MC-Informations
Analyses et points de vue

Périodique trimestriel de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes

281

septembre 2020

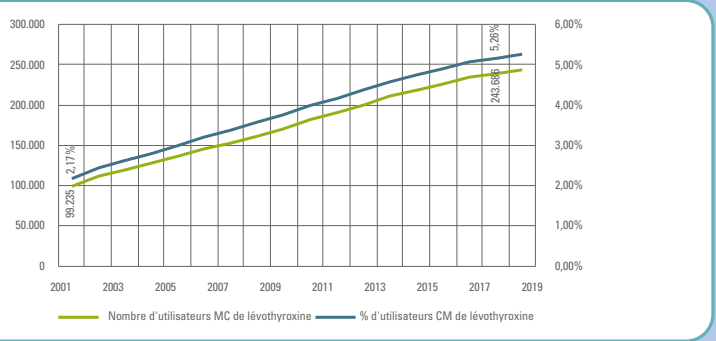
Budget

La MC pense que la négociation du budget des soins de santé doit être l'occasion d'orienter la politique de santé vers une vision à long terme de la santé, qui pousse les prestataires de santé à collaborer autour d'objectifs de santé, tout en garantissant une bonne régulation et de la transparence.

Votre santé

Nous apportons, dans l'article, un cadre théorique concernant la manière dont il est (im)possible de prendre en main sa santé. Après avoir abordé plus en détails une approche large et positive de la santé, les concepts multithématiques d'autodétermination et de résilience seront examinés.

Figure 1 : Nombre et pourcentage de membres de la MC qui ont acheté au moins un conditionnement de lévothyroxine dans une pharmacie publique (2001-2018)



L'utilisation de l'hormone thyroïdienne

L'utilisation de lévothyroxine pour des affections de la glande thyroïde a connu une forte hausse en deux décennies.

Les soins des fins de vie

L'euthanasie chez les patients psychiatriques est également une question controversée sur le plan éthique. Ceux qui pensent que les patients psychiatriques n'ont jamais été complètement traités considèrent l'application de l'euthanasie à ces patients comme un échec des soins. Pour d'autres, l'euthanasie peut être une alternative humaine au suicide lorsqu'il n'y a vraiment plus aucune perspective de guérison. Une réflexion éthique approfondie est alors nécessaire.

Maladies rares

L'un des résultats les plus importants de cette étude de terrain est l'écart qui existe entre les éléments mis en évidence par les prestataires de soins et ceux soulignés par les patients ou leurs proches. Alors que les prestataires sont davantage concernés par les aspects médicaux des maladies rares, les familles touchées par une maladies rares insistent davantage sur leur besoin d'informations, de conseils, et de soutien psychologique.

MUTUALITE CHRETIENNE

La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

Édito

Ce n'est un secret pour personne, le budget des soins de santé est une partie très importante du budget de l'Etat. Les 45,4 milliards en 2017 des dépenses totales de santé sont financés à 77% par un financement public. Ces dernières années, le budget des soins de santé est sous pression : changement du mécanisme de concertation, abaissement de la norme de croissance. Nous avons voulu dans l'étude que nous présentons déconstruire un certain nombre de croyances quant à la gestion du budget des soins de santé. Pour ce faire nous avons analysé les évolutions du budget sur les 15 dernières années avec une attention particulière sur la dernière législature. Premier constat, le budget suit la norme de croissance imposée par le gouvernement. Alors que le gouvernement Michel a diminué la norme du croissance de 4 à 1,5%, les dépenses dans presque tous les secteurs ont proportionnellement diminué. Deuxième constat, une telle décision a bien entendu un impact sur la qualité et l'accès aux soins de santé. Si certaines économies sont obtenues par des ajustements mécaniques visant l'efficience, nous observons aussi un coût à charge du patient qui reste très élevé (il représente près de 23% en 2019), un report de soin, une progression des suppléments d'honoraires dans les hôpitaux, un déconventionnement accéléré et une augmentation des assurances privées. Une politique d'austérité dans les soins de santé pèse donc particulièrement sur les populations qui n'ont accès ni à des moyens financiers personnels importants, ni aux dispositifs correctifs pour les populations très précarisées[1]. Troisième constat, certains secteurs n'ont pas participé à l'effort de réduction des dépenses. Le secteur médicament enregistre une croissance de 6,1% en 2020, ce fut le cas durant toute la législature du gouvernement précédent. Notre analyse nous permet de dire qu'une telle politique a des impacts sur l'état de santé de la population générale. Lors de la crise covid nous n'avons pu que déplorer que les dépenses hospitalières soient à ce point dépendantes d'une médecine à l'acte. La prévention et les secteurs innovants ont été délaissés dans les dernières décisions budgétaires, les maisons médicales ont subi un moratoire pendant un an et demi. Nous pensons que la négociation du budget des soins de santé doit être l'occasion d'orienter la politique de santé vers une vision à long terme de la santé, qui pousse les prestataires de santé à collaborer autour d'objectifs de santé, tout en garantissant une bonne régulation et de la transparence.

La question de la qualité et de l'accès au soin, si elle reste un enjeu pour la population générale, représente encore plus un défi lorsqu'on souffre d'une maladie rare. On estime qu'en Europe 6 à 8% des personnes sont atteintes de maladies rares. Or, l'encadrement de ces dernières reste problématique. Lourde tâche de coordination des soins principalement à charge des familles, méconnaissance et manque de sensibilisation de la société, absence de point de contact fixe pour informer et guider les patients sur tous les aspects (y compris non médicaux) de leur trajet, beaucoup de facteurs contribuent à isoler les patients et leurs familles. Notre étude, menée par l'ANMC et Solidaris avec la contribution de l'Université de Maastricht, cherche à avoir une meilleure compréhension du trajet des patients atteints de maladies rares et à identifier leurs besoins spécifiques. Grâce à 62 entretiens qualitatifs avec des patients et proches atteints par une sélection de huit maladies rares et 42 entretiens avec des prestataires, nous avons identifié les tendances communes entre ces maladies pour dégager les préoccupations des patients. Les constats sont alarmants : le trajet du diagnostic à la prise en charge est une itération où le patient et sa famille sont souvent fort seuls et peinent à trouver informations et conseils. Les besoins des patients et leurs proches diffèrent de la représentation que s'en font les professionnels de santé. Il n'y a pas de point d'ancrage fixe pour accompagner le patient qui consulte parfois plus d'une vingtaine de prestataires différents.
Plusieurs hypothèses sont apportées par l'étude pour alléger cette complexité et mieux accompagner les patients et leurs proches. L'importance par exemple d'avoir un interlocuteur fixe (coordinateur ou gestionnaire de soin) est un besoin souvent identifié. L'autocapacitation des familles a des résultats positifs pour les familles. Toutefois, l'auto-éducation du patient et l'auto-coordination des soins, qui peuvent avoir un lourd poids psychologique et émotionnel, doivent être réalisées avec un accompagnement adéquat afin de ne pas surcharger familles. La nécessité d'un suivi psychologique est donc également une recommandation forte qui ressortent de notre étude.

Cette question du choix et de la place de la personne dans la prise en charge de ses décisions de santé est aussi au centre de notre réflexion sur l'autodétermination et la résilience en santé. Plusieurs initiatives au sein de la MC vont dans le sens de l'autocapacitation du patient. La publication du livre « Jouw gezondheid » nous a servi de prétexte pour réinterroger ces notions. Dans notre article, nous proposons de développer le pendant théorique de l'éducation du patient afin de dégager les plus-values qu'une telle méthode a sur les effets de la promotion de la santé. Notre analyse insiste sur le fait que l'objectif de la promotion de la santé ne consiste

1. Et pour cette dernière, les dispositifs correctifs de type MàF ou BIM ne couvrent pas plusieurs aspects de la santé par exemple la prévention, la santé mentale, etc.

pas en une forme de libéralisation de la santé où chacun est responsable (voire coupable) de l'état de santé dans lequel il se trouve. Trop souvent l'implication du patient se limite à la vérification de sa disposition à suivre un programme établi sans lui. Pour nous, il est primordial que le patient soit acteur pas uniquement de sa propre santé mais également de la santé publique en général. C'est à cette condition pensons-nous que nous pourrons construire une vraie politique de santé préventive qui réponde aux besoins et aux réalités de la population. L'article se veut à la fois nuancé et critique d'une vision qui confondrait participation avec responsabilisation du patient et tente d'aborder la palette large de compétences et de dispositions qui peuvent être mobilisées par les individus et les groupes pour devenir acteurs de leur santé.

Dans cet effort qui est le nôtre d'augmenter la capacité des patients à faire des choix éclairés pour leur santé, nous avons voulu porter à l'attention de nos lecteurs l'évolution de la consommation des médicaments pour la thyroïde. En Belgique, l'utilisation de la lévothyroxine a plus que doublé sur les deux dernières décennies. Ce médicament, qui agit sur les disfonctionnements de la glande thyroïde, est fortement prescrit, en particulier dans certaines régions et auprès de certaines populations. Nous avons voulu nous pencher sur ce phénomène d'augmentation des prescriptions. Selon nous, cette évolution est multifactorielle.
Plusieurs points nous interpellent néanmoins : nous constatons que l'augmentation est particulièrement significative chez les femmes enceintes et les personnes de plus de 65 ans avec un diagnostic suspect d'une glande thyroïde sous-active. Pour nos membres de plus de 80 ans, nous sommes passés d'une prévalence de 4,3% en 2001 à 11,2% en 2018. Or, ces médicaments ne sont pas dénués d'effets secondaires. Parallèlement à cette évolution, des doutes commencent à émerger quant à la pertinence du recours à ce type de traitement dans les cas d'hypothyroïdie subclinique (c'est-à-dire visible uniquement par analyse sanguine et pas par les symptômes observés chez le patient). Nous pensons qu'il est important de rappeler l'importance d'avoir des directives claires sur le dépistage de la fonction thyroïdienne altérée et des indications précises quant à l'utilisation de la lévothyroxine.

Enfin, ce numéro a voulu proposer une lecture pédagogique et critique sur la question de l'euthanasie. En janvier dernier, pour la première fois, trois médecins se sont retrouvés devant la cour d'assise pour un procès pour meurtre après avoir pratiqué une euthanasie. Si le procès les a finalement acquittés, il a mis en lumière un certain nombre de difficultés inhérentes à l'application de la loi sur l'euthanasie, en particulier quand elle est pratiquée dans un contexte psychiatrique. Plusieurs conditions nécessaires à la réalisation d'une euthanasie sont imprécises et ne font pas consensus. Qu'est-ce que l'incurabilité ? Comment qualifier la souffrance mentale ? Nous avons saisi l'occasion de ce procès pour rappeler le cadre légal de l'euthanasie en Belgique, expliquer les faits du procès Tine Nys, mais également soulever la question de la qualité de l'accompagnement en fin de vie.
L'article aborde une série de pistes qui permettraient de mieux encadrer cette pratique médicale : le contrôle à priori et pas a posteriori des procédures, ou une précision de certains concepts au sein de la loi, même si une telle approche ne fait pas consensus. Plus fondamentalement, nous avons aussi voulu aborder la question de comment garantir la dignité, le soutien et le meilleur-être pour des patients qui souffrent des maladies psychiatriques et souhaitent l'euthanasie. Nous soulevons l'hypothèse que, derrière les questions de fin de vie, ne se joue pas uniquement la question du choix, mais également celle du contexte dans lequel ce choix est fait : quelle alternative proposons-nous ? N'y a-t-il pas un besoin pour des 'soins crustatifs', centrés sur le bien-être du patient psychiatrique. Quelle place octroyons nous à la santé mentale dans notre système de santé? Aucune de ces questions n'est facile et nous n'avons pas voulu les trancher dans le présent article, mais plutôt outiller le lecteur à mieux connaitre ce dispositif législatif et l'amener à s'interroger lui-même sur son propre positionnement.

C'est donc à partir de diverses portes d'entrées que nous proposons dans ce numéro des outils critiques de compréhension et d'analyse du système de santé, de sa qualité et des défis qui s'y jouent. Parce que la santé est l'affaire de tous et parce que chacun y a un rôle à jouer.

Elise Derroitte
Directrice du Service d'études

Le budget des soins de santé en perspective historique. Vers un effritement de notre modèle social ?

Louise Lambert (Service d'études)

Résumé

Le budget des soins de santé au niveau fédéral représente une enveloppe de 26,4 milliards en 2019. Branche de la sécurité sociale, il est cogéré par les partenaires sociaux, les mutualités, les prestataires de soins et le gouvernement, dans un système basé sur le principe de la concertation sociale. Exercice annuel, l'établissement du budget des soins de santé traduit les grandes orientations des politiques menées et la vision défendue pour notre système de santé.

Dans cet article, nous synthétisons les principales tendances observées dans le budget des soins de santé ces 15 dernières années en nous attardant davantage sur la dernière législature. Nous explicitons les deux lignes de forces majeures des choix politiques pris : premièrement, l'évolution du budget (section 1) marqué par un affaiblissement de sa croissance (section 1.1), de fortes mesures d'économie à partir de 2012 (section 1.2) et une privatisation accrue des soins (section 1.3). Deuxièmement, l'affaiblissement des acteurs sociaux et du modèle de concertation au profit du gouvernement et des arbitrages politiques à partir de 2015 (section 2) avec l'imposition d'un cadre budgétaire et règlementaire de plus en plus serré (section 2.1) et l'influence de plus en plus forte du gouvernement sur le processus d'élaboration du budget (section 2.2). Enfin, ce sont aussi des questions d'organisation et de fonctionnement des soins de santé qui vont déterminer la qualité et l'accessibilité de notre système de santé. Dans la section 3, nous détaillons certaines caractéristiques du budget des soins de santé qui entravent la mise en œuvre d'une bonne politique de santé (section 3.1) et nous revenons sur l'organisation de deux secteurs clés : les hôpitaux et les médicaments (section 3.2).

Mots-clés : Budget, soins de santé, économies, nouvelles initiatives, privatisation, concertation sociale, gouvernance, sécurité sociale

1. Introduction

En Belgique, les soins de santé sont un secteur particulièrement important de notre économie. Les dépenses totales de santé, équivalentes à 45,4 milliards en 2017, représentent un peu plus de 10,3% du produit intérieur brut (PIB). Cela situe la Belgique dans la moyenne européenne[1].

Une grande partie de ces dépenses repose sur le financement public (76%). Les soins de santé représentent 33% de l'ensemble des dépenses de notre sécurité sociale[2]. Cette dernière s'est consolidée après la seconde guerre mondiale avec pour objectifs d'assurer la paix sociale, de protéger les travailleurs et de mieux répartir la valeur ajoutée créée dans notre économie. Garantie par l'Etat social, elle est bâtie sur un principe fondamental de solidarité : chacun contribue selon ses moyens et reçoit selon ses besoins. La redistribution des richesses se fait donc en amont (au niveau du financement via les cotisations sociales et autres impôts) tandis que les individus bénéficient de la même couverture en aval. Ce premier pilier du financement vise à offrir à tous les belges des soins de qualité et accessibles. Il est cogéré par les partenaires sociaux (employeurs et travailleurs), les mutualités, les prestataires de soins et le gouvernement, dans un système institutionnalisé dit de gestion paritaire et basé sur le principe de la concertation.

