



Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

ENTENDEZ NOS VOIX !

ENTENDEZ nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

ENTENDEZ NOS VOIX !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

ENTENDEZ NOS VOIX !

Entendez nos voix !

ENTENDEZ NOS VOIX !

ACTION DIVISION
ENTENDEZ NOS VOIX !
ENTENDEZ NOS VOIX !
ENTENDEZ NOS VOIX !
ENTENDEZ NOS VOIX !
ENTENDEZ NOS VOIX !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

Entendez nos voix !

ENTENDEZ NOS VOIX !

ENTENDEZ NOS VOIX !

Entendez nos voix !

ENTENDEZ NOS VOIX

CRISE COVID-19 : PLAIDOYER DES PATIENTS, DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

La crise sanitaire du COVID-19 vécue en ce début d'année 2020 met, plus que jamais, en lumière les failles de notre système de soins de santé et, de manière générale, des politiques de santé. Il s'agit dès à présent de les analyser, d'en tirer les leçons et d'AGIR !

Les autorités publiques et les responsables doivent prendre les décisions en adoptant une vision à long terme, basée sur ce qui a été vécu sur le terrain par les patients et usagers de la santé. Ce plaidoyer a pour objectif de présenter les exigences des patients et des associations de patients pour des politiques de santé considérant la participation, la dignité et le respect des droits fondamentaux. Il fait état des propositions qui devront être traduites en mesures précises, en textes de loi, en budgets et en changements positifs pour l'ensemble des citoyens.

Ce plaidoyer de la LUSS s'appuie sur près de 300 témoignages de patients, de proches ainsi que d'associations de patients et de proches, recueillis de façon spontanée ou par le biais de deux enquêtes menées par la LUSS. Il se focalise sur les priorités à mettre en place ne plus revivre pareille situation. Ce plaidoyer se concentre sur la crise sanitaire telle que vécue par les patients eux-mêmes.

Nous ne développerons pas ici les témoignages poignants, ni les messages de révolte qui nous ont été rapportés face au manque d'humanité et d'éthique vécu par de nombreuses personnes ; ils peuvent cependant être obtenus sur demande. Nous ne reviendrons pas non plus sur les revendications et recommandations pour améliorer notre système de soins de santé et le rendre accessible à tous, qui sont consultables dans nos [mémorandums de 2018 et 2019](#).

Le tout premier point à souligner dans le cadre de cette crise sanitaire est le besoin criant d'une information accessible, compréhensible par tous, coordonnée et cohérente, venant des autorités publiques. Une information qui s'inscrit dans une visée d'empowerment permettant à chacun de disposer facilement des renseignements et outils indispensables pour agir et réagir en tant que patient acteur de sa santé et en tant que citoyen responsable.

Nous voulons également alerter sur des situations inadmissibles et indignes. Parmi celles-ci : l'interruption des traitements et des soins, la diminution drastique ou la disparition des aides à domicile vécue par les personnes âgées ou en situation de handicap et les patients chroniques. Mais aussi l'isolement social, le désarroi des proches, les fins de vie indignes, la fermeture de services accueillants les personnes en situation de handicap, sans oublier les conséquences sur l'état de santé physique et mentale à court et long terme pour ces personnes. Ces situations ont pour corollaire une crise parallèle à celle de la Covid-19 conséquente aux sous-diagnostic de pathologies graves (cancer, sida, ...), des prises en charge tardives, etc.

Pour vraiment tirer les leçons de cette crise et construire un autre futur, nous réclamons :

- Une évaluation participative de la gestion de crise et la mise en place d'un plan pandémie cohérent disposant de moyens, de procédures et de dispositifs adaptés aux réalités de terrain. Nous revendiquons également une participation structurelle et effective des représentants de patients et de proches au sein des groupes de travail qui seront mis en place. Pourquoi ? Parce que l'expérience

des patients, l'expertise du vécu des associations de patients comptent et contribuent à enrichir les politiques de santé, à les rendre plus juste et efficace.

- L'initiation d'une commission éthique pluraliste associant les différents niveaux de pouvoir et composée notamment de représentants de patients et de proches, sur les situations critiques vécues par les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et les patients souffrant de maladies chroniques et rares.

