Néanmoins, considérer tout ce qui était déjà possible en 1980 à l'aide de machines 10000 fois moins véloces devrait nous inciter à une certaine sobriété numérique. Nous vivons à une époque où du simple traitement de texte ou de la rédaction de courriels s'effectuent sur des machines qui auraient fait passer les supercalculateurs des eighties pour des calculettes. Les crises qui se profilent ne manqueront pas de nous le rappeler, mais c'est une autre histoire.

Ces progrès fulgurants du matériel nous feraient presque oublier les défauts persistants du logiciel destiné à seconder les soignants dans l'exercice des soins. Nous peinons toujours sur des problématiques d'interopérabilité et de standardisation. Nous tardons à récolter les bénéfices des systèmes d'aide à la décision clinique, notamment pour des questions de structuration adéquate et de terminologies. Nous perdons du temps à déployer des générations de logiciels qui, somme toute, suivent l'évolution technologique mais qui somme toute apportent peu de nouveautés.

Comme cet auteur de 1980, nous devons rester vigilants à la centralisation des données de santé et au pouvoir exorbitant conféré à l'autorité qui les détient. Cette vigilance doit être assumée par des soignants qui maîtrisent l'informatique biomédicale et qui ont à cœur la défense des patients. Cette maîtrise passe par une amélioration de la formation de ces soignants à l'informatique biomédicale. Une littératie numérique qui va bien au-delà de l'utilisation de l'ordinateur dans leur métier mais qui vise à la compréhension des mécanismes fins, des enjeux et de l'éthique de cette discipline.

Faut-il se décourager ? Certainement pas ! L'évolution de notre discipline prend plus de temps que prévu et c'est sans doute en grande partie lié à la diversité, la richesse et la dimension profondément humaine du domaine des soins. Ceci nous ramène à la citation de Nicolas Boileau qui inaugure ce texte.

L'informatique et la médecine de demain, Funck-Brentano, J.-L., Journal de la société française de statistique, Tome 122 (1981) no. 2, pp. 62-69.

http://archive.numdam.org/item/JSFS_1981__122_2_62_0/

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

La voix des patients compte : avancées, obstacles et épreuves

Fabrizio Cantelli (directeur de la LUSS) et
Carine Serano (coordinatrice soutien et proximité de la LUSS), Belgique

C'est un moment étrange pour prendre de la hauteur et adopter une perspective historique. En fait, c'est rarement le bon moment. Au moment d'écrire ces lignes et de répondre à l'invitation d'*Ethica Clinica*, fin décembre 2020, face à la deuxième vague de l'épidémie COVID-19, il se pourrait même que ce soit le bon moment. La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) existe depuis 1999 et a donc eu l'occasion de mesurer les manières de considérer les patients, de les écouter, de les informer sur leurs soins et leurs droits, de les intégrer dans les politiques de santé mais aussi sur la place des associations de patients et de proches et sur l'engagement associatif dans la société.

Avant d'aller plus loin, partageons un paradoxe.

D'une part, l'expertise du vécu semble valorisée. Par exemple, la LUSS et les associations de patients prennent part aujourd'hui à plusieurs consultations et concertations avec les autorités fédérales et régionales, travaillent main dans la main avec plusieurs hautes écoles et universités, participent à des auditions parlementaires et des groupes de travail en relation avec le COVID-19 (santé mentale, vaccins, maisons de repos) et font désormais partie d'organes d'avis au niveau fédéral et régional, pour porter le vécu des patients et proposer des changements concrets en faveur d'un système de santé accessible et de qualité pour tous.

« Le non-accès aux droits reste une réalité depuis vingt ans pour les patients. »

D'autre part, la LUSS continue à entendre des témoignages graves sur le non-respect des droits, sur l'absence de tact, d'écoute, d'information, sur des institutions pour lesquelles la voix du patient et l'usager n'existe pas du tout et est écrasée, sur les mille et une difficultés mettant à l'épreuve les associations de patients (départ des fondateurs, fracture numérique, perte de ressources financières, contraintes juridiques, etc.). Des personnes qui demandent de pouvoir manger des fruits à l'hôpital ? Qui sont ignorées et négligées au sein de certaines maisons de repos ? Qui doivent assumer des frais de transport astronomiques ? Qui doivent se battre pour obtenir un diagnostic précis ? Qui découvrent que leur dossier patient n'est pas rempli, complet, accessible ? Ces failles existaient bien avant la pandémie du COVID-19, mais elles prennent une ampleur massive en 2020.