Outre le financement public, 24% du financement est supporté par le patient - 19% par des paiements directs et 5% en as-

1. Allemagne : 11,2%, France : 11,3% et Pays-Bas :10,1%. Source : OCDE.
2. Source : Comité de Gestion de la Sécurité Sociale – sécurité sociale des travailleurs salariés uniquement.

surances complémentaires (tant de la part des mutualités que des compagnies d'assurances privées). C'est plus que dans nos pays voisins (voir Tableau 1). Cela entraine des problèmes de report de soins : l'Enquête de Santé (2018) révèle que 15% des ménages belges éprouvent de sérieuses difficultés à supporter les dépenses directes de santé (au niveau du quintile des revenus les plus faibles et les plus élevés, ce niveau s'élève respectivement à 28% et 6%). Les inégalités sociales de santé sont élevées en Belgique : l'écart entre les besoins en soins médicaux non satisfaits des plus pauvres et des plus riches est le plus important de tous les pays occidentaux de l'UE[3]

Tableau 1 : Chiffres-clés sur les dépenses de santé pour une sélection de pays de l'OCDE (2018), en pourcentage des dépenses de santé totales. Source : OCDE[4]

	Belgique	France	Allemagne	Pays-Bas
Dépenses publiques de santé	75,8%	83,3%	84,5%	81,7%
Dépenses privées de santé	24,2%	16,3%	15,4%	17,9%
Paiements directs à charge des patients	19,1%	9,2%	12,5%	10,8%
Assurances complémentaires	5,1%	7,1%	2,9%	7,1%

2. Evolution du budget

Dans cet article, nous nous focalisons sur le budget fédéral des soins de santé qui représentait 26,4 milliards en 2019[5]. Les grands postes de ce budget sont les suivants : les honoraires et actes techniques des médecins (spécialistes et généralistes) pour 8,3 milliards, les hôpitaux pour 5,9 milliards et les médicaments pour 5,5 milliards (voir Figure 1).

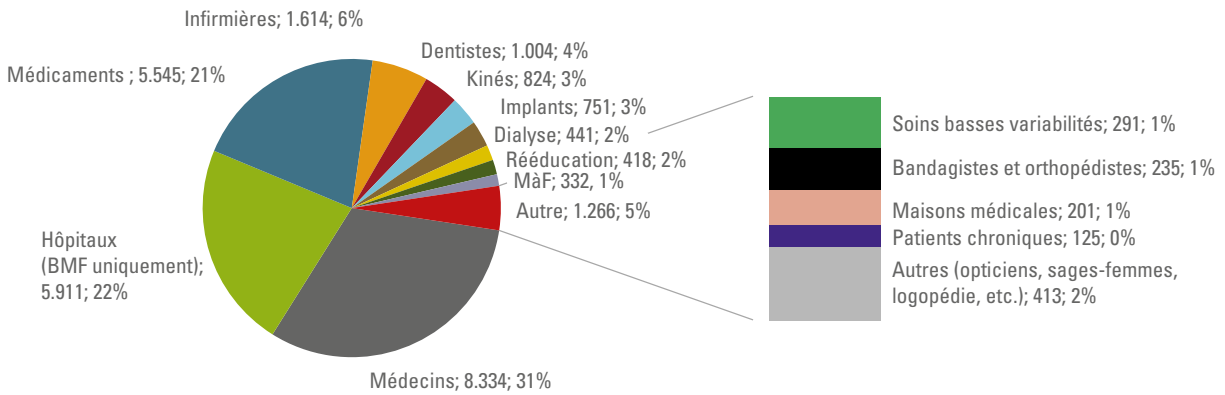
2.1. Evolution de la norme de croissance et des dépenses

En Belgique, le mode de calcul du budget des soins de santé est fixé par la loi. Le budget d'une année équivaut à celui de l'année précédente auquel on rajoute la norme de croissance, la masse d'indexation et quelques dépenses spécifiques. Ce budget global ainsi déterminé constitue ce qu'il est permis de dépenser au cours d'une année.

La norme de croissance du budget des soins de santé est donc une donnée importante puisqu'elle détermine l'ampleur du budget qui peut être utilisé dans les soins de santé et les marges existantes pour financer de nouvelles initiatives. Celle-ci a évolué dans le temps, au fil des législatures (voir Tableau 2).

En 2005, le gouvernement Verhofstadt II décide d'augmenter la norme de croissance de 2,5% à 4,5%. C'est un élément phare et assumé de la coalition violette alors au pouvoir. Huit années plus tard, en 2013, le gouvernement Di Rupo décide de la ramener à 2 puis 3%. Cette première diminution n'a pas rencontré de fortes oppositions au sein des secteurs de soins. D'une part, la

Figure 1 : Les grands postes du budget fédéral des soins de santé, en millions (2019). Source : INAMI



3. Commission européenne (2019) *Country Report Belgium* 2019. European Semester. Brussels.
4. Attention, la méthodologie de ces données est contestée. Voir à ce sujet, Calcoen, P. (2019) *Les dépenses privées en soins de santé. Le rôle des assurances santé privées*. Itinera Institute.
5. Suite à la sixième réforme de l'Etat, certaines compétences (aide au sevrage tabagique, aides à la mobilité, soins en maison de repos, soins dans certains centres de revalidation, prise en charge des soins psychiatriques, une partie du financement des hôpitaux) ont été transférées aux entités fédérées, représentant un montant d'un peu mois de 4 milliards en 2018.

norme de croissance de 4,5% était particulièrement élevée par rapport à la croissance budgétaire des autres branches de la sécurité sociale et à la croissance du PIB, fortement affectées par la crise de 2008. D'autre part, une norme de croissance de 4,5% ne correspondait plus à l'évolution des besoins. En effet, le rythme de croissance des dépenses était inférieur à celle-ci, engendrant d'importants excédents dans le budget des soins de santé : on passe d'un excédent annuel de 148 millions en 2005 à un excédent d'1,8 milliard en 2011[6]. En 2011, les mutualités, les prestataires de soins, les partenaires sociaux et la Ministre Onkelinx vont jusqu'à décider de mettre à disposition de la sécurité sociale un milliard d'euros venant du budget des soins de santé afin de combler son déficit[7].

En 2015, le gouvernement Michel décide d'abaisser la norme de croissance à 1,5%. La justification (scientifique ou politique) ayant motivé ce choix n'a pas été fournie par celui-ci. Or, ce chiffre a de quoi surprendre. En effet, selon le Bureau fédéral du Plan, *« les déterminants structurels endogènes des dépenses de soins de santé (prévalence des maladies chroniques, vieillissement de la population, facteurs socioéconomiques, évolution de la pratique médicale et progrès technologique médical) conduisent à une croissance moyenne de ces dépenses de 2,5% par an en termes réels [pour le budget fédéral des soins de santé], soit nettement au-dessus de la norme de 1,5% »*[8]. Puisque la norme de croissance n'est plus suffisante pour suivre l'évolution des besoins en soins, des économies et arbitrages deviennent nécessaires pour maintenir l'équilibre budgétaire (voir point 1.2).

En outre, la croissance réelle du budget pour les soins de santé fut généralement inférieure à la norme de croissance. Soit parce que le gouvernement décida de ne pas octroyer la totalité de la norme de croissance en bloquant une partie du budget des soins de santé. En effet, la norme de croissance constitue un «montant maximum» et la loi n'impose pas qu'il soit affecté dans son entièreté au financement des dépenses. Entre 2012 et 2019, le gouvernement a régulièrement imposé des mesures d'économie directement sur l'objectif budgétaire et, de ce fait, n'a pas octroyé la totalité de la norme. Il a également, entre 2017 et 2019, bloqué 341 millions sur l'objectif budgétaire qui n'ont pas pu être utilisés car ils étaient considérés comme une sous-utilisation structurelle. Soit parce que l'indexation des soins de santé fut inférieure à l'indice santé. En 2015, le gouvernement décide d'abandonner l'indice santé comme outil d'indexation du budget des soins de santé. A partir de cette date, l'indexation se fait selon une estimation de la masse d'index évaluée secteur par secteur et non plus globalement. L'indexation dorénavant octroyée représente environ 60% de l'indexation accordée selon l'ancienne méthode de calcul.

A côté de la norme de croissance et de la croissance réelle du budget, il faut encore regarder un dernier indicateur pour bien comprendre les dynamiques qui affectent le budget des soins de santé : la croissance des dépenses, qui peut différer de celle du budget lorsqu'il y a « sous-consommation », c'est-à-dire lorsque l'entièreté du budget n'est pas dépensé. A partir de 2010, la croissance annuelle des dépenses s'est tassée. Si elle s'élevait à 4,1% (hors inflation) en moyenne sur la période 2000-2009, elle est tombée à 1,3% sur la période 2009-2019. Sous le gouvernement Michel, la croissance moyenne des dépenses devient inférieure à celle du PIB pour la première fois en 25 ans, signe d'un changement de paradigme dans la vision des soins de santé.

D'un point vue budgétaire, une plus faible croissance des dépenses de santé peut être considérée par certains comme une bonne nouvelle, mais cette dernière peut également indiquer un report de soins plus important dans certains secteurs de soins. La plupart des études en économie de la santé montre que les dépenses de santé diminuent proportionnellement plus que le pouvoir d'achat lorsque celui-ci décroit. La crise économique de 2008 et la stagnation des salaires[9] qui lui a succédée sont autant d'éléments qui viennent peser sur le pouvoir d'achat et donc sur les dépenses de santé. La récente crise de la covid-19 et ses conséquences socio-économiques laissent craindre un report similaire. En outre, la privatisation progressive des soins de santé (hausse des suppléments d'honoraires[10], croissance des assurances privées, etc.) impacte l'accessibilité des soins de santé et peut aussi entraîner report de soins et baisse des dépenses (section 1.3). Enfin, l'accélération des mesures d'économie a également engendré un tassement des dépenses (voir section 1.2)[11].

6. Gillis, O. (2014). Budget 2013. "Un budget qui invite à la modération », *MC-informations*, 251, p.8.
7. https://www.rtbf.be/info/belgique/detail_la-securite-sociale-a-l-equilibre-en-2011?id=4856443 consulté le 15/06/2020.
8. Bureau Fédéral du Plan (2019) Perspectives économiques 2019-2024. Juin 2019. p.18.
9. En effet, les salaires stagnent depuis 2007. Voir à ce sujet : Lambert L., Van Cutsem, P., Sheikh Hassan, N. et El Otmani Y. (2019) « *Le pouvoir d'achat en Belgique : une analyse par décile ». Note d'éducation permanente de l'ASBL Fondation Travail-Université.*
10. Les suppléments ou dépassements d'honoraires sont des honoraires facturés par les prestataires de soin (médecin généraliste, spécialiste, kiné…) en supplément des tarifs fixés par l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité).
11. Enfin, il faut également mentionné que le taux de croissance plus faible à partir de 2015 peut en partie s'expliquer par la 6ème réforme de l'Etat qui a transféré le budget alloué aux maisons de repos aux entités fédérées (2,8 milliards en 2014). Or, c'est un budget qui était en forte croissance entre 2000 et 2014 (en moyenne, +7% hors inflation annuellement entre 2000 et 2014). Ce budget a évolué beaucoup moins rapidement dans les entités fédérées (+1,1% en moyenne entre 2015-2018).

Tableau 2 : Evolution de la norme de croissance, de la croissance de l'objectif budgétaire, des dépenses totales de santé et du PIB, en termes réels, par législature (IPC base = 2015). Source : INAMI, calculs propres

Gouvernement	Ministre de la Santé	Années	Norme de croissance légale	Croissance réelle objectif budgétaire	Croissance réelle des dépenses	Moyenne croissance réelles des dépenses	Moyenne croissance PIB réel[12]
		1996-2007	1,5% - 2,5% - 4,5%*	3,7%		3,6%	2,5%
Leterme I	Onkelinx	2008	4,5%	3,0%	5,0%	3,7%	0,8%
Van Rompuy		2009			6,9%		
Leterme II		2010			1,0%		
Leterme II		2011			1,9%		
Di Rupo		2012			0,9%	1,5%	0,9%
Di Rupo		2013	2,0%	1,9%	1,6%		
Di Rupo		2014	3,0%		2,0%		
Michel	De Block	2015	1,5%	1,0%	6e réforme	1,0%	1,7%
Michel		2016			-0,5%		
Michel		2017			0,3%		
Michel		2018			1,0%		
Michel		2019			3,1%		

* La norme de croissance légale est de 1,5% entre 1996-2000, de 2,5% entre 2001-2004 et de 4,5% entre 2005 et 2007

Note : à partir de 2013, on enlève les recettes art.81 qui viennent gonfler artificiellement les dépenses et objectifs totaux. Pour la croissance réelle de l'objectif budgétaire, nous enlevons également le blocage structurel, les sous-utilisations structurelles et les montants réservés qui correspondent à des budgets qui ne pourront être utilisés.

2.2. Economies & nouvelles initiatives dans les soins de santé

Chaque année, l'objectif budgétaire est comparé aux estimations techniques de l'INAMI (estimations des dépenses sur base du passé) et aux mesures d'économie déjà actées par le gouvernement lors du conclave budgétaire de l'été. Si le solde est négatif, des mesures d'économie supplémentaires vont devoir être prises pour le ramener à zéro (voir Tableau 3). On se garde toutefois la possibilité de prendre de nouvelles initiatives, financées alors via une réallocation des moyens au sein de l'objectif budgétaire.

Tableau 3 : Exemple de calcul pour déterminer l'excédent ou le déficit structurel à compenser

Objectif budgétaire 2020

= objectif budgétaire 2019 + norme de croissance réelle de 1,5% + indexation + quelques dépenses spécifiques
- Mesures d'économie décidées lors du conclave budgétaire
- Estimations techniques 2020 (dépenses)

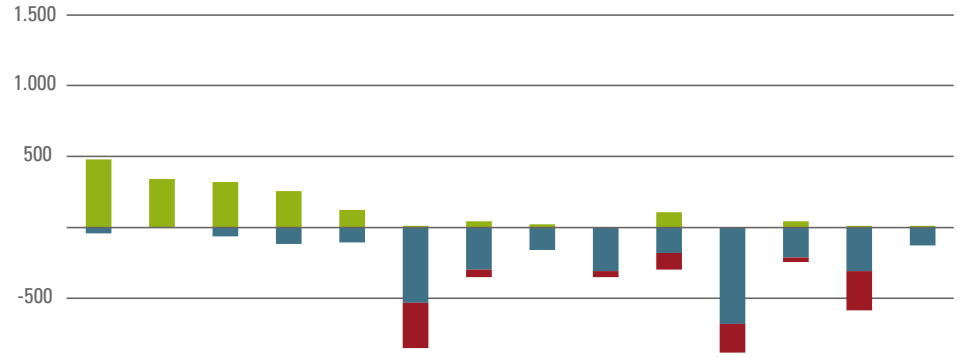
= solde

(si positif, marges pour de nouvelles initiatives ; si négatif, économies nécessaires)

12. Source : OCDE.

Avec une norme de croissance de 4,5%, les années 2007-2011 ont vu relativement peu de mesures d'économie être prises dans les soins de santé et, bien qu'en diminution progressive, le financement de nouvelles initiatives restait assez élevé (voir Figure 2).