Pistes de réflexion

- Développer une culture commune et des recommandations partagées autour de balises éthiques et de respect du patient, valable pour l'ensemble du système de santé belge en cas de pandémie ([voir communiqué de presse de la LUSS « Écoutons les patients ! Agissons concrètement pour la santé ! » - 8/04/2020](#)).
- Assurer la mise en œuvre effective de la loi relative aux droits du patient (2002) en toute circonstance ([voir communiqué de presse de la LUSS « Droits du patient, agir ensemble face au Covid-19 » - 17/04/2020](#)).

5 thématiques prioritaires !

TÉMOIGNAGES

«Des visites limitées à 20 minutes, d'une seule personne de la famille par semaine, ont pu reprendre derrière une vitre en plexiglas ; pas de contact physique possible, un temps extrêmement restreint, une communication rendue difficile par le port du masque. Voilà la réalité de ces visites.» - Les enfants de patients

«Avant le confinement, j'avais choisi d'aller vivre en maison de repos, par facilité, et je me suis retrouvée enfermée plusieurs mois contre mon grè et sans contact avec l'extérieur.» - Une patiente

«Aucune aide respiratoire, aucun réconfort n'a pu lui être fourni pendant cette triste période. Elle n'a pas eu le droit de s'éteindre dignement comme toute personne le mérite.» - Le fils d'une patiente



MAISONS DE REPOS ET MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

Au plus fort de la crise, plus de la moitié des décès de la Covid-19 étaient des résidents en maison de repos.

Depuis des mois, la LUSS dénonçait les situations dramatiques vécues par des résidents dans certaines maisons de repos. Des témoignages de résidents et de proches en termes de manque d'hygiène, de personnel en sous-effectif, de toilettes « car-wash », de manque de stimulation physique et cognitive, de surmédication, de dénutrition, de contention abusive, de manque de soins indiquent la maltraitance vécue dans certaines institutions, déjà problématique avant la crise sanitaire du coronavirus.

La crise sanitaire s'est traduite par une contamination rapide des résidents par le personnel soignant non-équipé de matériel de protection, engendrant une flambée de décès, un personnel soignant décimé, une réactivité insuffisante des autorités de tutelle, une organisation déficiente ou inadaptée dans un certain nombre d'institutions ainsi que de l'opacité dans la communication et la transmission des informations à propos des contaminations et des décès.

La prise en charge des personnes âgées contaminées par les institutions hospitalières a fait l'objet de questionnements profonds et de graves inquiétudes. Pourquoi certains résidents n'ont-ils pas été pris en charge à l'hôpital alors que les maisons de repos n'étaient pas équipées pour le faire dignement ?

EXIGENCES

- Au départ de l'écoute des témoignages des habitants des institutions d'accueil pour personnes âgées, évaluer les dysfonctionnements liés à la crise et en analyser les causes afin de mettre en place un plan d'actions général et des procédures adéquates visant à améliorer la prise en charge des résidents.
- Contrôler de manière régulière la mise en œuvre et le suivi de ce plan et de ces procédures, en particulier dans les maisons de repos ayant été confrontées à un nombre de cas d'infection élevé.
- Garantir aux résidents de maisons de repos et maisons de repos et de soins l'accès à des soins de qualité et concrétiser la coordination entre la première ligne et les hôpitaux.
- Appliquer les procédures visant au respect du projet de vie des résidents et de leurs dernières volontés. Offrir un accompagnement par du personnel formé et qualifié aux patients en fin de vie et permettre à ceux-ci d'être accompagnés par leurs proches.
- Veiller à l'application des obligations concernant la tenue du dossier médical complet du résident par l'ensemble de l'équipe soignante dans le respect des règles des droits du patient et de la réglementation en vigueur.
- Assurer le maintien des contacts sociaux et familiaux minimaux en présentiel, sans oublier les personnes désorientées. Mettre en place des moyens de communication pour maintenir le contact avec les proches, et renforcer, l'écoute et le soutien des résidents.

- Développer un modèle de maison de repos basé sur l'éthique, le respect des droits fondamentaux des résidents et la transparence.
- Enrayer une logique de marchandisation dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins.
- Investir et soutenir massivement la participation et la citoyenneté des résidents dans l'organisation de la vie quotidienne des maisons de repos (conseils de résidents et conseils participatifs plus autonomes, activités entre résidents).