Nouveaux défis pour les patients

Commençons par raconter l'histoire[1] de la LUSS. Cela permet de mieux situer ce qui a changé et ce qui n'a pas changé en plus de vingt ans pour la voix des patients.

En 1999, au moment de sa création et de son premier bureau à Namur, le défi de la LUSS était de faire exister la voix des patients eux-mêmes. D'affirmer que les patients s'organisent et qu'ils ne sont plus seulement défendus par les médecins, par les experts, par les autorités. 1999 : c'est l'année des discussions autour de la loi relative aux droits du patient (votée le 22 août 2002), c'est l'année où plusieurs patients prennent la parole lors de débats, c'est aussi l'année où plusieurs associations de patients et proches se sont dit : ensemble, on sera plus forts pour défendre les

patients. En Flandre, la même intuition verra le jour sous le nom de Vlaams Patiëntenplatform (VPP), avec qui la LUSS collabore activement au niveau fédéral et bruxellois.

1997, 1998, 1999, en fait ce sont les années où Micky Fierens (directrice de la LUSS de 1999 à 2019), active dans un comité de patients de maison médicale de Barvaux depuis 1985, commence à porter le vécu des patients bien au-delà d'une maison médicale : leurs réalités, leurs mille et une difficultés concrètes à l'hôpital, chez le médecin, lors du diagnostic, au niveau des remboursements et des factures. Le défi était de se structurer, de poser les jalons d'une vision transversale aux différentes associations de patients et de proches, de regrouper les patients autour de combats communs. La LUSS se veut depuis le début une fédération francophone indépendante qui rassemble le vécu des patients chroniques, de personnes ayant une maladie rare, d'usagers vivant avec un handicap, de patients impliqués dans les comités d'usagers de maisons médicales. En 2020, la LUSS fédère 81 associations de patients et proches.

En 1999, l'enjeu principal était de se faire entendre et d'obtenir une écoute, de commencer à avoir une attention de la part des autorités publiques, mais aussi des acteurs du système de santé tels que les hôpitaux. Il était (et il reste d'ailleurs) essentiel de comprendre comment fonctionne le système de santé belge et de pouvoir informer les usagers et les associations de patients. Dès le départ, le défi était d'aller au-delà de l'information et de l'écoute et d'insuffler durablement des changements concrets en faveur des patients dans l'ensemble du système de santé. Il fallait former les associations de patients (à travers un programme de formations spécifique et gratuit développé par la LUSS, sur la base de leurs besoins et attentes), leur donner les moyens d'agir sur le système de santé, en un mot asseoir leur expertise. La voix des patients commence à être reconnue, les associations de patients doivent moins faire face à des critiques, même si de nouveaux obstacles se dressent et d'anciens nœuds demeurent vingt ans après.

En 2015, après un travail de sensibilisation des autorités fédérales, la LUSS et la VPP sont encore plus reconnues comme des acteurs à part entière, notamment à travers un siège au Conseil d'administration du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) mais également avec des moyens qui consolident les missions de soutien, information et concertation. En 2016, la LUSS ouvre une antenne à Liège et une antenne à Bruxelles. Il était impératif de se rapprocher des associations, de les soutenir au quotidien pour garantir leur survie, d'affiner les analyses, de participer aux politiques de santé au plus près du terrain. C'est une nouvelle aventure humaine, de nouvelles associations de patients qui arrivent et enrichissent les autres associations, de nouveaux projets solidaires qui émergent ; la voix de patients continue à se faire entendre tant au niveau fédéral et régional qu'au niveau des acteurs du réseau méso tels que les hôpitaux, les maisons médicales ou les médecins généralistes.

Lors des élections communales et provinciales de 2018, un mémorandum a été co-construit et défendu par un projet original : une marche historique pour l'accès aux soins à travers la Belgique francophone. Sensibiliser les échevins, les conseillers communaux, les CPAS, les bourgmestres, les députés provinciaux, voilà ce qui a été accompli par les membres d'associations de patients et par la LUSS. Le changement vers un système de santé accessible et de qualité pour tous ne concerne pas qu'un seul niveau de pouvoir. Il ne se limite pas non plus à un seul acteur ou une autorité : c'est tout le système qui doit être ouvert au vécu des usagers, à leur participation (du colloque singulier à une approche plus collective), à une information claire, précise, transparente sur les soins comme sur les aides concrètes et les droits. Le non-accès aux droits reste une réalité depuis vingt ans pour les patients. La première vague et la deuxième vague de l'épidémie COVID-19 amplifient ces inégalités déjà présentes et les dégâts pour les personnes vulnérables sont considérables.