Figure 2 : Financement de nouvelles initiatives et montants des économies structurelles contenus dans les propositions budgétaires des soins de santé, 2007-2020, en millions. Source : INAMI



	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Nouvelles initiatives	482	342	320	253	110	7	41	20	-	104	-	48	5	7
Sous-utilisation/ artefact comptable	-	-	-	-	-	-320	-54	-	-43	-122	-207	-30	-273	-
Economies réelles	-38	-	-66	-111	-100	-527	-297	-154	-312	-177	-680	-208	-309	-125

De 2012 à 2014, de plus importants efforts commencent à être consentis pour assainir les finances publiques (et satisfaire les règles européennes de rigueur budgétaire) et, parallèlement, le financement de nouvelles initiatives diminue fortement. Au total, un milliard d'économies est réalisé sous le gouvernement Di Rupo tandis que le financement de nouvelles initiatives est limité à 177 millions. En outre, environ 370 millions apparentés à une sous-utilisation structurelle sont retirés du budget des soins de santé. En fait, avec une norme de croissance de 4,5% puis 2% puis 3%, la comparaison des estimations des dépenses avec l'objectif budgétaire ne nécessitait pas de prendre de mesures d'économie. Mais, le gouvernement a décidé de ne pas octroyer toute la norme de croissance et d'imposer des mesures d'économie en amont lors des conclaves budgétaires. L'année 2012 marque donc une rupture de tendance dans le budget des soins de santé, avec l'instauration d'un climat d'austérité et un financement plus faible de nouvelles initiatives.

Les secteurs les plus touchés par ces économies sont les spécialités pharmaceutiques, les honoraires médicaux, les hôpitaux et les implants. Les économies visaient principalement une prescription plus rationnelle des médicaments, une diminution du prix de certains médicaments et l'incitation du pharmacien de délivrer le médicament le moins cher ainsi qu'une prescription plus rationnelle de certains examens dont ceux d'imagerie médicale et de la biologie clinique. Le mot d'ordre de l'ensemble des acteurs était toutefois de conserver une couverture de santé de qualité et accessible en prenant des mesures d'économie visant surtout l'efficience.

L'année 2015 se distingue par l'absence totale de financement de nouvelles initiatives, fait relativement historique. Elle marque le début de la législature du gouvernement Michel, qui sera caractérisée par de lourdes mesures d'économie et un financement faible, voire nul, de nouvelles initiatives.

Ainsi, au total, entre 2015 et 2020, 2,485 milliards sont économisés dans les soins de santé et 165 millions sont dégagés pour financer de nouvelles initiatives.

Dans les 2,485 milliards économisés (voir Tableau 4), on trouve d'abord environ 675 millions qui peuvent être considérés comme du « nettoyage » au sein du budget, résultant d'une double comptabilisation ou d'une sous-utilisation considérée comme structurelle. Ces économies s'apparentent donc plutôt à des artefacts comptables[13].

13. Par exemple le retrait de la sous-utilisation des conventions internationales pour 176 millions ou les 100 millions d'euros consacrés aux traités internationaux dans les hôpitaux, également comptabilisés au SPF Santé publique.

Reste donc un peu plus de 1,8 milliard d'économies réelles. Nous avons classé les différentes mesures d'économie selon qu'il s'agit de mesures d'efficience (comme une baisse de prix d'un médicament), de mesures qui impactent directement l'accessibilité et/ou la qualité des soins (une hausse des tickets modérateurs[14] ou une moins bonne prise en charge à l'hôpital par exemple) ou qui impactent indirectement l'accessibilité et/ou la qualité des soins (par exemple les sauts d'index pour les tarifs des honoraires et actes techniques des prestataires qui entrainent mécontentement et peuvent se traduire par une hausse des suppléments et des déconventionnements[15], ou des conditions de travail plus dures pour les prestataires qui peuvent impacter la qualité des soins). Enfin, pour certaines mesures, nous manquions d'information pour évaluer leurs impacts et nous n'avons pas réussi à les classer.

Une partie importante des mesures d'économie prises (environ 30%) visent à amener plus d'efficience dans l'utilisation des ressources. 80% de ces mesures ont pour but de réguler le secteur des médicaments via des diminutions de prix de certains médicaments (essentiellement les médicaments hors brevets) ou via une augmentation de la prescription de médicaments bons marchés. Dans les autres secteurs, on retrouve par exemple des mesures qui visent à simplifier certaines procédures.

Cependant, les patients n'ont pas été épargnés par les mesures d'économie. Certaines mesures ont eu des répercussions directes sur l'accessibilité et la qualité des soins (telles que l'augmentation des tickets modérateurs chez les spécialistes pour 33 millions, la modification des catégories de remboursement des antibiotiques pour 15 millions, la diminution du remboursement des corticostéroïdes nasaux pour 15,3 millions, la diminution de la durée de séjour en hôpital après accouchement sans planification d'un suivi à domicile pour les jeunes parents pour 12 millions, l'augmentation des plafonds pour le maximum à facturer pour 14 millions, le retard de mise en œuvre du tiers payant[16] chez les spécialistes pour 39 millions, etc.). Pensées sur le court terme et imposées de manière unilatérale, ces mesures permettent peu d'adaptations structurelles et de gains d'efficience de long terme de notre système de soins.

Mais c'est aussi indirectement que certaines mesures d'économie ont des répercussions sur l'accessibilité et la qualité des soins. Entre 2015 et 2017, la masse d'index des honoraires des prestataires a systématiquement été amputée d'une partie de son montant. Si cela a permis au gouvernement d'économiser 400 millions en trois ans, cela a créé de fortes frustrations et remises en question de la part des prestataires de soins quant à la plus-value du système de conventions et d'accords[17]. Or, les déconventionnements qui peuvent résulter de ces sauts

Tableau 4 : Classification des mesures d'économie prises entre 2015 et 2020. Source : les mesures proviennent des différentes propositions budgétaires (documents INAMI), la classification et les calculs sont propres. Les chiffres sont des estimations et sont donc à prendre avec précaution.

Types de mesures	Conséquence	Montants (en millions)	Pourcentage
Artefact comptable		+- 675	27%
Mesures d'économie		+- 1.810	73%
Dont	Efficience	+- 770	+- 30%
	Impacte directement l'accessibilité et/ou la qualité des soins	+- 130	+- 5%
	Impacte indirectement l'accessibilité et/ou la qualité des soins	+- 760 (dont 400 saut d'index)	+- 30%
	Non classée	+- 150	+- 7%
Total		2.485	100%
Mesures structurelles		+- 2.100	

14. Le ticket modérateur désigne le montant restant à charge du patient après l'intervention de l'assurance obligatoire (hormis l'éventuel supplément d'honoraire demandé par des médecins non-conventionnés).
15. Un médecin conventionné adhère à la convention médico-mutualiste et s'engage ainsi à respecter les honoraires de référence fixés dans la convention. Les prestataires non conventionnés, quant à eux, n'adhèrent pas à l'accord médico-mutualiste et sont libres de fixer le montant de leurs honoraires.
16. Le tiers payant est un mécanisme qui permet au patient de payer au dispensateur de soins uniquement la part des frais qui est à sa charge (tickets modérateurs et suppléments). Il ne doit pas débourser la partie remboursée par la mutualité.
17. En 2017, les honoraires de l'ensemble des prestataires de soins encaissent l'amputation de deux tiers de leur masse d'index. Grâce à une clause prévoyant que l'accord médico-mutualiste peut être rompu en cas d'économies supplémentaires décidées unilatéralement par le gouvernement, les syndicats de médecins ont annoncé que l'accord médico-mutualiste pour 2016 et 2017 était considéré comme « dissous par la loi ». Les kinés et les dentistes ont également fortement remis en question le principe des conventions.

d'index ont un impact sur l'accessibilité des soins. D'autres mesures, touchant les revenus des prestataires de soins ou des hôpitaux peuvent entrainer un mécontentement et pousser au déconventionnement ou à la hausse des suppléments demandés (comme la diminution linéaire du financement des hôpitaux pour 18 millions ; d'autres économies dans les hôpitaux pour 90 millions visant à supprimer certains lits et fermer quelques services ; des coupes linéaires dans tous les secteurs pour 85 millions ; des économies dans le secteur infirmier pour 10 millions, etc.). On note également la confiscation de certains budgets obsolètes qui auraient pu être alloués à des projets visant à améliorer la qualité des soins (comme la suppression des honoraires chapitre IV pour les pharmaciens pour 14 millions). De plus, un moratoire a été instauré sur les maisons médicales (7 millions) et les postes de garde (5 millions). En 2017, suite à ce moratoire, aucune nouvelle maison médicale n'a pu ouvrir ses portes[18]. Pourtant, plusieurs récentes études mettent en évidence les bons résultats des maisons médicales en termes d'accessibilité, de prévention, de qualité et de coordination des soins[19].

Enfin, soulignons que la grande majorité des mesures prises sont structurelles et ont donc des effets à la fois pour l'année où les mesures sont prises mais également pour l'ensemble des années à venir (par exemple, si les sauts d'index n'ont lieu qu'une seule fois, ils impactent le montant des honoraires tout au long de la carrière puisqu'ils réduisent chaque année le montant des honoraires du montant de l'index non-octroyé).

Depuis 2012, la contribution de l'assurance obligatoire soins de santé à l'assainissement des finances publiques a donc été conséquente. En 2012, la marge initiale et les mesures d'économie permettent de dégager 2,3 milliards entièrement alloués à l'effort d'assainissement. L'année suivante, les mesures d'économie dans les soins de santé représentent 10% des économies prises par le gouvernement. En 2015, les soins de santé fournissent 22% de l'effort total d'assainissement réalisé par la Belgique et sont le secteur de l'économie belge qui contribue le plus à cet effort. En juillet 2015, le tax shift est voté. La sécurité sociale est la source principale de ce nouvel effort (22,8% de l'argent dégagé, c'est-à-dire 1,7 milliard), et représente des montants bien plus importants que ce que doivent rapporter les médiatiques taxes sur la spéculation et taxe 'caïman' (respectivement 28 et 260 millions). En 2017, sur les 2,4 milliards d'efforts de consolidation budgétaire supplémentaires que le Comité de monitoring[20] a estimé nécessaire pour l'Etat Fédéral, 1,2 milliard concerne la sécurité sociale dont 894 millions pour les soins de santé. Bref, le climat d'austérité qui s'est imposé après la crise de 2008, et surtout à partir de la crise de la dette publique en 2011, n'épargne pas les soins de santé. Au contraire, c'est un des secteurs les plus vivement touché. Et, si certaines mesures visent plus d'efficience, d'autres impactent la qualité et l'accessibilité des soins.

2.3. Privatisation des soins de santé

Un enjeu sur lequel il nous semble important de nous attarder est de comprendre l'impact de ces politiques d'austérité sur la croissance des dépenses de santé à charge des patients. S'il nous est impossible dans le cadre de cet article d'isoler cet impact et de conclure à une causalité entre les deux variables, nous essayons dans cette section de mieux cerner comment évolue la part à charge des patients. Nous nous focalisons sur la privatisation du financement des soins, c'est-à-dire le transfert d'un financement public vers un financement privé pour couvrir les dépenses de santé (via le développement des assurances facultatives privées, la hausse des paiements directs des ménages, le recours accru au partenariat public-privé pour le financement des infrastructures de soins, etc.). Nous laissons pour une autre étude la privatisation de la délivrance des soins (rachats d'hôpitaux publics par des fonds privés, externalisation de services accomplis dans les hôpitaux, accroissement des acteurs privés à but lucratif dans certains secteurs (firmes pharmaceutiques, chaines de pharmacies, laboratoires, maisons de repos, etc.)).

Comme nous l'avons mentionné en introduction, la part des dépenses de santé à charge des patients est élevée (24%) par rapport à nos pays voisins. Elle est restée plus ou moins constante depuis les années 2000 selon les données de l'OCDE. Cependant, la méthodologie de ces données comportent d'importantes lacunes[21] et de nombreux agrégats ne sont pas correctement enregistrés en Belgique (suppléments en ambulatoire, médicaments non-remboursés, certains matériel comme les lunettes ou le matériel d'incontinence, les frais dentaires non-remboursés, etc.). A défaut de données macroéconomiques fiables, nous nous concentrerons sur certaines évolutions qui, si elles n'offrent pas une image globale du coût à charge des patients, procurent néanmoins une indication robuste des tendances en cours.

On note tout d'abord certaines évolutions positives : les tickets modérateurs ont augmenté moins vite que les dépenses de

18. Le moratoire fut levé en 2018.
19. Voir entre autres IWEPS (2019) Maisons *médicales : quels impacts sur l'accès aux soins de santé pour les personnes précaires ?* Rapport de recherche n°32 et IMA (2017) Vergelijking van kost en kwaliteit van twee financieringssystemen voor de eerstelijnszorg in België: een update. Accessible sur : https://aim-ima.be/IMG/pdf/maisons_medicales_ima.pdf.
20. Comité de Monitoring- Rapport du 18 juillet 2016.
21. Voir à ce sujet, Calcoen, P. (2019) *Les dépenses privées en soins de santé. Le rôle des assurances santé privées.* Itinera Institute.

l'assurance obligatoire soins de santé, les soins dentaires ont été rendus gratuits pour les enfants (à condition de trouver un dentiste conventionné), les soins des patients chroniques sont mieux remboursés et les 'petits risques' des travailleurs indépendants ont été intégrés en 2008 dans l'assurance obligatoire soins de santé (auparavant, les indépendants devaient souscrire à une assurance privée, auprès de leur mutualité ou d'une compagnie d'assurances, pour couvrir ces dépenses de santé).

Cependant, d'autres évolutions indiquent un accroissement du coût à charge des patients. Concernant les assurances privées, les encaissements des assurances facultatives[22], donc les primes payées par la population, sont passées de 1,084 milliard en 2008 à 2,144 milliards en 2018, soit une croissance annuelle moyenne de 7,1% alors que les dépenses nominales de l'assurance obligatoire soins de santé ont cru de 4,1% en moyenne sur la même période. Le développement des assurances privées au détriment de l'assurances obligatoire réduit l'accès aux soins de santé. En effet, les assurances privées créent une triple segmentation verticale de la population : entre classes sociales (certaines classes de travailleurs jouissent davantage d'une assurance groupe d'entreprise que d'autres), entre travailleurs et non travailleurs (les non-travailleurs ne bénéficient pas d'assurance groupe) et entre niveaux de revenus (les personnes appartenant aux déciles de revenus inférieurs peuvent plus difficilement s'offrir individuellement une assurance facultative). En outre, il existe un risque élevé d'une différenciation des primes basée sur les risques de maladie. Et dans ce cas, plus le risque de mauvaise santé est important chez un individu, plus le coût de son assurance privée aura tendance à augmenter. Or, les publics avec des indices socioéconomiques faibles sont également plus à risque d'être en moins bonne santé. Enfin, le marché des assurances privées est moins efficace car les assurances privées ne possèdent pas les instruments politiques pour contrôler les dépenses de santé et connaissent des coûts de gestion avoisinant les 20%, contre seulement 3,3% pour les mutualités[23]. Le système de soins de santé américain, fortement privatisé, est pour cela emblématique puisque les dépenses de santé représentent 17% du PIB contre seulement 10% en Belgique.

Un autre indicateur de la hausse de la part à charge du patient concerne l'augmentation des suppléments d'honoraires[24] en cas d'hospitalisation. Si les honoraires de l'assurance obligatoire soins de santé facturés lors d'hospitalisations classiques ou de jour ont augmenté de 3,7% en moyenne entre 2006 et 2018, les suppléments d'honoraires ont cru en moyenne de 7,8% sur la même période[25]. Ainsi, en 2018, les suppléments facturés au patient lors de séjours hospitaliers (hospitalisation classique et de jour) représentent 18,4% des honoraires AO (assurance obligatoire) officiels alors qu'ils en représentaient 13,7% en 2006. Les pratiques varient fortement entre hôpitaux, selon le type de pathologie et surtout selon le type de chambre. L'accessibilité financière des chambres individuelles est soumise à une telle pression pour les citoyens sans assurance hospitalisation qu'elle est devenue un exemple de soins de santé à deux vitesses.