EXIGENCES

TÉMOIGNAGES

«Les parents qui accueillent leurs enfants sont, quant à eux, épuisés : il n'y a pas de répit puisqu'il s'agit de s'occuper de ces adultes toute la journée, jouant alternativement les aides-soignants, les cuisiniers, les animateurs, les kinés, les psychologues et j'en passe !» - Une responsable d'un hébergement pour personne avec une déficience mentale

«Les personnes en situation de handicap, quel que soit le degré ou la forme du handicap, doivent recevoir une information minimum !» - Un papa

*«Nous avons dû trouver rapidement du matériel. C'est grâce à nos contacts personnels que nous y sommes parvenus.»
- Une responsable d'un hébergement pour personne avec une déficience mentale*

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, EN INSTITUTION OU À DOMICILE

Ces institutions ont connu moins de cas d'infection et de mortalité que les maisons de repos, mais les difficultés quotidiennes étaient aussi importantes pour les personnes en situation de handicap.

En effet, certaines institutions se sont retrouvées livrées à elles-mêmes, ne disposant pas (ou peu) de personnel qualifié notamment sur le plan médical, ni de matériel adapté pour gérer des personnes contaminées ou suspectées de l'être.

D'autres centres d'hébergement ont dû demander aux familles de reprendre leur proche et de le garder à leur domicile afin d'éviter les contaminations. Des parents se sont alors retrouvés livrés à eux-mêmes pour gérer ou occuper leur enfant à domicile, ce qui s'est avéré très lourd et épuisant pour un certain nombre d'entre eux.

Les services d'accueil de jour (SAJA) ont fermé leurs portes, n'offrant plus aucune possibilité de travail ou d'occupation ni de vie sociale pour leurs bénéficiaires et plus de service de répit non plus pour soulager les proches. Certaines personnes souffrant de déficience intellectuelle ont été abandonnées, sans information ni contact, pourtant primordiaux à leur équilibre.

Parmi les personnes en situation de handicap restées dans leur centre d'hébergement, parfois contre leur gré, beaucoup ont témoigné de l'importante souffrance consécutive à l'absence de visites pendant plusieurs mois.

EXIGENCES

- Prévoir une information régulière à destination des personnes en situation de handicap (et de leurs proches si c'est pertinent), dans un langage accessible, sur différents points :
 - la situation générale et les mesures qu'elles et leur famille doivent prendre ;
 - la situation particulière par rapport à leur statut ;
 - l'arrêt et la reprise éventuelle des activités (travail adapté, centre de jour, ...), à l'instar des travailleurs « ordinaires ».
- Prévoir un contact régulier, en toute circonstance, des services ayant une convention de prise en charge d'une personne en situation de handicap, avec cette personne. Les services doivent rester accessibles, même à distance.
- Demander le consentement des personnes vivant dans un centre d'hébergement (ou de leurs représentants légaux) pour rester dans l'institution ou retourner en famille en cas de décision de confinement (pas de décisions unilatérales de la direction).
- Prendre des mesures de confinement qui préservent un minimum de contacts sociaux.

TÉMOIGNAGES

«Le fait de ne plus avoir mes séances de kinésithérapie fait que les douleurs sont plus importantes, mon corps ne suit pas et donc je ne peux plus faire mes tâches au quotidien.» - Un patient

«Les rendez-vous par téléphone sont angoissants car aucun paramètre (tension, glycémie,...) n'est vérifié.» - Une patiente

«V. est déficient visuel et nous explique la complexité de faire ses courses en période Covid. Les aides habituelles ont été supprimées et il lui est impossible d'avoir accès à l'information dans un magasin : repères de distanciation sur le sol, localisation du gel désinfectant,... Le fait de devoir prendre ce que l'on touche est aussi une grande difficulté pour lui.» - Un patient



CONTINUITÉ DES SOINS ET DIAGNOSTICS TARDIFS

Les patients chroniques ou fragiles se sont très vite sentis seuls, abandonnés et isolés.

En effet, les patients ont été impactés négativement par la suppression d'une majorité de consultations de médecins généralistes en cabinet, à domicile ou en maison de repos. Le recours à des consultations téléphoniques ou en vidéo-consultation n'a pas permis de garantir la même qualité de consultation et de diagnostic.