« Il y a en Belgique une fâcheuse habitude de penser que si les soins techniques sont de qualité, cela suffit. »

En décembre 2020, au moment d'écrire ces lignes, à l'heure où une réunion est prévue cette semaine avec Yvon Englert (Région Wallonne) sur le vaccin COVID-19 et une autre avec le cabinet du Ministre fédéral Frank Vandenbroucke pour baliser l'année 2021, toute l'équipe de la LUSS, une équipe impliquée et créative riche de vingt personnalités, donne son maximum pour défendre la voix des patients, construire des projets participatifs avec les associations de patients, dans ce bel esprit d'éducation permanente - qui anime et enrichit la LUSS - malgré le travail qui se poursuit désormais à distance.

Nous pouvons l'affirmer : l'expertise du vécu est davantage reconnue. Le travail de terrain et de proximité commence à porter ses fruits, la LUSS est constamment sollicitée. En même temps, chaque jour nous apprend à rester vigilant et

modeste, tant les difficultés restent énormes durant le parcours des patients, au niveau du diagnostic encore tardif, des informations rapides et à la va-vite sur les soins à suivre, du non-accès à son dossier patient et de l'e-santé qui continue, malgré des progrès en cours, à vivre des couacs : sensibilisation et information du public insuffisante, contenu du dossier patient incomplet, certaines institutions hospitalières réticentes au principe de partage des informations avec le patient, formations collectives et interactives par des patients encore trop peu soutenues par les pouvoirs publics, etc. Sans oublier ceci : les enjeux de santé mentale éprouvent les personnes déjà touchées par la maladie, ce qui contribue à une plus grande précarité.

En 2020, les exigences des patients ont aussi évolué même si elles restent intrinsèquement les mêmes. Poursuivons ici avec des exemples concrets.

A. Des soins de qualité et accessibles à tous

Voici un extrait du *Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux* publié par la LUSS en 2019 :

« Depuis toujours, la LUSS et les associations de patients et de proches qu'elle fédère se questionnent sur la qualité des soins. A chaque rencontre entre associations de patients, cette thématique revient dans les discussions. De manière générale, il en ressort que :

- *Les associations de patients conçoivent la qualité des soins de santé de manière large, c'est-à-dire en y incluant les questions relationnelles, le cadre de vie, l'information… et pas uniquement la qualité des soins au sens médical.*

- *Les associations de patients y intègrent la question de la participation des usagers, que ce soit pour leur projet thérapeutique personnel ou dans l'organisation générale des institutions de soins de santé. »*

En 2019, les associations de patients ont défini la communication comme indicateur principal de la qualité des soins. Trop de témoignages, de réalités vécues lors des soins démontraient un manque de communication, de relation, de mots et de temps. I y a en Belgique une fâcheuse habitude de penser que si les soins techniques sont de qualité, cela suffit. Et nous avons la chance de vivre dans un pays où la qualité des soins techniques (« cure ») est bien souvent optimale. Toutefois, la qualité des soins va au-delà du soin : elle englobe la relation (« care »), la communication, l'information fiable et adaptée, la considération, la reconnaissance de l'expertise de l'autre.

Cette définition de la qualité des soins selon les patients est loin d'être généralisée et partagée dans l'ensemble du système de santé, mais plusieurs acteurs tels que la PAQS ou le KCE continuent à porter des outils de mesure de la qualité basée sur l'expérience des patients. Les changements en faveur des patients sont parfois trop lents, les avancées demandent des discussions, accords et budgets. En raison de la pandémie COVID-19, on note une évolution vers la téléconsultation mais il est important de rappeler trois points d'attention : la qualité de la relation, des conditions assurant une communication ouverte, une écoute de l'usager bien souvent affaibli par la maladie ; le respect de la loi relative aux droits du patient de 2002 ; la lutte contre les inégalités et les exclusions liées à la fracture numérique qui est, et restera, une question essentielle à résoudre pour assurer dans les faits une société plus juste et un Etat plus solidaire.

B. L'empowerment des patients concrètement

Lorsqu'on est malade, et plus encore malade chronique, on souhaite être considéré dans sa globalité, comme un partenaire qui a quelque chose à apporter et non pas uniquement comme un *objet* de soins, comme un être incapable de comprendre, de vouloir, de savoir.