En outre, malgré des données incomplètes et sous-estimées, divers auteurs s'accordent sur une augmentation assez notoire des suppléments en ambulatoire ces dernières années[26]. Autre signal du développement d'une médecine fonctionnant à deux vitesses et d'une hausse des suppléments demandés : le déconventionnement dans le chef de certains prestataires comme les gynécologues ou les dentistes (seuls 24% des gynécologues et 34% des dentistes étaient totalement conventionnés en 2019).

Enfin, on note également un report de soins croissant qui pourrait en partie s'expliquer par la hausse du coût à charge des patients. Les données EU-SILC (Eurostat) montre que la proportion des personnes (16 ans et plus) déclarant avoir dû renoncer à des besoins médicaux pour des raisons financières a augmenté au fil du temps, passant de 0,5% en 2008 à 2,2% en 2014, puis s'est stabilisée aux alentours de 2,0% en 2017. Pour les soins dentaires, les tendances sont les mêmes mais les proportions sont plus élevées : de 1,4% en 2008 à 3,5% en 2017.

Pour compenser cette hausse du coût à charge du patient, certaines dispositions ont été prises visant à améliorer l'accessibilité financière aux soins des groupes sociaux fragilisés. En 1994, le système des franchises sociales et fiscales, rebaptisé en 2002 le Maximum à Facturer (MàF), est instauré pour essayer d'amortir la hausse des tickets modérateurs. Le MàF est une mesure basée sur l'année civile qui garantit à un ménage que pour l'année concernée, ses dépenses en matière de soins de santé (ticket modérateur) ne dépasseront pas un certain plafond, déterminé en fonction de ses moyens financiers. Le MàF a été fortement élargi au fil des ans afin de mieux prendre en compte certaines situations particulières (comme le fait de bénéficier du statut affectation chronique). Il passe d'un

22. tant celles offertes par les mutualités que celles des compagnies d'assurances
23. Hermesse, J. et Bouvy, J. (2017) « Parce que la santé n'est pas une marchandise ». *Politique revue belge d'analyse et de débat*, (101).
24. Les suppléments ou dépassements d'honoraires sont des honoraires facturés par les prestataires de soin (médecin généraliste, spécialiste, kiné…) en supplément des tarifs fixés par l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité).
25. IMA (2020). Etat des lieux des coûts hospitaliers à charge des patients, données 2018, à paraître.
26. Piet Calcoen (2019) op. cit et Solidaris (2019) Baromètre suppléments d'honoraires facturés en ambulatoire en 2016-2017. Mars 2019. Solidaris pointe par exemple une augmentation de 15% des suppléments en ambulatoire entre 2016 et 2017, essentiellement facturés par des prestataires de soins non conventionnés. Solidaris conclut qu'au total, la part du coût à charge du patient bénéficiaire ordinaire qui consulte un prestataire non conventionné représente 29% chez le généraliste, 36% chez le dentiste, 45% chez le médecin spécialiste et 47% chez le kinésithérapeute.

budget de 154 millions en 2003 à un budget de 327 millions en 2018[27]. Autre mécanisme ciblé, instauré en 1963, l'intervention majorée permet à certains assurés de payer une quote-part moindre lors d'un séjour hospitalier, ainsi que pour la plupart des soins ambulatoires assurés par les médecins, dentistes, kinésithérapeutes ou encore pour les médicaments. D'abord octroyée uniquement sur la base d'un avantage social ou sur base des revenus chez certaines catégories de personnes[28], l'intervention majorée est élargie en 2007 à toutes les personnes à faible revenu (statut Omnio puis BIM). Le nombre de personnes bénéficiant de l'intervention majorée a fortement augmenté entre 2006 et 2016, passant de 1,302 millions de bénéficiaires à 2,042 millions[29]. La part relative de bénéficiaires dans la population belge augmente alors de 12,4% des assurés à 17,7% sur la même période. A titre de comparaison, le taux de pauvreté passe de 14,7% en 2006 à 15,5% en 2016[30].

2.3.1. L'efficacité des politiques ciblées en question

Or, l'efficacité des politiques ciblées fait débat au sein des économistes et sociologues. En 1998, Walter Korpi et Joakim Palme, deux sociologues suédois, ont mis en avant le paradoxe de la redistribution. Ils soutiennent que « *plus on cible les prestations sur les pauvres […] moins nous avons de chances de réduire la pauvreté et les inégalités* »[31]. Pour l'expliquer, Korpi et Palme argumentent que les prestations ciblées portent souvent l'étiquette de services pour les pauvres et peuvent stigmatiser la population bénéficiaire. En demandant ces prestations, une personne reconnaît l'insuffisance de ses ressources et, à partir de là, se voit elle-même comme pauvre ; cela souligne sa marginalité par rapport aux normes de la société. Cela peut conduire à une situation où les gens ne veulent pas demander de prestations, même s'ils y auraient droit sur la base de leurs revenus (taux de non recours élevé). En outre, les règles régissant de telle aides sont souvent compliquées ce qui peut entrainer une méconnaissance de ses droits. Enfin, Korpi et Palme formulent l'hypothèse centrale que le soutien politique en faveur de la redistribution est beaucoup plus vulnérable et enclin à s'éroder dans les pays où l'accès à la protection sociale tend à être conditionné à des seuils de revenus, dans la mesure où les classes moyenne et supérieure doivent alors se tourner vers le marché des assurances privées pour se protéger contre les risques sociaux, et finissent par devenir réticentes à continuer à financer des dispositifs publics auxquelles elles ne sont guère susceptibles d'accéder. Il est, selon eux, plus efficace de redistribuer en amont à la source (via une progressivité dans la fiscalité) et de mettre ensuite en place des politiques plus universelles.

A partir des années 2000, le paradoxe de la redistribution est cependant remis en question empiriquement. Des pays comme le Danemark et la Suède augmentent les politiques ciblées tout en préservant le caractère universel de leur sécurité sociale avec un impact positif sur la redistribution[32]. Certains auteurs défendent alors une sélectivité réfléchie à l'intérieur d'un cadre universaliste (targeting within universalism), visant à étendre le plus possible le champ d'application des mécanismes assurantiels tout en gardant, à l'intérieur du cadre, des prestations augmentées à certaines catégories plus vulnérables[33]. Reste l'équilibre, difficile à trouver, entre politiques ciblées et mécanismes universels, avec le risque de délégitimer les mécanismes assurantiels et de basculer d'un régime d'assurance sociale à un régime d'assistance sociale[34].

Hausse des suppléments, accroissement des assurances privées et des remboursements ciblés sur les plus pauvres et, parallèlement, mesures d'économies dans les dépenses publiques des soins de santé, nous retrouvons ici les prémices d'un recul progressif de l'Etat au profit des assurances privées et au dépend des patients. Avec le risque de basculer, petit-à-petit, d'un système de sécurité sociale à un système d'assistance sociale.

27. INAMI (2020) *Maximum à facturer. Evolution du nombre de bénéficiaires, impacts réglementaires et tendances observées*. Service du contrôle administratif.
28. VIPO - veufs, invalides, pensionnés, orphelins et aussi chômeurs de plus de 50 ans et handicapés
29. Rapport Standardisé INAMI (2019). Secteur 23 : Du maximum à Facturer.
30. Source: Eurostat, EU-SILC.
31. Korpi, W. et Palme, J. (1998) « The Paradox of Redistribution and Strategies of Equality : Welfare State Institutions, Inequality, and Poverty in the Western Countries », *American Sociological Review* 63 (5), 661-687.
32. Marx, I., Salanauskaite, L. et Verbist, G. (2013) «The Paradox of Redistribution Revisited: And That It May Rest in Peace?», IZA Discussion Paper 7414, Bonn, Institute for the Study of Labor (IZA).
33. Dumont, D. (2018) « Repenser la sécurité sociale avec le revenu de base contre le revenu de base ». *Politique revue belge d'analyse et de débat*, (107)
34. Les théoriciens des systèmes de protection sociale distingue la sécurité sociale de l'assistance sociale qui toutes deux procèdent d'une histoire et d'une logique différentes. La sécurité sociale représente un mécanisme d'assurance face aux *risques sociaux* qui est financé solidairement et s'adresse à tous en fonction des besoins. L'assistance sociale représente *le filet de sécurité* de dernier recours, octroyée aux personnes dont les ressources sont insuffisantes, financée par les impôts et versée par les collectivités publiques sans contrepartie de cotisation.

3. Evolution de la concertation sociale

Fidèle à son origine 'bismarckienne', la spécificité du modèle belge de sécurité sociale est d'impliquer les principaux intéressés : puisque ce sont les employeurs et les travailleurs qui financent majoritairement le système de protection sociale via les cotisations sociales, ils devront en assurer la gestion. En 1963, le paritarisme sera élargi aux mutualités et aux prestataires de soins pour l'assurance-maladie.

En Belgique, la confection du budget des soins de santé est un exercice annuel de plusieurs mois, qui implique différentes étapes de concertation sociale. Le travail de négociation se fait dans un premier temps au sein des *Commissions de Conventions et d'Accords* (commission par secteur de soins rassemblant les mutualités et prestataires de soins concernés) lorsqu'elles déterminent chacune leurs priorités budgétaires. Ensuite, au sein du *Comité de l'Assurance*, lorsque les représentants tant des prestataires de soins que des mutualités formulent une première proposition budgétaire globale, début octobre. Cette proposition doit par ailleurs respecter le cadre budgétaire fixé par le gouvernement.

Après l'étape du Comité de l'Assurance, c'est au *Conseil Général de l'INAMI*, composé de 5 représentants des employeurs, 5 représentants du gouvernement, 5 représentants des mutualités et 5 représentants des syndicats (les prestataires de soins n'ont qu'une voix consultative dans cet organe), qu'est donné le rôle d'approbation finale du budget global. Depuis 2001, c'est le gouvernement lui-même qui se charge de déposer une proposition de budget au Conseil Général, proposition qui, généralement, reprend la majeure partie du contenu de celle du Comité de l'Assurance.

La philosophie régissant le processus budgétaire pose dans ses « *principes élémentaires* » le fait qu'« *il faut découpler chronologiquement la définition des grandes enveloppes budgétaires de l'assurance maladie du conclave budgétaire gouvernemental* » - et ce, pour éviter que la sécurité sociale devienne une variable d'ajustement du budget gouvernemental - et qu' « *il faut que les décisions soient prises au niveau le plus proche possible de la réalité quotidienne* »[35]. C'est pourquoi il a été souhaité que le budget des soins de santé soit mené à bien par un processus de concertation et que ce soit le Conseil Général de l'INAMI qui ait le rôle d'approbation finale du budget global des soins de santé et non le cabinet. Les principes élémentaires précisent bien que « *le ministre des Affaires Sociales ne peut intervenir qu'en ultime recours* »[36].

Cependant, le rôle du gouvernement va s'accentuer au fil des années, au détriment de celui des partenaires sociaux. La loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités du 14 juillet 1994 octroi un droit de veto au gouvernement dans l'établissement du budget des soins de santé au sein du Conseil Général puisque « *les propositions ne peuvent être approuvées que lorsqu'elles obtiennent la majorité des voix des membres du Conseil général en ce compris les voix de tous les membres du groupe [des représentants du gouvernement]* »[37]. Ce droit de veto, concédé uniquement au gouvernement, fait dire aux partenaires sociaux qu'il n'y a pas de véritable gestion paritaire. En outre, depuis des années, les mutualités ne sont « *même pas associées à la fixation ni à l'exécution d'un certain nombre d'objectifs budgétaires partiels qui représentent pourtant ensemble plus d'un tiers des dépenses [BMF*[38]*, produits pharmaceutiques, accords sociaux] et qui ont été à l'origine de la plupart des dépassements budgétaires par le passé* »[39].

Les évolutions qui ont eu lieu ces cinq dernières années, tant dans le cadre légal (section 2.1) que dans la manière dont la concertation sociale fut menée (section 2.2) s'inscrivent dans cette tendance et vont encore affaiblir le modèle de co-gestion.

3.1. Evolution du cadre légal

Lors de la précédente législature, deux changements interviennent dans le cadre légal définissant la procédure budgétaire pour les soins de santé.

En 2015, le gouvernement Michel décide un nouveau cadre contraignant pour la législature 2015-2019. Deux modifications majeures ont lieu que nous avons déjà détaillées précédemment : la norme de croissance est ramenée de 3% à 1,5% et l'indice santé est abandonné comme outil d'indexation du budget des soins de santé, au profit d'une nouvelle méthode qui n'accordera pas plus de 60% de l'indexation octroyée selon l'ancienne méthode.

35. Rapport fait au nom de la Commission des Affaires sociales au sujet du projet de loi portant réforme de la loi du 9 août 1963 instituant et organisant un régime d'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité (actuellement reprise dans la loi SSI coordonnée), *Doc. parl.*, Sénat, 1992-1993, 579/2, pp. 8-9.
36. Ibidem
37. Article 16, § 3 de la loi coordonnée relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités du 14 juillet 1996 http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1994071438&table_name=loi
38. Le Budget des Moyens Financiers (BMF) est une source de revenus importante pour les hôpitaux, qui couvre les frais d'admission et de séjour de patients dans un hôpital mais nullement les honoraires de médecins, les prestations techniques ou les médicaments.
39. Cour des comptes (2017) *Responsabilité financière des mutualités. Rapport en exécution de la résolution de la Chambre des représentants du 22 octobre 2015*, p.28.

En 2017, la Ministre des Affaires Sociales introduit une nouvelle réglementation régissant le processus budgétaire dont l'objectif annoncé est d'aligner le calendrier budgétaire belge avec le calendrier européen.

Cette nouvelle règlementation a plusieurs conséquences. Premièrement, point positif, elle prévoit une présentation des projections des dépenses préalablement au débat budgétaire proprement dit, ce qui permet de mieux ancrer les discussions au sein des commissions de conventions et d'accords dans le contexte global du budget. Cependant, de manière générale, cette réglementation introduit une plus grande confusion dans le déroulement du processus de concertation. Le cadre budgétaire y est par exemple divulgué au compte-goutte, dans un processus continu au fur et à mesure des décisions gouvernementales, et peut donc potentiellement être révélé postérieurement aux dates limites pour la clôture d'une proposition budgétaire au Comité de l'Assurance.

Cette nouvelle réglementation supprime également la notion de « besoins » d'investissements budgétaires que pouvaient auparavant formuler les Commissions de conventions et d'accords. Et introduit à la place l'exigence de formuler des propositions d'économie pour compenser tout dépassement budgétaire ou toute demande de nouveaux moyens, même s'il existe un réel besoin sociétal derrière cette demande. La logique d' « austérité » est donc institutionnalisée et le fonctionnement en silos est à nouveau confirmé.