L'annulation unilatérale par certains médecins spécialistes ou hôpitaux de nombreuses consultations, de séances chez le psychologue, de soins de kinésithérapie, de logopédie, d'ergothérapie, ... ou la peur des patients de se rendre à l'hôpital ont aussi fortement entravé la continuité des soins pour les patients chroniques.

Conséquences de cette crise sanitaire, de nombreux patients ont vu leur état de santé se dégrader, leurs douleurs augmenter et leur autonomie diminuer. De même pour les usagers de soins en santé mentale dont la situation a été perturbée en raison de la réduction ou de l'arrêt des suivis psychologiques. Des diagnostics tardifs et/ou l'errance de diagnostics consécutifs à ces reports risquent d'avoir un impact sur les personnes concernées et leurs proches. Les effets collatéraux ne seront mesurables qu'à posteriori.

EXIGENCES

- Il est inacceptable que toute une partie du système de soins soit à l'arrêt, même en situation exceptionnelle telle qu'une pandémie. Nous exigeons donc que des moyens soient mis en place pour maintenir l'accès aux soins en toute circonstance.

En ce qui concerne l'organisation des soins à l'avenir :

- Anticiper et mettre en place un plan destiné à assurer la continuité des soins pour les personnes malades chroniques et/ou en perte d'autonomie (handicap, âge, ...) ainsi que des procédures de maintien de la communication entre le patient et son médecin en situation exceptionnelle.
- Permettre aux personnes malades chroniques de disposer de matériel de protection en priorité et gratuitement ainsi que de tests, et d'un équipement adapté si besoin. Procéder à la distribution de masques gratuits (voir « Lettre de la LUSS en faveur de la distribution de masques aux plus fragilisés » - 24/04/2020).
- Prévoir des alternatives aux consultations téléphoniques ou vidéo-consultations pour permettre aux personnes qui le souhaitent, qui se trouvent en situation de fracture numérique ou en institution de bénéficier de consultations et de soins.
- Exiger une reconnaissance des symptômes persistants/longue durée post Covid-19 chez certaines personnes (pathologies multiples, avec un point commun : épuisement terrassant et invalidant).

En ce qui concerne l'évaluation de l'organisation des soins durant la crise :

- Mettre en place des processus d'évaluation de l'impact de l'arrêt des consultations, de la rupture des contacts et des soins et du report des interventions sur l'état de santé des patients.
- Évaluer la prise en charge des patients par consultations téléphoniques et vidéo-consultations (ce type de prise en charge comporte des avantages mais également des inconvénients).

EXIGENCES

TÉMOIGNAGES

«Je suis bouffée par l'anxiété. J'ai peur de devoir ressortir un jour, et à la fois j'étouffe. J'ai peur de ce foutu Covid.» - Une patiente

«Dépendre de mes enfants pour les courses porte atteinte à ma liberté. J'ai parfois le frigo totalement vide.» - Une patiente

«Les familles n'osent pas faire appel aux médecins et mettent leur propre santé entre parenthèses... pas de répit, pas de sortie... trajets de soins, rééducations et activités de groupes interrompus.» - Représentant d'une association de patients

ISOLEMENT ET SANTÉ MENTALE

Le confinement a également eu un impact important, voire durable, sur la qualité de vie des citoyens.

De nombreuses personnes fragiles vivant à domicile se sont trouvées en difficulté, voire en situation critique, pour assurer les tâches du quotidien. Les services d'aide et de soins ont réduit ou arrêté leurs activités durant le confinement. Comment faire sa toilette, se nourrir, faire les courses, nettoyer et entretenir son logement quand l'aide indispensable n'est plus présente ?

La santé mentale a également été mise à rude épreuve et de nombreux témoignages attestent d'un sentiment de solitude par la perte de contacts sociaux, de perte de sens et d'états dépressifs.

Cette situation a également été rapportée par les personnes âgées ou en situation de handicap, confinées dans leur institution.

