologie ou d'un code de bonnes pratiques qui s'appliquerait aux médecins-conseils.

La motivation claire et argumentée de la décision du médecin-conseil doit être renforcée. Une explication floue, une rédaction lapidaire ou sommaire ne permettent pas au patient de comprendre sa situation et d'être un acteur de sa santé.

LE MÉDECIN-CONSEIL À L'ÉCOUTE DU PATIENT

Le médecin-conseil doit pouvoir être à l'écoute du patient et de son vécu pour percevoir les différentes facettes de sa situation : l'état de santé, la manière dont la maladie est vécue, ses conséquences sociales, les soins prodigués au patient, le contexte socio-professionnel (pénibilité éventuelle du travail). S'il a l'impression d'être écouté, le patient se sentira reconnu dans ce qu'il vit. Il aura davantage confiance dans ses capacités de surmonter la maladie et il pourra mieux s'impliquer dans le processus de soins.

Il est essentiel de valoriser l'empowerment du patient et ainsi d'instaurer un dialogue entre le médecin et le patient. Ce modèle plus délibératif vise au travers des explications fournies par le médecin, la prise de décision et l'acceptation de celle-ci lorsqu'elle est prise par le corps médical car il est en mesure d'évaluer les impacts que cette décision médicale va avoir sur sa vie.

Le médecin-conseil doit pouvoir apprécier dans quelle mesure une personne atteinte d'une maladie peut, sans risque pour sa santé, reprendre ou poursuivre une activité professionnelle. Il doit pouvoir tenir compte d'un risque éventuel de rechute, du caractère plus ou moins contraignant du traitement et donc adapter le processus de réinsertion professionnelle à la capacité physique réelle du patient. Le caractère chronique de la maladie peut justifier également que le médecin-conseil puisse fonder sa décision sur la manière dont la maladie évolue et sur son impact dans la vie quotidienne du patient.

Une bonne écoute nécessite que le médecin-conseil dispose du temps nécessaire pour chaque patient qu'il reçoit et qu'il ne soit pas submergé par un nombre de consultations trop important.

VALORISER LE VOLONTARIAT COMME UNE POSSIBILITÉ DE RÉINSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE

La réglementation actuelle prévoit qu'une personne en incapacité de travail doit obtenir l'autorisation du médecin-conseil pour pouvoir exercer une activité bénévole. Il ne s'agit pas d'un second choix parce que la réintégration en entreprise ne serait pas envisageable. Il s'agit d'un choix de vie de la personne qu'il ne faut pas entraver par des procédures trop longues ou complexes. Cette activité volontaire permet de sortir de l'isolement, de recréer des liens sociaux. Elle peut être l'amorce d'un nouveau projet professionnel.

L'activité bénévole ne remplace pas le travail, il s'agit d'un projet personnel qui peut à terme permettre une réintégration professionnelle.

La LUSS plaide ici pour qu'un dialogue positif s'installe entre les médecins-conseils et le monde associatif. Des rencontres ouvertes et constructives entre plusieurs acteurs (dont la Plate-forme francophone pour le volontariat) peuvent contribuer à clarifier le rôle, la place et l'utilité de l'engagement associatif dans un parcours de réinsertion professionnelle.

LE RECOURS CONTRE LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL : PERMETTRE LA MÉDIATION, FACILITER L'ACCÈS À UNE PROCÉDURE JUDICIAIRE

Lorsqu' un patient conteste une décision du médecin-conseil, il n'a pas d'autre choix que d'introduire un recours au tribunal du travail. Il conviendrait de privilégier la voie de la médiation par un service de médiation externe afin de permettre une réévaluation rapide de la situation. Si cette médiation n'est pas possible, l'accès aux voies de recours judiciaire doit être amplifié. Actuellement seuls les syndicats et des avocats introduisent ce type de recours. Quand on connaît les conditions de plus en plus draconiennes pour obtenir l'aide juridique de seconde ligne, on peut s'inquiéter de l'effectivité du droit de recours. Se défendre seul lorsque la partie adverse est défendue par un avocat n'est pas une piste envisageable pour tous.

PALLIER AU MANQUE DE MÉDECINS-CONSEILS

Les médecins conseils sont actuellement en sous-effectif ce qui n'est pas sans conséquences à la fois pour le médecin et pour la personne devant consulter ; manque de temps, consultations à la chaîne, stress, décisions prises rapidement. Ce manque de médecin conseil a également pour effet que dans certaines zones géographiques un seul médecin conseil consulte, cela est problématique lorsque la relation entre les deux parties n'est pas bonne. Il n'y a dès lors aucune possibilité de sortir de ce face à face.

EN CONCLUSION DE CES RECOMMANDATIONS : VERS L'UNIFORMISATION ET L'HARMONISATION DES PRATIQUES

Toutes les personnes qui sont examinées par un médecin-conseil doivent l'être avec la même attention. Il ne peut y avoir de différence de traitement selon les endroits, il s'agit donc de tendre vers une harmonisation et une uniformisation des pratiques permettant d'instaurer un dialogue constructif entre le patient et le médecin-conseil et de permettre une réelle prise en compte de la réalité du patient.

Rédaction

Virginie LAMBERT - v.lambert@luss.be

Thierry MONIN - t.monin@luss.be

081 74 44 28

Date de parution

Octobre 2016



LUSS asbl

Avenue Sergent Vrithoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be

☎ 081.74.44.28

☎ 081.74.47.25

Antenne Liège

Rue de la Station, 48
4032 Chênée

✉ luss.liege@luss.be

☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be

☎ 02.734.13.30