Mais le changement le plus notable et préjudiciable à la gestion paritaire de la sécurité sociale derrière cette nouvelle règlementation concerne le temps accordé au Comité de l'Assurance pour, à partir des positionnements des différentes Commissions de conventions et d'accord, construire une proposition de budget concertée. Antérieurement, il avait trois mois (de juillet à fin septembre) pour aboutir à une telle proposition. Cette temporalité permettait une large concertation des différents organismes assureurs et représentants des professionnels de la santé. Dans la nouvelle réglementation, une quinzaine de jours est réservée pour effectuer ce travail d'arbitrage transversal, ce qui rend tout débat de fond avec l'ensemble des parties prenantes quasi impossible.

En conclusion, si la concertation sociale reste possible en théorie dans la nouvelle réglementation, ces conditions d'existence sont fortement affaiblies dans la pratique. De ce fait, cette réglementation renforce, à l'inverse, la marge de manœuvre et l'influence de la Ministre qui, sans proposition conforme du Comité de l'Assurance, a plus de marges pour formuler sa propre proposition budgétaire.

3.2. Gestion effective du budget

Cette section se focalise sur les dernières étapes du processus budgétaire : l'approbation d'une proposition budgétaire globale au Comité de l'Assurance puis au Conseil Général de l'INAMI et, lorsque celle-ci n'a pas pu être approuvée, le renvoi au Conseil des Ministres.

Avant 2015, une proposition budgétaire ayant été adoptée au Comité de l'Assurance, le gouvernement reprenait la majorité de son contenu dans sa *Proposition de la délégation gouvernementale au Conseil Général*, même si le Ministre y a malgré tout quelques fois apporté des modifications importantes.

En 2015, cependant, le gouvernement a adressé au Conseil Général une «*proposition de la délégation gouvernementale*» différant substantiellement de la proposition formulée par les mutualités au Comité de l'Assurance et annonciatrice de coupes budgétaires importantes. Celle-ci a toutefois été approuvée au Conseil Général à la majorité simple[40].

En 2016, à la surprise générale, c'est une proposition construite ex-nihilo, sans référence à la proposition déposée une semaine plus tôt par le Comité de l'Assurance, que le gouvernement dépose sur la table du Conseil Général. Le Conseil Général de l'INAMI rejette alors cette nouvelle proposition. Peu relevé par la presse nationale, ce fait est pourtant historique. Un tel rejet d'une proposition gouvernementale au sein du Conseil Général n'était plus survenu depuis les années nonante. Comme le prévoit la procédure dans ce cas de figure peu fréquent où les instances de concertation tripartite de l'INAMI sont mises en échec, l'initiative budgétaire revient au gouvernement. La proposition budgétaire fut alors entérinée sans modifications importantes par le Conseil des Ministres suivant sans que soient expliquées les raisons du refus du Conseil général de l'INAMI.

En 2017, la concertation sociale est de nouveau mise en échec. Cela à la fois au Comité de l'Assurance où il n'a pas été possible de formuler une proposition budgétaire en raison du nouveau cadre réglementaire, et au Conseil Général où la proposition gouvernementale construite ex-nihilo par le gouvernement a été rejetée à cause du manque de concertation qui la caractérisait. Le Conseil des Ministres a donc, comme en 2016, à nouveau décidé seul du budget pour les soins de santé, planifié en huis-clos pendant le conclave budgétaire, sans discussion avec les acteurs des soins de santé.

En 2018, une proposition budgétaire plébiscitée quasi unanimement a pu être obtenue au Comité de l'Assurance malgré le nouveau cadre budgétaire. Le gouvernement a apprécié la

40. soutenue par le gouvernement et les représentants des employeurs, rejetée par les syndicats socialistes et chrétiens ainsi que les Mutualités Socialistes avec l'abstention de la Mutualité chrétienne, des Mutualités Libres et du syndicat libéral.

bonne volonté des parties et a accepté la proposition de budget. La proposition au Conseil Général n'a pas entrainé d'importantes modifications par rapport à celle du Comité de l'Assurance.

En 2019, le Conseil Général a décidé de ne pas tenir compte de la proposition approuvée par le Comité de l'Assurance. La nouvelle proposition, présentée de la main de la Ministre, a tout de même été approuvée au sein du Conseil général.

Enfin, en 2020, les prestataires de soins et les mutualités ont approuvé quasiment à l'unanimité (deux abstentions) une proposition de budget au Comité de l'Assurance. Cependant, au Conseil Général, pour la première fois, aucune *Proposition de la délégation gouvernementale* n'a été mise sur la table et la proposition du Comité de l'Assurance a été rejetée (les syndicats et les mutualités y étaient favorables, le gouvernement s'est abstenu et les employeurs s'y sont opposés). En n'apportant pas de proposition budgétaire et en s'abstenant de voter celle du Comité de l'Assurance, le gouvernement a donc doublement contourné la concertation sociale. Finalement, le Conseil des Ministres a décidé, en huis-clos et sur proposition de la Ministre, d'un budget pour les soins de santé en 2020. La proposition est dans la ligne de celle du Comité de l'Assurance, mais supprime les 100 millions de moyens supplémentaires pour de nouvelles initiatives qui avaient pu être dégagés.

Ainsi, entre 2015 et 2020, le budget des soins de santé a été voté au Conseil des Ministres sans concertation avec le secteur trois années sur six (voir Tableau 5). Cette procédure est inédite et ne s'était plus produite depuis les années nonante. Ce nouveau modus vivendi, à savoir un budget non plus décidé au niveau des organes de concertation, mais directement par le Conseil des Ministres, est pourtant en désaccord avec la philosophie de la réglementation introduite en 1993. Une telle procédure doit rester l'exception et non la règle. En outre, quatre années sur six, le contenu de la proposition votée au Conseil Général ou au Conseil des Ministres différait fortement de celui issu de la concertation sociale. L'influence des exigences gouvernementales sur la conception du budget s'est donc faite de plus en plus forte ces dernières années.

Enfin, dans le cadre du processus budgétaire, d'autres décisions ont été décidées en cours d'année par le gouvernement, sans concertation sociale (tax shift, Pacte d'Avenir dans le secteur pharmaceutique, mesures d'économies décidées lors des conclaves budgétaires).

La concertation sociale, pourtant ADN de notre sécurité sociale, a donc été fortement affaiblie ces six dernières années par l'action du gouvernement précédent. Le rôle de cogestion de la politique de santé et des problématiques budgétaires, historiquement confié à des organes basés sur la pluralité et composé de représentants du gouvernement, mais également de partenaires et d'acteurs sociaux, fut de plus en plus nettement pris par le Conseil des Ministres. Nous l'avons montré, les mesures prises par le gouvernement ont affaibli les organes de concertation en amont (nouvelle réglementation régissant le processus budgétaire, modification du cadre budgétaire en cours d'année sans concertation), mais également en aval en contournant les organes de négociation, en proposant des budgets substantiellement différents des propositions du Comité de l'Assurance ou en votant ce dernier au Conseil des ministres.

Tableau 5 : Résumé du vote et du contenu des propositions budgétaires pour les soins de santé, 2015-2020

	Vote d'une proposition sur le budget			Contenu de la proposition au Conseil Général/ conseil des ministres
	Approuvée au Comité de l'Assurance (CA)	Approuvée au Conseil Général	Décidée au Conseil des Ministres	
2015	✗	✓		Diffère de la proposition du CA
2016	✓	✗	✓	Diffère de la proposition du CA
2017	✗	✗	✓	Diffère de la proposition du CA
2018	✓	✓		Ressemble à la proposition du CA
2019	✓	✓		Diffère de la proposition du CA
2020	✓	✗	✓	Ressemble à la proposition du CA

4. Derrière le budget, des enjeux de gouvernance

Au-delà de l'ampleur du budget des soins de santé et de l'évolution de la concertation sociale, ce sont aussi les questions d'organisation et de fonctionnement du budget des soins de santé qui vont déterminer la qualité et l'accessibilité de notre système de santé. Certains éléments – l'éclatement des compétences, le fonctionnement en silos et une vision court-termiste et peu motivante - entravent la mise en place d'une bonne politique de santé (section 3.1). Au sein de chaque secteur de soins, les politiques menées et la manière dont est organisé le financement vont également avoir des répercussions sur la qualité et l'accessibilité des soins. Sans vouloir étayer l'organisation de chaque secteur, nous voudrions mettre en exergue les points saillants de deux secteurs clés – les hôpitaux et le secteur des médicaments (section 3.2).

4.1. Quelques principes généraux

4.1.1. L'éclatement des compétences entre les différents niveaux de pouvoir

Suite aux différentes réformes de l'Etat, la promotion de la santé et la prévention, l'organisation des soins primaires et des soins palliatifs, les soins de maternité et de l'enfance, les services sociaux et les soins non hospitaliers de proximité, le financement des investissements hospitaliers et la définition des normes d'agrément des hôpitaux sont aujourd'hui des compétences communautaires. Avec huit ministres en charge de la santé en Belgique, l'organisation des soins de santé est complexe et nécessite une coordination accrue entre les différentes entités fédérées.

Prenons la prévention par exemple. En Belgique, les dépenses en prévention représentaient à peine plus de 2% de l'ensemble des dépenses de santé en 2017, soit une part inférieure à la moyenne de l'UE de 3,1%[41]. Certains indicateurs régressent (la proportion de Belges de plus de 65 ans vaccinés contre la grippe passe de 64% en 2004 à 58% en 2018, un pourcentage très en deçà de l'objectif de l'Organisation Mondiale de la Santé de 75%[42]). En outre, les taux de vaccination et de dépistage diffèrent fortement d'une région à l'autre, posant d'importants problème en cas d'épidémie (en 2017, 66% des Flamands à risque sont vaccinés contre la grippe contre 49% des Bruxellois et 44% des wallons). On voit ici toute la difficulté de mener une politique ambitieuse, cohérente et coordonnée compte tenu de la répartition des compétences découlant des diverses réformes de l'Etat.

4.1.2. Le fonctionnement en silos des soins de santé

Le fonctionnement de notre système de soins demeure cloisonné, avec des commissions paritaires par profession qui négocient tarifs et nouvelles politiques avec les mutualités. Au Comité de l'Assurance, les représentants des prestataires de soins (7 médecins, 6 paramédicaux, 5 établissements de soins, 2 pharmaciens et un dentiste) sont mandatés pour représenter leur secteur et leurs intérêts. Ils doivent rendre des comptes sur les améliorations qu'ils ont pu obtenir pour leur secteur et peuvent difficilement quitter ce rôle et opter pour une vision plus large et transversale de la santé, en faveur du patient et de l'assurance obligatoire soins de santé. Ce modèle d'organisation rend difficile la mise en place de politiques transversales et pluridisciplinaires ancrées dans une vision systémique et intégrée de la santé.

Il semble dès lors nécessaire de passer d'une organisation en silos, où chaque acteur se centre sur son champ de compétences et son contexte d'action, à une structuration décloisonnée des soins, au sein de laquelle les différents professionnels se coordonnent pour offrir des soins adaptés, efficients et de qualité aux patients.

4.1.3. Une vision court-termiste et peu motivante

L'établissement du budget est un exercice annuel au cours duquel les objectifs budgétaires de chaque secteur sont fixés pour un an. Cette temporalité ne permet pas de s'ancrer dans une vision stratégique de long terme. Dans chaque secteur, les nouvelles initiatives doivent être entièrement financées à l'intérieur du budget de l'année correspondante, rendant plus difficile la mise en place de politiques ambitieuses de moyen et long terme.

En outre, alors que les secteurs doivent parfois réaliser des mesures d'économies en début d'année pour respecter le cadre budgétaire décidé et doivent, en cas de dépassement de leur budget partiel, s'accorder sur des mesures d'économie à la fin de l'année, ils ne peuvent pas utiliser les bonis dégagés en fin d'année lorsqu'ils ne consomment pas l'entièreté de leur budget. Or, ces dernières années, à l'exception du secteur pharmaceutique et, par intermittence, de l'un ou l'autre petit secteur, tous les secteurs ont terminé avec des bonis assez importants. Entre 2015 et 2019, la somme des bonis dégagés est de 340 millions pour les médecins, 820 millions pour les hôpitaux, 117 millions pour les infirmiers. Ces sous-utilisations ne peuvent être utilisées alors qu'elles pourraient permettre de financer de nouvelles initiatives. Au total, et malgré les dépassements importants du secteur pharmaceutique, le budget des

41. State of Health in the EU. Belgique. Profils de santé par pays 2019, consulté sur https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2019_chp_be_french.pdf
42. Ibidem

Tableau 6: Clôture des exercices (en millions). Source : INAMI

	Objectif budgétaire	Dépenses totales	Boni
2015	23.212	23.128	+ 84
2016	23.624	23.528	+ 96
2017	24.345	24.248	+ 98
2018	25.227	25.067	+ 158
2019	26.573	26.438	+ 135

soins de santé se clôture en positif depuis 2015 (voir Tableau 6). Ce système engendre des frustrations dans les secteurs de soins qui doivent, en début d'année, réaliser des mesures d'économie pour ne pas dépasser le budget autorisé et, en fin d'année, ne peuvent utiliser la partie de leur budget qui n'a finalement pas été consommée.

De plus, les estimations techniques étant basées sur les dépenses des années précédentes, lorsqu'un secteur ne dépense pas la totalité de son budget l'année X, il verra son budget pour l'année X+1 diminuer. Les secteurs n'ont donc aucun incitant à gérer de façon plus optimale leurs dépenses.

Nous pensons qu'un plan budgétaire pluriannuel permettrait d'accroitre la flexibilité, d'avoir un horizon plus large et de permettre aux secteurs, en cas d'économies réalisées par des gains d'efficience ou des baisses de consommation, que celles-ci y soient réinvesties.

4.2. Les hôpitaux et le secteur des médicaments

4.2.1. Les hôpitaux

Les hôpitaux aigus tirent leurs moyens de quatre sources de financement : le budget des moyens financiers (BMF) (42%), les honoraires (35%), les médicaments et matériel médical (13%) et les paiements des patients (tickets modérateurs et suppléments) (10%) :

1) Le BMF (6,3 milliards en 2019) couvre les frais liés au fonctionnement général de l'hôpital : le personnel infirmier et soignant, les frais d'hôtellerie et les amortissements. Le BMF est une combinaison complexe de sous-budgets[43]. Une part importante de ces sous-budgets sont des enveloppes fermées, réparties entre hôpitaux selon l'activité médicale justifiée, elle-même basée sur le nombre moyen de jour pour chaque intervention pour l'ensemble des hôpitaux. Jeu à somme nulle, ce système pousse les hôpitaux à accroître leurs activités proportionnellement plus que les autres hôpitaux afin de recevoir une part plus grande de l'enveloppe. Faire plus avec moins met sous pression le personnel soignant, ce qui n'est pas sans conséquences sur les conditions de travail et la qualité des soins octroyés. En outre, ce système engendre une pression à décroitre le nombre de journées d'hospitalisation par intervention.
2) Les honoraires (5,3 milliards en 2019) servent à rémunérer les médecins et paramédicaux, mais aussi à pallier le sous-financement des hôpitaux. 40 à 60% des honoraires sont rétrocédés au gestionnaire de l'hôpital pour couvrir le coût des actes techniques, les appareillages, les locaux, le personnel technique, etc. Cette source de financement pousse l'hôpital à facturer le plus d'actes possibles et incite à la facturation de suppléments en chambre individuelle.
3) La troisième grande source de revenus se compose des médicaments et du matériel médical, en partie remboursé par la sécurité sociale.
4) Enfin, dernière source de financement, les patients. Ils paient les tickets modérateurs, les prestations non remboursées, les suppléments d'honoraires (en partie rétrocédés à l'hôpital) et de chambre. Les paiements des patients représentent environ 1,4 milliard soit 10% en moyenne du budget de l'hôpital.