En vingt ans, de nombreuses notions ont circulé dans le monde de la santé, avec parfois des effets de mode très éloignés du vécu des patients. En tout état de cause, la LUSS se réjouit que la participation[2] des patients soit désormais prise au sérieux. Une culture participative commence à prendre forme avec les patients, mais il reste encore un immense travail pour que cela se concrétise et se ressente pour tous les patients au quotidien.

La notion d'*empowerment* prend tout son sens dans ce cadre. Pour la LUSS, l'*empowerment* peut être défini comme être acteur de sa santé, être plus fort ensemble et améliorer le système de santé. Nous avons défini 6 principes dans une fiche "Ce que défend la LUSS" publiée en 2017 :

Deux remarques s'imposent pour cerner la richesse de la notion d'*empowerment* et éviter toute confusion chez le lecteur. D'abord, il ne s'agit pas du tout pour le patient de prendre ou retirer le pouvoir du personnel de santé ou d'assumer la place qui revient au professionnel de santé. La notion d'*empowerment* favorise selon nous un patient en capacité d'être acteur de sa santé. Pour ce faire, la LUSS travaille en même temps sur deux axes : l'amélioration structurelle du système de santé (solidarité, sécurité sociale, droits du patient, lutte contre les discriminations, législations sur le maximum à facturer, le forfait "affections chroniques") et l'amélioration concrète de la relation soignant-soigné.

INFORMATION : Claire et accessible, l'information est importante pour être acteur.

PARTICIPATION INDIVIDUELLE MAIS AUSSI COLLECTIVE : Les associations et collectifs de patients ont un rôle essentiel !

TRANSFORMER LA SOCIÉTÉ : Être acteur de changement, pour l'accès à la santé pour tous, lutter contre les inégalités, le respect des droits du patient

AUTONOMISATION : Afin de faire des choix en toute liberté.

NE PAS SUR-RESPONSABILISER, CULPABILISER : Rendre compliant les usagers, ce n'est pas de l'empowerment.

S'APPROPRIER LE POUVOIR : Valoriser les questions, idées et propositions qui viennent directement des usagers. Ils déterminent eux-mêmes leurs priorités et moyens d'action.

Ensuite, la LUSS demeure critique face à une définition de l'empowerment qui sur-responsabilise les patients et qui en reste à un niveau strictement individuel. Dépassant les limites des approches misant sur un patient et sa seule expérience, il est utile de valoriser l'apprentissage collectif entre patients, qui s'opère grâce aux liens noués entre membres d'associations de patients et grâce à la mutualisation des savoirs du vécu entre usagers ayant une expertise et une expérience de maladie rare, maladie chronique, santé mentale, handicap visible ou invisible : voilà un vivier riche pour continuer à changer ensemble la culture des professionnels de la santé, enrichir la vision des institutions de santé et transformer les interactions quotidiennes patients-professionnels. C'est là une invitation à faire confiance au mouvement des patients existant depuis plus de 20 ans[3] et à ne pas se satisfaire des effets de mode, des méthodologies sous-estimant l'expertise du vécu et la voix des patients dans le système de santé belge.

Être acteur de sa santé n'est pas un slogan de plus. Pour que cela puisse se concrétiser dans la vie quotidienne des usagers, il est utile d'aller un cran plus loin et d'investir les lieux où les professionnels de santé se forment. La LUSS estime qu'il est fondamental que les associations interviennent au cœur même de l'apprentissage des professionnels.

C. Des soignants formés différemment : vers une autre relation avec le patient

Les mondes de l'enseignement et de la formation s'ouvrent de plus en plus à une pédagogie où la voix du patient compte. Voici quelques éléments concrets. Depuis une dizaine d'années, la LUSS et les associations de patients interviennent dans le cadre de la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé. D'année en année, ce projet a pris de l'ampleur, de nouvelles institutions font appel aux associations de patients pour intervenir directement dans leurs cours. C'est ainsi que de nombreuses associations de patients ont eu l'occasion ces dernières années d'intervenir auprès, notamment, d'étudiants en soins infirmiers, en kinésithérapie, en médecine générale mais aussi auprès de professionnels de la santé en formation continue.

En avril 2019, la LUSS a soumis un dossier de candidature à l'appel à projets lancé par le Fonds Dr. Daniël De Coninck, un fonds de la Fondation Roi Baudouin, concernant le renforcement des compétences en matière de santé dans la première ligne de soins. Le projet proposé par la LUSS s'inscrit dans la continuité des projets entamés ces dernières années avec les différentes institutions partenaires et a comme objectif global la reconnaissance de l'expertise des patients dans la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé.