EXIGENCES

- Développer un mécanisme de contact proactif personnel des personnes isolées dans les communes, vérifier si leurs besoins sont satisfaits (courses, soins indispensables, ...) et assurer un suivi régulier pendant les périodes de confinement.
- Mettre à disposition et faire connaître un numéro d'appel GRATUIT pour permettre aux personnes fragilisées, en situation difficile, de se faire connaître et de demander de l'aide.
- Assurer le maintien des services à domicile, indispensables pour les personnes âgées ou en situation de handicap.
- Soutenir et prévoir un accompagnement psychologique pour aider les personnes à surmonter leurs difficultés psychiques liées au confinement.
- Promouvoir les services d'écoute téléphoniques gratuits.
- Organiser la formation des patients qui souhaitent maintenir des contacts sociaux à l'usage des outils numériques, et en garantir l'accessibilité aux personnes fragilisées.

TÉMOIGNAGES

«Dès le début du confinement, nous avons mis en place une ligne d'écoute tenue par des pairs-aidants.» - Représentant d'une association de patients

«L'association a maintenu le contact avec ses membres via Skype ou par téléphone. Mais nous avons perdu le contact avec certains.» - Représentante d'une association de patients

«Il nous fallait trouver des alternatives à nos activités habituelles pour la récolte d'argent. Les familles comptent sur notre soutien financier, nous ne pouvons pas faire autrement.» - Représentante d'une association de patients

RÔLE ET BESOINS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

Les associations de patients et de proches remplissent un rôle de proximité. Elles organisent des activités de soutien et d'information adaptées pour les patients.

Durant cette crise, deux tendances se sont marquées :

D'une part, certaines associations ont véritablement rempli un rôle décisif dans le suivi des patients, interpellant les autorités compétentes afin de diffuser à leurs membres des informations adaptées. D'autres ont également renforcé leurs activités de soutien, plus que nécessaires en cette période, en s'adaptant aux contraintes sanitaires.

D'autre part, faute de moyens financiers et humains, certaines associations ont été contraintes de suspendre leurs activités permettant habituellement aux patients de rester en forme, de garder du lien social et de se sentir écoutés et compris. Cette situation a renforcé le sentiment d'abandon de personnes déjà fragilisées. De plus, elle a impacté la motivation et/ou la santé de certains bénévoles, mettant en péril la continuité de ces associations.

Les associations de patients et de proches sont les garantes d'une société inclusive et égalitaire. Cette crise nous démontre qu'il est essentiel de les soutenir et de les reconnaître dans ce rôle.

EXIGENCES

- Intégrer l'expérience des patients et des associations de patients et de proches dans l'évaluation et la rédaction du plan pandémie.
- Renforcer financièrement le soutien à la LUSS et aux associations de patients et de proches afin de développer leurs activités, de généraliser les actions déjà menées plus localement et de gérer les conséquences dues à la crise sanitaire.
- Définir, par des procédures officielles, le rôle de la LUSS et des associations de patients et de proches comme relai fiable d'information vers lequel les patients sont orientés.
- Intégrer la LUSS et les associations de patients et de proches dans une refonte du statut de volontaire, garantissant des conditions d'accès et de sécurité et le maintien des droits sociaux des personnes souhaitant s'engager dans la vie associative.

PLAIDOYER POURQUOI ?

PLAIDOYER POUR QUI ?

Ce plaidoyer des patients s'adresse aux acteurs politiques, aux décideurs, aux responsables d'autorités publiques des niveaux fédéral et régional.

Notre message aux acteurs politiques : emparez-vous des idées, propositions, exigences des associations de patients et des patients pour répondre à cette crise de la COVID-19 ! La LUSS et les associations de patients et de proches sont disponibles pour échanger, préciser certaines propositions. L'objectif est de sensibiliser le monde politique à des actions concrètes et cohérentes qui permettent d'agir autrement au sein du système de santé, de réagir différemment, de reconnaître la voix des patients et des usagers de la santé, d'investir dans une approche plus participative où l'expertise du vécu des patients est valorisée, de développer une information régulière et cohérente.

Personne ne souhaite revivre une telle crise. Il est impératif, ensemble, d'améliorer profondément le système de santé en Belgique. La voix des patients compte.

LUSS ASBL

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR**

**E. luss@luss.be
T. : 081 74 44 28**

La LUSS, la fédération francophone des associations de patients et représentante des patients dans les politiques de santé !

LUSS LIÈGE

**RUE DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE**

**E. : luss.liege@luss.be
T. : 04 247 30 57**

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège.

LUSS BRUXELLES

**RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK**

**E. : luss.bruxelles@luss.be
T. : 02 734 13 30**

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles.