En Belgique, la plus grosse partie des recettes hospitalières est donc liée au nombre de prestations effectuées : soit directement, par le biais des honoraires des médecins, soit indirectement, par la distribution de l'enveloppe budgétaire fermée qu'est le BMF. Les médecins comme les gestionnaires des hôpitaux sont incités à fournir un maximum de prestations de soins engendrant un risque de surconsommation. Ils sont également incités à mettre en œuvre de nouvelles pratiques managériales visant la rentabilité pour pouvoir faire davantage avec moins de ressources. En outre, ces dernières années, les honoraires et les suppléments d'honoraires croient plus rapidement que le BMF et prennent une part de plus en plus importante dans le financement.

4.2.2. Le secteur des médicaments

Les dépenses pharmaceutiques sont particulièrement élevées en Belgique. La part des dépenses pharmaceutiques dans les dépenses totales de santé représentaient 14,7% en Belgique en 2017, contre 7,6% aux Pays-Bas[44], soit 6,5 milliards.

Trois éléments importants sont à noter dans le budget des spécialités pharmaceutiques :

A) Un dépassement de l'objectif budgétaire quasi systématique depuis 2015
B) Une forte croissance des dépenses et, plus récemment, de l'objectif budgétaire de ce secteur.
C) Une croissance des dépenses drainée essentiellement par l'augmentation des dépenses pour les nouveaux médicaments « article 81/111 ».

43. Pour plus d'informations, voir Crommelynck, A., Degraeve, K. et Lefèbvre, D. (2013). « L'organisation et le financement des hôpitaux. Fiche-Info ». *MC-info*, (253).
44. source : OCDE

Avant de détailler ces trois éléments, nous revenons brièvement sur la procédure concernant les médicaments article 81/111.

Créé en 2010, **la convention article 81/111** a pour objectif d'offrir un remboursement temporaire à des médicaments dont les études ne sont pas suffisantes pour assurer un remboursement permanent parce que des incertitudes demeurent quant à l'efficacité clinique ou au rapport coût-efficacité du produit ou sur le plan budgétaire. L'idée est de concevoir une mesure d'exception pour rendre accessible temporairement des médicaments innovants à coût réduit par rapport au prix facial le temps que des preuves suffisantes soient réunies. Un contrat est alors conclu entre la Ministre et la firme pharmaceutique, conformément aux dispositions des articles 111 et suivants de l'Arrêté Royal du 21-02-2018 (anciennement aux articles 81 de l'Arrêté Royal du 21-12-2001). Le contenu des contrats est confidentiel. Le KCE conclut que « *même si [les conventions article 81] ont été présentées au départ comme des situations win-win, force est de constater que les bénéfices du système sont clairs pour le monde pharmaceutique mais le sont de moins en moins pour les payeurs publics, surtout à long terme* ». De plus, « *on observe que de telles conventions sont également établies pour des produits sans plus-value démontrée, justifiées par le simple fait que le comparateur de ces produits est lui-même sous convention » ou encore que « la nature confidentielle de ces compensations interdit aux stakeholders extérieurs au groupe de travail « art.81 » de vérifier si les prix ainsi négociés sont cohérents par rapport à la valeur ajoutée du produit* »[45].

A. Un dépassement systématique de l'objectif budgétaire

Les spécialités pharmaceutiques ont dépassé leur budget de 249, 267, 268, 392 et 198 millions d'euros respectivement en 2015, 2016, 2017, 2018 et 2019, soit un dépassement d'1,4 milliard en 5 ans (voir Tableau 7). Le dépassement du budget prévu est systématique et implique des montants importants.

En cas de dépassement, le secteur pharmaceutique devra rembourser maximum 2,5%[46] du total de son budget (mécanisme du clawback), montant systématiquement inférieur au dépassement réel du secteur. Soulignons au passage que le secteur pharmaceutique est un des seuls secteurs à ne pas être responsabilisé à 100% de son dépassement. In fine, les dépassements systématiques du secteur pharmaceutique n'ont pas entrainé de mali au niveau du budget global des soins de santé car la majorité des autres secteurs de soins a eu tendance à sous-consommer ses budgets, venant compenser les dépassements du secteur pharmaceutique. Il y a donc eu une réallocation des budgets des autres secteurs de soins en faveur du secteur pharmaceutique.

B. Une forte croissance des dépenses et de l'objectif budgétaire

Pourtant constante entre 2010 et 2015, la Figure 3 nous montre l'envolée des dépenses brutes et nettes[47] du secteur pharmaceutique à partir de 2015. La croissance réelle (hors inflation) prévue pour les dépenses nettes est de 6% et de 8,2% en 2020 et 2021. Plus alarmant encore, l'objectif budgétaire connait une forte croissance en 2019 et en 2020 (+6,4% en 2019 et +6,1% en 2020 hors inflation) et ce, en tenant compte des mesures d'économie imposées au secteur ces deux années. Cela signifie que la forte croissance des dépenses des années précédentes se répercute dans le budget autorisé et devient en quelque sorte structurelle. Le secteur pharmaceutique se voit

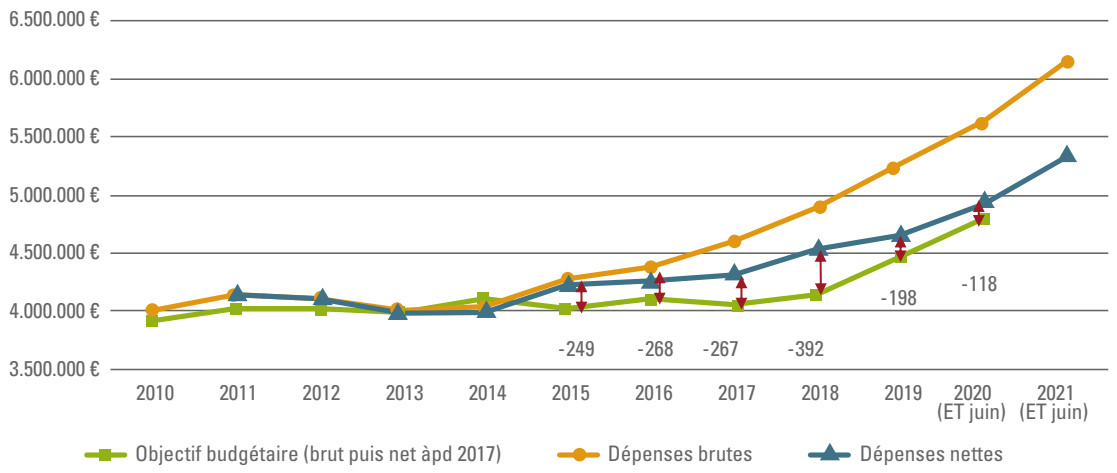
Tableau 7 : Dépassement du secteur pharmaceutique et sous-utilisation des autres secteurs, en milliers, 2015-2019 (source : INAMI)

	2015	2016	2017	2018	2019
Dépassement du secteur pharmaceutique	- 249.028	- 267.162	- 267.660	- 392.180	- 197.646
Sous-utilisation de l'ensemble des autres secteurs de soins	331.620	363.235	365.119	552.468	332.114

45. Rapport KCE 288Bs. (2017) Pistes pour améliorer le système belge de conventions article 81. Synthèse. p. 28-29
46. A partir de 2020, ce montant sera augmenté à 4% (voir la Loi portant exécution des mesures d'économies relatives aux spécialités pharmaceutiques dans le cadre du budget soins de santé 2020 http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2020/06/19_1.pdf#Page16)
47. Les dépenses brutes comprennent les compensations article 81/111, qui sont des dépenses faites par l'assurance soins de santé qui sont ensuite récupérées sous forme de ristourne auprès des firmes pharmaceutiques.

ainsi attribué une norme de croissance largement supérieure à la norme de croissance légale (1,5% hors inflation), ce qui, inévitablement, devra être compensé par une croissance inférieure dans d'autres secteurs ou par des mesures d'économie.

Figure 3 : Evolution des objectifs budgétaires et dépenses du secteur pharmaceutiques, 2015-2019 (source : docPH INAMI). Note : La différence entre la ligne verte et bleue représente le montant des dépassements du secteur.



C. Une croissance des dépenses drainée par la croissance des contrats article 81

La croissance des dépenses pharmaceutiques est drainée par la croissance des médicaments article 81/111. En effet, la croissance des dépenses article 81 est très élevée alors que les dépenses pour les autres médicaments stagnent (voir Tableau 8). La part des dépenses article 81 dans les dépenses brutes totales du secteur des médicaments augmente fortement, de 11,8% en 2014 à 29,1% en 2018.

Les dépenses publiques consacrées aux médicaments ont donc fortement augmenté ces dernières années. Les principales raisons de cette augmentation sont les prix élevés des nouveaux médicaments, la tendance à l'utilisation accrue de thérapies plus coûteuses et les volumes prescrits. La croissance du secteur pharmaceutique met le budget de l'assurance obligatoire soins de santé sous pression, en consommant les marges des autres secteurs ou en imposant des mesures d'économie en amont pour compenser la plus forte croissance de son objectif budgétaire.

Le secteur pharmaceutique est un secteur dominé par des entreprises multinationales à but lucratif. Celles-ci sont donc en partie financées par la sécurité sociale et réalisent une partie de leur profit grâce à l'argent public. Il nous faut être particulièrement vigilant lorsque des logiques opposées s'entremêlent (objectif de lucre versus financement par la collectivité), veiller à la transparence des coûts et des prix, réguler le secteur et développer à long terme d'autres modèles économiques pour l'industrie pharmaceutique.

Tableau 8 : Taux de croissance des dépenses brutes du secteur pharmaceutiques et part des dépenses article 81 dans les dépenses brutes (source : docPH)

	2015	2016	2017	2018
Taux de croissance				
Médicaments article 81	44,8%	17,5%	35,2%	29,6%
Autres médicaments	0,7%	-0,5%	-1,9%	-0,8%
Total dépenses brutes	5,9%	2,4%	4,9%	6,5%
Part des dépenses article 81 dans dépenses brutes	16,2%	18,6%	23,9%	29,1%

5. Conclusion & recommandations

Depuis une dizaine d'années, nous observons un double durcissement des lignes de force dans les choix politiques pris : (i) une austérité budgétaire et de nombreuses mesures d'économie qui induit indirectement une privatisation accrue des soins et un recours à des politiques ciblées sur les bas revenus ainsi que (ii) un affaiblissement des acteurs sociaux et du modèle de concertation au profit du gouvernement et des arbitrages politiques, singulièrement sous la dernière législature. Ceci annonce un effritement de notre modèle social et de notre système de santé en particulier. Cette évolution est d'autant plus inquiétante quand on sait que la part à charge du patient dans le système de soins belge est déjà aujourd'hui plus conséquente que chez nos voisins et que les inégalités en termes d'accès aux soins de santé sont parmi les plus élevées des pays occidentaux de l'UE[48].

Ces deux lignes de force représentent les premiers jalons d'une évolution majeure de notre société vers un contrat social tout autre : notre sécurité sociale originellement de type « redistributive » évoluerait vers un modèle d'assistance sociale[49]. L'assistance sociale est caractérisée par une couverture minimale des risques sociaux, réservée aux plus démunis et gérée de manière fortement étatique. Parallèlement, pour les classes moyennes ou privilégiées, la protection sociale est davantage privatisée et marchandisée et elles doivent se tourner vers le marché des assurances facultatives pour couvrir leurs frais de santé. Les prestataires de soins risquent alors de sélectionner leur patientèle en fonction des suppléments qu'ils peuvent leur facturer ou de garantir une sécurité tarifaire pour les uns mais de pratiquer la liberté tarifaire pour les autres. Ces systèmes créent ainsi une médecine à deux vitesses. En prenant des mesures très ciblées, les patients des catégories socio-économiques les plus faibles pourraient certes bénéficier d'un remboursement plus ou moins suffisant. Mais dans l'ensemble, la classe moyenne, majoritaire et moins bien couverte, risque de rencontrer des difficultés d'accès aux soins de santé et de délégitimer ce mécanisme de protection des plus faibles, quitte à en réduire son ampleur et sa couverture.

A contre-courant de ces évolutions, nous souhaitons sortir d'une vision budgétaire étriquée, adopter une vision cohérente et transversale de la santé, accroitre la transparence et la régulation des prix et des tarifs et mettre les acteurs au service des objectifs de santé publique.

5.1. Sortir d'une vision budgétaire étriquée

Ces dix dernières années, les soins de santé sont devenus une variable d'ajustement du déficit budgétaire. Ils ont été soumis aux mesures d'austérité et d'économie, certaines visant plus d'efficience mais d'autres impactant directement ou indirectement le patient. Nous ne pouvons défendre les mesures qui entrainent une réduction de la couverture sociale. Nous promouvons au contraire une vision alternative fondée sur les principes suivants :

- Le droit à la santé est un droit fondamental[50]. Les soins de santé ne doivent pas être vus comme une variable d'ajustement budgétaire mais comme un investissement important.
- Le budget des soins de santé doit s'intégrer dans un plan budgétaire pluriannuel permettant d'accroitre la flexibilité et d'avoir un horizon plus large.
- La conception du budget des soins de santé doit s'insérer dans une vision cohérente et transversale de la santé (point 5.2). Il faut partir des besoins réels pour définir le cadre budgétaire. Des moyens supplémentaires devront dès lors être dégagés ou réalloués au sein du budget des soins de santé pour satisfaire les besoins réels identifiés et les objectifs de santé définis.
- Enfin, le fait de sortir d'une logique strictement budgétaire ne signifie pas qu'il faille renoncer à une gestion rationnelle des moyens alloués. Des améliorations peuvent être obtenues quant à la forte variation des pratiques médicales, les profils anormaux de prescription, l'utilisation incorrecte de la nomenclature, la surconsommation de médicaments et d'actes techniques, la pléthore de lits en hôpitaux aigus et psychiatriques, etc. Il reste des marges pour augmenter l'efficacité du système de santé belge en améliorant la transparence et la régulation des prix et des actes.

5.2. Une vision cohérente et transversale de la santé

La crise du coronavirus a dévoilé les carences liées à une répartition incohérente des compétences en matière de santé et surtout les travers d'une coopération souvent laborieuse entre les différents niveaux de pouvoir. En outre, le fonctionnement des soins de santé repose sur une organisation en silos et une approche court-termiste. Cela incite à se pencher sur certains aspects :

- Réfléchir à une répartition adéquate des compétences entre les différentes entités fédérées et à une coordination efficace.

48. State of Health in the EU. Belgique. Profils de santé par pays 2019, consulté sur https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2019_chp_be_french.pdf
49. Les théoriciens des systèmes de protection sociale distingue *la sécurité sociale* de *l'assistance sociale* qui toutes deux procèdent d'une histoire et d'une logique différentes. La sécurité sociale représente un mécanisme d'assurance face aux risques sociaux qui, dans les systèmes bismarckiens est financé solidairement et s'adresse à tous en fonction des besoins. L'assistance sociale représente *le filet de sécurité* de dernier recours, octroyée aux personnes dont les ressources sont insuffisantes, financée par les impôts et versée par les collectivités publiques sans contrepartie de cotisation.
50. repris dans le PIDESC, dans la charte sociale européenne et dans la charte des droits fondamentaux de l'union.