« Ecouter la voix des patients, se parler, dialoguer, cela s'apprend. »

La LUSS souhaite démontrer comment l'intervention des patients dans la formation des professionnels favorise l'amélioration de la qualité des soins pour l'ensemble des patients. Cette reconnaissance passe notamment par l'organisation d'une action d'information et de sensibilisation à l'égard des autorités politiques. Ce plaidoyer est déjà en cours et sera alimenté par le projet Patients-formateurs.

Afin d'atteindre l'objectif, le projet s'articule autour de 3 sous-objectifs :

- La formation des professionnels et futurs professionnels de la santé par les patients est intégrée dans le cadre de la formation scolaire et continue de la première ligne.
- Les associations de patients membres du projet sont formées pour intervenir dans la formation des (futurs) professionnels de la santé, en termes de :
  - contenu : au départ de leur expérience et sur une vision globale et transversale ;
  - méthodologie : pédagogie active et animation de groupe.
- Des supports de communication permettent de faire rayonner le projet auprès des associations de patients, des professionnels et des autorités.

C'est une implication importante que les 29 patients-formateurs (issus de 19 associations de patients) offrent aux (futurs) professionnels de la santé. Une approche basée sur le dialogue, le témoignage et la construction commune de savoirs partagés. Le programme des patients-formateurs propose des modules sur l'*empowerment*, la qualité des soins, le vécu avec une maladie chronique, l'éducation thérapeutique, la communication soignant-soigné et les droits du patient.

Le projet a un an et demi, il s'est adapté aux contraintes du confinement et a prouvé son efficacité. Le défi est de l'implanter au long terme, de ne plus dépendre du bon vouloir d'un professeur ou d'un service mais de rendre ces modules obligatoires dans le cursus de formation. Cette direction imposera cependant un investissement important de la part des pouvoirs publics : d'une part il faudra reconnaître et valoriser, notamment financièrement, l'implication du patient dans ces formations et d'autre part définir le cadre légal d'une telle participation. La LUSS et les associations de patients sont prêtes et motivées à agir et à définir ce cadre avec les acteurs du secteur.

Dans un contexte actuel de deuxième vague de COVID-19, où le personnel médical et paramédical dans les hôpitaux, mais aussi à domicile ou dans les maisons de repos est à bout de souffle, souvent en perte de repères et de balises, ce projet indique une voie prometteuse pour améliorer, en pratique, la coopération et la relation soignants-patients. En vingt ans, la LUSS persiste et signe : écouter la voix des patients, se

parler, dialoguer, cela s'apprend. Cela demande des professionnels de santé soutenus, valorisés et qui échangent entre eux et avec le patient dans un esprit ouvert et collaboratif. Cela repose sur un système de santé solide et financé à la hauteur des besoins des citoyens.

Des avancées et des indices vers un autre paradigme

Il y a donc des avancées pour les patients. Cet article en a souligné quelques-unes : formation des professionnels et des futurs professionnels de santé, qualité des soins ou encore la mise en pratique d'une notion comme l'*empowerment*, encourageant au quotidien un patient acteur de sa propre santé. Plus largement, un indice pourrait mesurer ces avancées : la manière dont le patient et les associations de patients sont cités dans la déclaration de politique régionale du Gouvernement wallon (2019-2024), dans celle du gouvernement de la Région Bruxelles-Capitale mais aussi dans la note de santé 2020 du Ministre fédéral de la santé. Ce dernier, par exemple, programme formellement des concertations sur la santé mentale, sur les droits du patient, sur la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé (parue au Moniteur belge le 14 mai 2019, avec une entrée en vigueur prévue le 1er juillet 2021), sur les maladies rares, sur la participation des patients concernant la recherche.

Ce sont des signaux démocratiques prometteurs, mais il s'agit de rester vigilant et attentif à la mise en œuvre de ces nouvelles politiques de santé et à leurs effets directs sur la santé des patients.