- Dans le cadre de la concertation sociale, définir des objectifs de santé publique. Ces objectifs doivent s'inscrire dans un cadre pluriannuel et trans-sectoriel afin de donner des perspectives à moyen et à long terme et de dépasser le fonctionnement en silos de notre système de santé.
  - Il faut améliorer l'accessibilité de notre système de soins (réduction de la part à charge du patient, meilleure accessibilité aux soins dentaires et psychologiques notamment) et réduire les inégalités sociales de santé en travaillant notamment sur les déterminants sociaux de la santé[51].
  - Il faut faire face aux nouveaux besoins comme le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques[52].
  - Il faut réajuster notre politique de santé, d'une politique tournée vers l'offre à une politique tournée vers les besoins et, également, de la médecine curative vers la médecine préventive. Il est nécessaire d'investir dans une politique de santé publique et de prévention ambitieuse et transversale.
  - La première ligne de soins doit être renforcée avec une meilleure articulation et échelonnement entre les différentes professions, un renforcement des soins plus proches des habitudes et contextes de vie des gens et une meilleure coordination avec la deuxième ligne de soins.
  - Les pratiques multidisciplinaires comme les maisons médicales, les projets de soins intégrés ou les pratiques de groupe doivent être encouragées car elles brisent la logique de silos et apportent une meilleure coordination et échelonnement des soins.
- Enfin, le caractère transversal doit également se traduire par l'inclusion de tous les aspects qui ont un impact sur la santé: l'emploi, le logement, l'environnement, l'urbanisme, etc.

5.3. Une meilleure régulation et transparence des prix

Il reste d'importants coûts non remboursés par l'assurance obligatoire soins de santé, que ce soit le matériel dentaire (implants, couronnes, bridges, etc.) ou médical (lunettes, appareils auditifs), les médicaments non remboursés, les suppléments d'honoraires ou les frais liés aux soins de santé mentale. Ces coûts à charge du patient peuvent être réduits, à condition qu'il y ait une volonté politique pour dégager des moyens, mais aussi imposer une plus grande transparence et une meilleure régulation des prix.

Que ce soit pour les soins dentaires, les lunettes, les appareils auditifs, les suppléments d'honoraires ou les médicaments, nous manquons de détails sur la réalité des coûts : prix de fabrication du matériel ou du traitement, tarif des intermédiaires, hauteur des rémunérations. Les différences de prix importantes constatées en Belgique pour un même traitement et la comparaison avec ceux pratiqués dans d'autres pays montrent que la facture finale présentée aux patients peut être très éloignée de la réalité des coûts. Si on veut réduire les inégalités d'accès aux soins, il faut de meilleurs remboursements. Mais rembourser mieux les soins dentaires ou les lunettes en amont n'a de sens que si les prix et la qualité sont contrôlés en aval. Comme en Allemagne ou en France, la transparence des coûts et des rémunérations doit être exigée. Les prix doivent être régulés en fonction des coûts réels du matériel et ensuite remboursés partiellement ou entièrement par les mutualités.

5.4. Mettre les acteurs au service des objectifs de santé publique

Certains acteurs, de par leur taille et leur rôle, occupent une place importante dans le système.

5.4.1. Les institutions hospitalières

Le mode de financement et d'organisation des hôpitaux doit être réformé pour pallier aux difficultés énoncées précédemment – financement lié à l'activité, hausse des suppléments, manque de transparence, logique de rentabilité qui met les équipes sous pression, etc. Nous pensons qu'il faut :

- Une interdiction légale des suppléments d'honoraires pour le patient hospitalisé, y compris dans l'ambulatoire. Si les suppléments disparaissent, les assurances hospitalisation deviendront également superflues. Au fil des ans, un système pervers s'est développé, dans lequel l'existence d'assurances hospitalisation sert d'alibi pour facturer des suppléments toujours plus élevés, lesquels font grimper à leur tour les primes des assurances hospitalisation. C'est cette spirale d'augmentation des coûts que nous voulons briser parce qu'elle touche aux principes fondamentaux des soins de santé et de la sécurité sociale, parce qu'elle accentue la tendance au développement d'une médecine à deux vitesses.
- Un autre mode de financement qui combine tarification à l'activité et forfait et qui soit suffisant pour pallier l'interdiction de suppléments d'honoraires[53].

51. Selon l'OMS, les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent (revenus, qualité du logement, environnement, emplois, etc.) ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie.
52. Le Bureau fédéral du Plan estime que « les déterminants structurels endogènes des dépenses de soins de santé (prévalence des maladies chroniques, vieillissement de la population, facteurs socioéconomiques, évolution de la pratique médicale et progrès technologique médical) conduisent à une croissance moyenne de ces dépenses de 2,5% par an en termes réels [pour le budget fédéral des soins de santé], soit nettement au-dessus de la norme de 1,5% ».
53. Pour plus d'informations, voir Dolphens, M., Wantier, M., Rousseau, B. Ghyselen, E. et Landtmeters, B. (2019) « Baromètre hospitalier MC 2019 ». *MC-informations* (279).

- Une revalorisation des fonctions et une amélioration des conditions de travail du personnel soignant.
- Une transparence totale, notamment en ce qui concerne les flux d'honoraires et de suppléments, ainsi que les coûts qu'entraîne une admission par rapport au financement reçu par un hôpital.

5.4.2. Le secteur pharmaceutique

Les dépenses publiques consacrées aux médicaments ont fortement augmenté ces dernières années, en raison de la croissance exponentielle des médicaments sous convention article 81/111. Cette forte croissance du secteur pharmaceutique met le budget de l'assurance obligatoire soins de santé et la sécurité sociale sous forte pression. Cette croissance n'est pas tenable. Il est nécessaire d'établir un pourcentage d'augmentation maximale pour ce secteur et d'élaborer un mécanisme réaliste pour le maintenir. Il faut mettre davantage l'accent sur les besoins médicaux réels des patients, optimiser le fonctionnement de la Commission de remboursement des médicaments (CRM) au sein de l'INAMI, revoir les critères pour les conventions article 81/111 sur base des recommandations du KCE[54] et responsabiliser davantage le secteur.

Le secteur pharmaceutique est un secteur international par excellence, dominé par des firmes multinationales à but lucratif. Une collaboration plus étroite aux niveaux international et européen est importante pour parvenir à une plus grande transparence en ce qui concerne l'échange sur les coûts réels des médicaments et pour développer à long terme d'autres modèles économiques pour l'industrie pharmaceutique. En 2016, le KCE avaient développé 4 scénarios pour y parvenir. Ces scénarios allaient des partenariats public-privé jusqu'à la prise en charge publique du secteur[55].

Pour conclure, nous sommes convaincus de la possibilité d'augmenter l'efficience du système de santé belge en améliorant la transparence et la régulation des prix. Et cela d'autant plus que parier sur la reprise d'une croissance économique pour renflouer les caisses de l'Etat nous semble, à l'âge des défis écologiques, une promesse utopique. Cependant, nous pensons que les choix posés ces dernières années marquent une rupture et un changement de paradigme qui ne correspondent pas au modèle de société en lequel nous croyons. Nous souhaitons au contraire maintenir un système d'assurance obligatoire soins de santé performant et solidaire ne laissant pas des patients dans l'incapacité de se soigner. Nous continuons donc à défendre les fondements de notre système de santé, qui se veut de qualité et universel, financé de manière solidaire par tous et pour tous, sans discrimination dans l'offre de soins. La sécurité sociale doit rester un véhicule de solidarité, une réponse à des besoins sociaux, amortissant les crises et les chocs socioéconomiques et ne doit, en aucun cas, devenir une simple variable d'ajustement budgétaire et être vue en premier lieu comme un frein à l'emploi et à la compétitivité. A l'heure où la crise du coronavirus commence à montrer des effets sociaux et économiques dévastateurs avec une recrudescence des inégalités sociales, il y a urgence à marteler ces principes et à ne pas, une fois de plus, capituler devant des discours du type 'There Is No Alternative', centrés uniquement sur une perspective budgétaire. Il nous faut au contraire prendre de la hauteur, repartir des principes fondamentaux et des besoins sociaux réels et puis créer, innover afin de dépasser les barrières budgétaires.

Également, nous défendons la concertation sociale pour la conduite de la politique de santé, afin d'assurer une meilleure adéquation entre les décisions politiques et les besoins des citoyens grâce aux organisations sociales qui bénéficient d'une plus grande proximité avec les réalités de terrain. La gestion paritaire limite également le risque d'inertie et d'isolement bureaucratique du système et permet une adaptation plus dynamique et réceptive à l'évolution mouvante de l'environnement et des réalités de soins[56]. L'avantage d'un tel système est qu'il permet d'assurer une certaine stabilité dans le temps grâce à la présence des acteurs de terrain.

Plus concrètement, afin de garantir un système de santé durable et solidaire, nous pensons qu'il est nécessaire de sortir d'une vision budgétaire étriquée, d'adopter une vision cohérente et transversale de la santé, d'accroitre la transparence et la régulation des prix et tarifs et de mettre les acteurs au service des objectifs de santé publique. Cela, afin que les ressources financières soient utilisées avec efficience et qu'elles soient investies dans l'adaptation de notre système de soins aux enjeux futurs tels la multiplication des maladies chroniques et le vieillissement de la population.

54. Rapport KCE 288Bs. (2017) Pistes pour améliorer le système belge de conventions article 81. Synthèse. p. 28-29
55. KCE (2016) Scénarios futurs pour le développement des médicaments et la fixation de leurs prix, disponible sur https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/drugpricing_FR_D30-06_0.pdf
56. Fuss, H. (1958) La genèse clandestine de la sécurité sociale en Belgique.

Le manque de soutien des familles affectées par les maladies rares : analyse de la complexité des trajets des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin

Clara Noirhomme (Service d'études)

Résumé

On estime que 6% à 8% de la population de l'UE est atteinte de maladies rares, soit entre 27 et 36 millions de personnes. Les maladies rares sont généralement complexes, chroniques, invalidantes, dégénératives et elles menacent souvent l'espérance de vie. Afin d'accroître la transparence des besoins et de la disponibilité des services dans le domaine des maladies rares et de parvenir à une compréhension globale du trajet actuel des patients, une vaste étude a été menée par l'ANMC et Solidaris avec la contribution de l'Université de Maastricht. Cette étude s'inscrit dans le cadre du projet « Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases » (EMRaDi) et vise à analyser la situation sur le territoire l'Euregio Meuse-Rhin (EMR). 62 patients et leurs proches, ainsi que 42 prestataires de soins ont participé à cette étude et ont partagé des témoignages concernant une sélection de huit maladies rares. Le présent article a pour objectif de présenter les résultats des analyses de ces entretiens qui permettent de mettre en avant une différence entre les points d'attention des prestataires de soins et ceux des patients ou de leurs proches, mais aussi les charges pratique, psychosociale, financière, d'auto-coordination des soins et d'auto-éducation auxquelles les malades et leurs familles doivent faire face. Ces résultats laissent penser que des études supplémentaires sont nécessaires afin d'aborder la possibilité de la désignation d'un coordinateur de soins en vue d'aider les familles à répondre à leurs besoins médicaux et non médicaux, de les accompagner vers une centralisation des informations et d'assurer aux patients un accès égal aux soins.

Mots clés : Maladies rares, Euregio Meuse-Rhin, soins holistiques, aidant proche, coordination des soins, trajet de soins, auto-coordination, poids psychologique

1. Introduction

« Les maladies rares sont rares, mais les patients atteints de maladies rares sont nombreux. »[1] Au sein de l'Union européenne, toute maladie touchant moins d'une personne sur 2.000 est considérée comme rare. Puisqu'il existe jusqu'à 8.000 maladies rares distinctes, on estime que 6% à 8% de la population de l'UE est atteinte de maladies rares, ce qui représente entre 27 et 36 millions de personnes.[2]

Les maladies rares sont généralement complexes, chroniques, invalidantes, dégénératives et menacent souvent l'espérance de vie. La plupart de ces maladies sont incurables et il existe très peu de traitements disponibles. Les experts sont peu nombreux et géographiquement dispersés. L'accès à l'expertise, aux connaissances et aux informations est également difficile, malgré les avancées technologiques de ces dernières années.

Dans ce contexte, la coopération européenne peut contribuer à garantir le partage de connaissances rares tout en combinant les ressources aussi efficacement que possible, afin de s'attaquer aux maladies rares de manière efficace dans l'ensemble de l'UE. C'est dans cette volonté de coopération qu'a

1. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN
2. http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.htm

été créé le projet EMRaDi ou « **Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases** ». Ce projet est une **coopération transfrontalière** entre des organismes assureurs, des hôpitaux universitaires, des associations de patients et une université et s'inscrit dans le cadre du programme INTERREG V-A Euregio Meuse-Rhin.

Parmi les différentes activités menées dans le cadre du projet EMRaDi, une vaste étude de terrain a été réalisée par l'Alliance des mutualités chrétiennes et Solidaris avec la contribution de l'Université de Maastricht. Le présent article a pour objectif de présenter les principaux résultats de cette étude[3] dont l'objectif était de faire ressortir les besoins et d'évaluer la disponibilité des services dans le domaine des maladies rares dans l'EMR et de parvenir à une compréhension globale du trajet actuel des patients sous tous ses aspects, qu'ils soient médicaux (point 4), informationnels (point 5), pratiques, financiers et légaux (point 6), psychosociaux (point 7).

62 patients et proches, ainsi que 42 prestataires de soins ont été interviewés dans le cadre de notre étude. Grâce à la méthodologie de travail choisie, nous avons pu rassembler des histoires personnelles et des témoignages concernant une sélection de huit maladies rares[4]. Afin d'identifier les ressemblances entre les régions et les maladies et des tendances communes à partir des expériences individuelles recueillies, l'étude ne détaille toutefois pas un trajet pour chaque maladie dans chaque région.

2. Méthodologie

2.1. Objectif de l'étude et question de recherche

Tel que défini dans la proposition du projet EMRaDi, l'objectif de la recherche était de répondre à la question suivante : « *Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients atteints d'une maladie rare dans l'EMR lorsqu'ils cherchent à obtenir un diagnostic, à trouver un traitement et les soins non médicaux nécessaires, à trouver des prestataires de soins, à organiser leur vie quotidienne et à lutter contre les obstacles financiers, culturels, linguistiques et géographiques auxquels ils pourraient se heurter dans le cadre de leurs soins nationaux et transfrontaliers ?* ».

L'étude visait donc à révéler les particularités des besoins et de l'offre de soins dans l'EMR. Pour ce faire, nous avons choisi de mener une recherche basée sur des données primaires fournies par des patients, des proches et des professionnels. Grâce à la collecte de témoignages de patients, de proches et de professionnels, des éléments ne pouvant être révélés par un sondage ont été découverts comme, par exemple, les spécificités du trajet des patients atteints de maladies rares dans l'EMR. Nous voulions mettre en évidence les histoires et expériences personnelles réelles qui se cachent derrière les chiffres et la théorie : ce qui fonctionne dans la pratique et les éléments pour lesquels les besoins des patients restent insatisfaits et qui devront être pris en compte.

Le concept de base d'un « trajet de patient atteint d'une maladie rare » a été défini comme suit : « *tout le cheminement du patient, depuis l'apparition des premiers symptômes, au travers du système de santé pour parvenir (on l'espère) au diagnostic rapide de la maladie et à sa prise en charge sous tous ses aspects – organisationnels, médicaux, sociaux, psychologiques, légaux et/ou professionnels – pour finalement lui permettre de vivre avec la meilleure qualité de vie possible* ».