Un indice complémentaire pourrait se montrer pertinent : le rayonnement des associations de patients au sein même du système de santé. On peut retenir l'audition au Sénat de l'Association pour la Reconnaissance de l'électroHyperSensibilité, l'audition à la Chambre de l'association Le Funambule et la LUSS sur la pénurie de médicaments, l'audition de la LUSS lors de la Commission spéciale COVID-19 du Parlement wallon (19 octobre 2020), le rôle de l'association Prémisse au sein du Fonds des Accidents Médicaux, la visibilité des associations de maladies rares dans les médias, la participation de l'association Similes-Wallonie au groupe de travail « accessibilité aux services de santé mentale » au Fédéral, l'attribution du Prix Francqui-Collen 2020 à Bart Loeys (Université d'Anvers) qui collabore avec l'Association Belge du Syndrome de Marfan. Cette liste est loin d'être complète, il faudrait ajouter l'Observatoire des maladies chroniques (INAMI) et la participation active des associations de patients et proches en son sein depuis 2012.

Il semble également que les enjeux de type éthique semblent ouverts à la voix des patients, dans une certaine mesure. En pratique, citons entre autres le comité d'éthique de l'hôpital Erasme, celui du CHU de Liège ou du CHU Mont-Godinne, mais aussi le comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales ou le comité d'éthique de la maison de repos de Temploux. A chaque fois, la voix des patients y est portée par un membre d'associations de patients ou de la LUSS. Les discussions de type éthique sur les droits, sur le consentement libre et éclairé du patient, sur la dignité, l'autonomie des patients peuvent être enrichies par l'expertise du vécu. Cette dernière peut être décrite comme une contribution vers davantage de collégialité et d'intelligence collective (docteurs, spécialistes, infirmiers, patients), une réflexion éthique davantage connectée à l'expérience pratique et concrète des patients considérés comme sujets et citoyens à part entière, une plus grande attention consacrée à ce qui compte pour les patients eux-mêmes, en lien notamment avec les enjeux de fin de vie et la loi du 28 mai 2002 relative à la dépénalisation de l'euthanasie. Soulignons, même si l'espace est insuffisant, que la pandémie COVID-19 a mis à l'agenda le tri des patients, sous couvert d'éthique ; des courriers et un communiqué de presse « le tri des patients est inacceptable ! » ont été publiés sur ce sujet, suivis par des rencontres entre la LUSS et les Ministres concernés.[4]

En prenant un peu de recul historique, il est possible d'établir que la participation des associations de patients et de la LUSS progresse mais sans conduire systématiquement à des avancées concrètes et ressenties par les patients au quotidien. Il y a d'autres acteurs, d'autres intérêts aussi. Il faut également guetter toute forme d'instrumentalisation de la voix des patients. À cela s'ajoute la complexité politique de la Belgique et la 6ème réforme de l'Etat (2013) octroyant de nouvelles compétences santé aux entités régionales ; de nouvelles administrations (organismes d'intérêt public) ont vu le jour telles que l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ) en Wallonie et Iriscare pour Bruxelles (Commission Communautaire Commune). Il y a eu une phase importante d'adaptation, avec la création d'un nouveau cadre légal et un apprentissage de la part des agents, ce qui laisse peu de place à la voix des patients et à une culture participative, même si la tendance actuelle semble prometteuse.

« La participation des associations de patients et de la LUSS progresse mais sans conduire systématiquement à des avancées concrètes et ressenties par les patients au quotidien. »

Ces dernières années, à l'initiative de la Ministre Laurette Onkelinx, suivie par la Ministre Maggie De Block, et plus récemment par Frank Vandenbroucke, on observe le développement d'une approche dite des « soins intégrés en faveur des patients chroniques », valorisant une vision globale de la santé des usagers autour d'un territoire et rassemblant médecins généralistes, acteurs du domicile, pharmaciens, acteurs hospitaliers, mutualités et associations de patients et proches. Dans ce cadre, la LUSS et les associations de patients continuent à s'engager fortement dans les projets-pilote à Bruxelles et en Wallonie. À nouveau, ce sont des avancées pour les patients, des avancées modestes et fragiles, mais qui méritent d'être soutenues et encouragées, car favorisant une approche globale de promotion de la santé. Serait-ce là un changement de paradigme ? Une nouvelle manière de considérer la santé, le patient et les soins ? Cela reste difficile à affirmer, les changements à l'œuvre au niveau de l'Etat sont lents, parfois ambivalents et à ce jour peu perceptibles par les patients sur le terrain. Mais c'est un pas dans la bonne direction. Le travail en faveur des patients continue.

« La crise actuelle continue à fragiliser le monde associatif tout en démontrant sa nécessité. »

Associations de patients et proches à l'épreuve

"*Les associations de patients et proches en danger*", c'est le titre du communiqué de presse que la LUSS a publié à l'occasion de la journée internationale des Volontaires le 5 décembre 2020.

Si la voix du patient tend à être symboliquement reconnue, elle reste encore à inscrire avec une vision à long terme : au moyen d'une reconnaissance structurelle, avec des moyens financiers, avec des statuts facilités, avec une valorisation structurelle de l'expertise du vécu à repenser aussi en partie à l'image de l'expertise professionnelle. La qualité du travail des associations de patients passe aussi bien par le témoignage de vécu que par l'analyse de textes législatifs, par le partage d'une information de qualité et accessible sur une maladie, sur les aides, soutiens et droits ou par la formation de professionnels de santé. Et cette qualité est au rendez-vous. Il suffit de lire les retours d'expérience des partenaires et acteurs de santé avec qui des collaborations sont nouées. L'évaluation participative de l'impact des missions de la LUSS (étude pilotée et finalisée en 2018 par un centre de recherche de l'Université de Liège) le documente et le démontre.

Les associations de patients proposent, en plus de leurs missions de base que sont l'entraide et l'information, une quantité de travail énorme en vue de répondre aux différentes sollicitations. La LUSS a mesuré que, pour certaines associations, le temps de travail sur une année pour former les professionnels de santé avoisine les 100 heures. Une somme de travail impressionnante donc, une plus-value reconnue par de nombreux partenaires. Et pourtant encore un statut précaire.

20 ans d'évolution ont permis de saluer cette nouvelle expertise, issue du vécu et de l'expérience, de sentir un changement et une nouvelle histoire en train de s'écrire pour la voix des patients, elle-même en dialogue permanent avec tous les acteurs de la santé. Mais c'est le cadre, légal et politique, qui mérite d'être repensé en vue de rendre son épanouissement confortable. C'est un défi que le secteur de la santé doit relever. Fruit de 300 témoignages lors de la première vague du COVID-19, le plaidoyer de la LUSS « Entendez nos voix ! » a porté sur cinq axes dont la mise en lumière des rôles assumés par les associations de patients lors de la pandémie. Lors d'une conférence-débat organisée par la LUSS en octobre 2020, la Ligue Huntington francophone belge, le Funambule, Alzheimer Belgique, X-fragile Europe et l'association CLAIR ont pris la parole face aux représentants des partis politiques francophones. Ce message a été porté lors de l'audition de la LUSS (par la voix de Fabrizio Cantelli en tant que directeur) au Parlement wallon mais aussi lors d'interventions dans les médias, lors de rencontres avec la Ministre wallonne Morreale et avec le Cabinet du Ministre Vandenbroucke.

La crise actuelle continue à fragiliser le monde associatif tout en démontrant sa nécessité. S'adapter à la digitalisation forcée, imposée par le premier et par le second confinement, fut une gageure pour plusieurs associations de patients. Il y a le manque de matériel adapté mais aussi un besoin de rester en contact permanent avec les membres. Car la crise a lourdement frappé les malades chroniques et les personnes les plus fragiles de plein fouet : manque d'information adaptée, situations qui s'aggravent, membres

d'associations en urgence psychosociale, absence de continuité des soins, isolement et atteinte à la dignité des résidents en maisons de repos. Autant de failles d'ailleurs largement présentes dans le système de santé avant la pandémie COVID-19. Le rôle des associations de patients est bien souvent devenu déterminant pour leurs membres. Et certaines se sont adaptées, sans moyen véritable, avec une coupure presque totale de leurs sources de revenu. Certaines associations de patients et proches ont relevé le défi, prouvant à nouveau leur formidable capacité d'adaptation.

Comme elles prouvent actuellement leurs envies et capacités de s'adapter aux nouvelles règles édictées par la loi du 23 mars 2019 relative au Code des sociétés et des associations (CSA), texte législatif auquel elles sont soumises et qui complique leur vécu quotidien. C'est une épreuve de plus pour celles et ceux qui ont le désir de s'associer, de coopérer et s'entraider, d'agir ensemble et ne pas en rester à un « chacun pour soi ». Mais elles s'informent, se forment et évoluent. Les épreuves s'accumulent, se suivent et ne se ressemblent pas : la santé des volontaires est parfois touchée, les nouvelles formalités administratives en tant qu'asbl, la fracture numérique et les inégalités, le sentiment de devoir constamment faire face. Il faut aussi rendre justice et parler de celles qui disparaitront, celles qui disparaissent suite à ces difficultés. Elles existent, la LUSS agit en développant un soutien de proximité dans un esprit d'échange et mutualisation entre associations, en suivant le cap fixé par le Plan stratégique LUSS 2018-2022 co-construit avec les associations de patients. Mais avec chaque association qui disparait, c'est également un service aux citoyens qui s'éteint, et à sa suite un peu d'humanité. Et de la solidarité aussi. Et de l'entraide. Et une information par les pairs et entre pairs. Et beaucoup d'expertise.

Alors oui, pour le moment, le roseau plie mais ne rompt pas. La question est : comment le renforcer ? Comment lui garantir une existence plus sereine qui lui permettrait de développer son aura plus largement ? Les associations de patients ne peuvent plus continuer à exister avec un statut aussi précaire. Développer *durablement* une culture participative en Belgique exige de prendre au sérieux la reconnaissance du patient et de l'expertise des associations de patients ; un soutien structurel est à organiser d'urgence sous différentes formes complémentaires au niveau administratif, juridique, logistique, informatique et communicationnel.

Riche de son bagage, de son expérience de terrain de plus de vingt ans, la LUSS mettra à l'agenda des autorités publiques ce point important. Il est, selon nous, décisif d'être au plus proche d'elles sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles parce que cette proximité, ce travail quotidien change les choses, pas pour la LUSS, pas seulement pour les associations mais bien pour les patients eux-mêmes. Ils sont mieux soignés, mieux écoutés, davantage informés, l'accès aux soins est effectivement amélioré. L'ensemble des constats et propositions des patients relayés par la LUSS vers les autorités publiques repose non seulement sur un travail de soutien et proximité, plus fin grâce aux antennes, mais aussi sur un travail de concertation régulier sur des sujets-clefs, sur un travail d'information et de communication ainsi que sur un travail de formation des associations de patients.

Tout ce travail contribue à diffuser de proche en proche une culture participative avec les patients, à concrétiser des soins et des services de santé de qualité et accessibles à tous. En d'autres mots : à être en meilleure santé, à être acteur de sa santé tandis que la pandémie COVID-19 sera loin d'être terminée en 2021, que les impacts négatifs sur la santé des citoyens se font encore sentir aujourd'hui, que les patients et les professionnels de la première ligne, des maisons de repos, de l'aide à domicile comme ceux des hôpitaux vont encore être fragilisés et éprouvés à l'avenir par d'autres défis sociaux, environnementaux et par d'autres pandémies. C'est pourquoi il s'impose dès maintenant de renforcer la participation des patients, avec un réinvestissement massif dans un Etat social solide, une sécurité sociale et des mécanismes assurant solidarité, qualité et accessibilité du système de santé pour tous. Il nous est possible d'écrire notre histoire ensemble, en tant qu'humanité.

Et puis, écrivons-le ici. La LUSS ne souhaite pas attendre vingt nouvelles années : en lisant cette contribution loin d'être exhaustive et rédigée en plein cœur de la deuxième vague du COVID-19, gageons que le lecteur aura mieux saisi pourquoi la voix des patients compte.

Notes

1. Le lecteur aura plus de précision en consultant la revue *Le Chaînon* consacrée aux 15 ans (« Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire », n°35, 2014) et aux 20 ans de la LUSS (n°49, décembre 2019).

2. Il existe désormais une littérature scientifique importante (santé publique, sociologie, anthropologie, science politique, etc.) sur la participation et l'*empowerment* des patients chroniques, des usagers en santé mentale, des personnes atteintes par des maladies rares et des personnes en situation d'handicap.

3. Il faudrait davantage d'espace pour retracer l'histoire et la mémoire plus longue du mouvement des patients en Belgique : les groupes d'entraide et *self help*, les collectifs d'usagers, la Coopérative des patients (1980) de la maison médicale Bautista Van Schowen, les comités d'usagers, les associations de malades tels Act-Up Bruxelles dans la lutte contre le VIH/sida, etc.

4. Cette contribution n'a pas l'ambition de décrire la diversité des actions menées par la LUSS depuis le début de la pandémie COVID-19 en 2020 : enquêtes, webinaires avec les associations de patients, réunions à distance, communiqués de presse, flash info et *newsletter* hebdomadaires, élaboration et défense du plaidoyer en faveur de la dignité, des droits du patient et de la qualité des soins des résidents en MR-MRS auprès des Ministres bruxellois et wallon de la santé, rencontres avec des partenaires associatifs, échanges avec les administrations tels que l'INAMI, le Commissaire fédéral Pedro Facon et plusieurs acteurs politiques, etc.