Ces trajets englobent donc tout ce qui se déroule dans la vie des patients et de leurs proches en rapport avec la maladie dont ces patients sont atteints. En proposant une approche très large du trajet des patients atteints de maladies rares et en analysant tous ces aspects, nous visions à réaliser une étude de grande portée, ainsi que rassembler une quantité de matière riche et vaste à traiter.

2.2. Maladies rares sélectionnées

Afin de couvrir un large spectre de réalité de patients, quatre groupes de maladies ont fait l'objet de notre étude : maladies neurologiques, hématologiques, syndromiques et métaboliques. Les huit maladies suivantes ont été sélectionnées comme « traceurs » de ces quatre groupes de maladies :

- Maladie de Huntington
- Dystrophie musculaire de Duchenne
- Leucémie myéloïde chronique (LMC)
- Polycythémie vraie (PV) ou maladie de Vaquez
- Syndrome de Rett
- Syndrome de Silver-Russell
- Phénylcétonurie (PCU)
- Galactosémie (type 1)

La sélection a été effectuée selon les critères suivants : l'expertise des hôpitaux partenaires, la prévalence de la maladie, l'existence d'associations de patients, un éventail de handicaps et de besoins variés et la possibilité d'amélioration de la vie des patients.[5]

3. Joyce Loridan et Clara Noirhomme (2020). Rapport du Work Package 2 du projet EMRaDi : Analyse de terrain des trajets existants des patients atteints de maladies rares dans l'EMR. Le rapport intégral de l'étude est disponible en ligne : https://www.emradi.eu/fr/project-activities
4. Voir la section 2.2 Maladies rares sélectionnées qui précise lesdites maladies ainsi que la procédure de sélection.
5. Christopher Schippers, *EMRaDi Project: Explanation of the Selection Process of the eight Rare Diseases to focus on, Final version* 09.07.2018.

2.3. Choix des méthodes qualitatives

La recherche dans le domaine des maladies rares se heurte à des limites méthodologiques inhérentes au nombre très restreint de personnes pouvant participer à une étude. Les méthodes les plus appropriées à l'étude de la situation des patients atteints de maladies rares sont donc l'étude de cas et la recherche qualitative.

La recherche qualitative est une méthode d'observation scientifique qui permet de recueillir des données non numériques (Babbie 2014, pp. 303-04) et de répondre à des questions sur le pourquoi ou le comment d'un phénomène spécifique, plutôt que sur sa fréquence (Berg et Lune 2012, p. 3 et Kraus 2005). Dans le cas de l'étude des maladies rares, cela permet notamment une exploration en profondeur des différentes dimensions de la vie des patients car l'objectif principal de la recherche qualitative consiste à mieux comprendre les préoccupations, tensions et perceptions d'un groupe de parties prenantes à l'égard d'un sujet ou problème déterminé.

> « L'objectif de ces entretiens approfondis n'est pas d'obtenir des réponses aux questions ni de tester des hypothèses, ou d'« évaluer » au sens du terme généralement utilisé. […] Ces entretiens approfondis reflètent la volonté de comprendre l'expérience vécue par d'autres personnes et le sens que ces personnes donnent à cette expérience. »
> Seidman and Irving (2016). *Interviewing As Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*, Teachers College Press, p. 9.

Il a été décidé dans le protocole de recherche[6] que la meilleure technique qualitative à utiliser était des **entretiens semi-directifs approfondis**. Cette méthode permet aux participants de se sentir suffisamment à l'aise pour parler le plus librement possible de leur parcours : les entretiens semi-directifs donnent l'occasion aux participants de s'exprimer avec leurs propres mots à propos des sujets qui leur tiennent le plus à cœur et permettent un large éventail de réponses à des questions ouvertes telles que « quoi », « comment », « pourquoi », etc. Toutefois, ils permettent également à l'enquêteur d'approfondir les parties intéressantes du discours du participant.

Des entretiens ont donc été organisés avec 62 patients et leurs proches d'une part, et 42 prestataires de soins d'autre part. Ces deux groupes cibles ont été choisis afin d'aborder tous les aspects du trajet et de ne pas réduire l'expérience des patients à sa dimensions médicale. Initialement, les proches ont été inclus dans l'étude afin de s'exprimer au nom des patients qui n'en avaient pas la possibilité en raison de leurs handicaps ou de leur jeune âge. Cependant, le fardeau porté par les proches en tant qu'aidants proches est indissociable du trajet des patients et leur point de vue personnel était essentiel car ils ont pu fournir des informations relatives à tous les aspects qu'ils coordonnent eux-mêmes et témoigner de leurs propres besoins.

Diverses méthodes d'échantillonnage ont été utilisées simultanément pour recruter les participants. Des patients, des proches et des prestataires ont été recrutés sur base volontaire via la campagne de communication et de promotion de l'étude ainsi que via le contact direct avec les associations de patients. En même temps, un échantillonnage ciblé a été réalisé afin de recruter des prestataires de soins[7]. L'objectif était ensuite que ces professionnels proposent à leur tour des patients satisfaisant aux critères d'inclusion pour participer à l'étude, ce qui a mené à un « échantillonnage dirigé » des patients (Seawright et Gerring 2008, pp. 294-308). La technique d'« échantillonnage en boule de neige » a également été constatée lorsque des participants ont recruté de futurs sujets parmi leurs connaissances[8] (Atkinson et Flint 2001).

Les thèmes abordés pendant les entretiens ont été sélectionnés sur la base de la revue de la littérature où des besoins des patients atteints de maladies rares ont été identifiés[9]. Nous avons formulé les questions de telle façon que les différents aspects des trajets des patients soient couverts et que leurs réponses puissent former un « récit de vie ». Les points de vue des proches et des professionnels ont été comparés à ceux des patients et complétaient les points de vue de ces derniers.

Pour ce faire, nous avons utilisé un logiciel d'analyse qualitative grâce auquel nous avons parcouru les transcriptions anonymisées des entretiens et codé chaque paragraphe de texte à un thème différent assemblé en un « nœud » (une étiquette ou un code qui décrit un thème)[10]. L'étiquetage restait néan-

6. Research Protocol: Field analysis of existing rare disease patient pathway in the Euregio Meuse-Rhine (EMR), Version 2.0, 21-09-2017, Clemens Timo, Loridan Joyce, Noirhomme Clara, Segers Marèl, approuvé par les Comités d'éthique du MUMC+ (Maastricht) le 25-09-2017, du CHU de Liège le 5-10-2017 et de l'Uniklinik Aachen le 22-11-2017.
7. Afin d'obtenir un éventail de prestataires permettant d'avoir un aperçu holistique du trajet du patient, tous les types de professionnels prenant en charge des patients atteints de maladies rares étaient encouragés à participer, qu'ils soient spécialistes, généralistes, généticiens, pédiatres, assistants sociaux, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues ou diététiciens. Non seulement les médecins spécialistes des hôpitaux universitaires participants au projet EMRaDi ont été contactés pour les entretiens, mais une cartographie de l'expertise dans la région a également été effectuée afin d'approcher directement les médecins spécialistes.
8. Le groupe échantillon grossit comme une boule de neige qui roule. Au fur et à mesure que l'échantillon grandit, suffisamment de données sont collectées pour être utiles à la recherche. Il s'agit d'une bonne technique lorsqu'il est question de populations difficiles à contacter.
9. Université de Maastricht (2019), Rapport sur les demandes et les besoins des patients (analyse de la littérature), projet EMRaDi. Disponible en ligne : www.emradi.eu/fr/project-activities
10. Les nœuds permettent de rassembler des paragraphes de texte connexes en un groupe afin que les tendances et idées en résultant puissent être étudiées.

moins relativement flexible et de nouvelles étiquettes ont été rajoutées au fur et à mesure de l'analyse des données[11]. Ceci a permis de rester aussi fidèle que possible à la voix des participants et d'en conserver la richesse, plutôt que de se limiter aux thèmes identifiés grâce à la littérature.

2.4. Limites méthodologiques

Le contexte socio-économique favorable, une vie familiale stable, le haut niveau d'éducation, la facilité d'expression orale pourraient avoir motivé les personnes à participer à l'étude. Il est donc possible que les personnes qui ne répondaient à aucune des caractéristiques énumérées n'ont pas répondu à l'appel à participer à l'étude, alors qu'elles auraient pu témoigner de besoins insatisfaits.

Une des difficultés rencontrées a été le fait que les patients et les proches ont décrit leur situation telle qu'ils la percevaient. Cela signifie que les informations communiquées pouvaient parfois être incorrectes, incomplètes ou insuffisamment détaillées en matière de termes médicaux, d'instances compétentes ou de problèmes administratifs.

Il est aussi important de souligner que le codage des entretiens a été réalisé par quatre chercheurs dont chacun était responsable d'une région en fonction de la langue. Bien qu'ils se soient coordonnés au mieux afin d'uniformiser leur manière de coder un entretien, il était impossible d'exclure toute divergence en matière de codage et d'interprétation lors de l'analyse. En conséquence, il a parfois été difficile de comparer les données entre les régions.

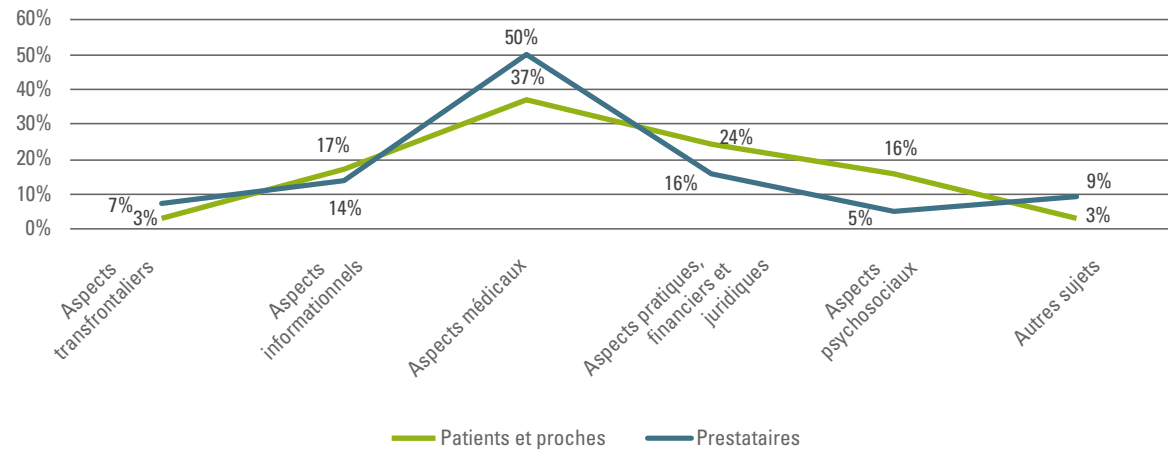
3. Les différents aspects du trajet de patient atteint de maladie rare

L'un des résultats les plus importants de cette étude de terrain est la découverte de l'écart qui existe entre les éléments mis en évidence par les prestataires de soins et ceux soulignés par les patients ou leurs proches (voir figure 1). Alors que les prestataires sont davantage concernés par les aspects médicaux des maladies rares tels que le traitement et les médicaments, les familles touchées par une maladies rares insistent davantage sur leur besoin d'informations, de conseils, et de soutien psychologique.

Comme nous allons le voir dans les sections suivantes de cet article, si les aspects médicaux sont les plus discutés lors des entretiens, les deux groupes cibles les abordent de manière différente. Alors que la collaboration entre les prestataires est primordiale pour ces derniers, les patients et leurs proches mentionnent davantage la difficulté de centraliser les informations relatives à tous les aspects de leur trajet.

En ce qui concerne les besoins d'informations, si les prestataires parlent des informations qu'ils donnent, les patients et leurs proches ont tendance à souligner leurs besoins d'infor-

Figure 1 : Répartition des références sur les différents aspects - comparaison entre patients/proches et prestataires



11. Au total, 36.714 références, c'est-à-dire paragraphes de texte codé sous une certaine étiquette, ont été codées dans NVivo (logiciel d'analyse qualitative). Toutes ces références ont été codées sous une des 598 étiquettes créées dans le répertoire de codage. Le nombre de références par étiquette permet d'identifier les thèmes qui ont été le plus souvent abordés pendant les entretiens. NVivo offre également la possibilité de voir le nombre de participants ayant abordé un thème en particulier.

mations non satisfaits. En outre, les prestataires ont parfois une vision de l'information limitée aux renseignements médicaux.

Ainsi, ils abordent moins les aspects pratiques, juridiques et financiers, c'est-à-dire la charge pratique qu'engendrent les maladies rares (pas uniquement les coûts et les remboursements, mais aussi le travail et les revenus, le logement, la mobilité et les questions pratiques telles que toutes les dispositions que les aidants proches doivent prendre) et l'accès à un soutien quotidien.

Enfin, nous avons pu constater que les aspects relatifs au soutien psychologique et social sont très importants pour les patients et leurs proches qui décrivent leur trajet et leur vie avec beaucoup d'émotions négatives, qui expriment à quel point leur situation peut être difficile à gérer et à quel point le fait de vivre avec une maladie rare est un réel défi.

4. Aspects médicaux

4.1. Introduction aux aspects médicaux du trajet de patient

Les principaux thèmes liés aux aspects médicaux du trajet de soins abordés lors des entretiens étaient : le diagnostic, la description médicale de la maladie, la coordination et l'accès aux soins, le traitement ou le type de soins, l'évolution de la maladie, les besoins des prestataires (voir tableau 1).

Les patients et leurs proches ont tendance à évoquer plus souvent le (manque de) traitement ou les soins (36% des références ou expériences relatives aux aspects médicaux issues des entretiens avec les patients ou leurs familles), la description de leur maladie, ainsi que l'accès aux soins et leur coordination. Les prestataires de soins, quant à eux, parlent beaucoup de l'accès aux soins et de leur coordination. Ce n'est pas surprenant, car cela reflète le positionnement des prestataires dans le système de santé et la manière dont ils travaillent en collaboration avec d'autres collègues.

Parmi les aspects médicaux, la coordination et l'accès aux soins sont les points les plus essentiels car ce sont sur ces sujets que les participants identifient le plus de pistes d'amélioration. Alors que les prestataires évoquent plus volontiers la collaboration entre eux (les recommandations vers/d'un autre prestataire, la division des tâches, l'échange d'informations et la télémédecine), les patients et leurs familles parlent davantage du fait qu'ils souhaitent avoir une personne pour la coordination de leurs soins ou de leur coordinateur actuel.

L'accès et la coordination des soins sont des thèmes qui sont directement liés aux aspects psychosociaux et informationnels. En effet, de nombreuses citations des personnes interrogées montrent que des patients et leurs proches ont mené une véritable quête d'informations, par exemple en ce qui concerne certains de leurs symptômes, les médecins à consulter ou encore la manière de mettre en place les soins plus étendus à la suite du diagnostic.

> ***Au début oui, c'est un peu difficile de trouver des informations*** *sur quel type de traitement, comment je peux financer tout cela, où est-ce que je trouve les personnes ? Et donc au début j'ai dû, disons interroger les autres sur leur expérience. (Duchenne, proche, Sud de la province de Limbourg, Pays-Bas)*

Toutefois, alors que le lien entre la coordination et les aspects psychosociaux est clairement présent pour les patients ou leurs proches, les prestataires évoquent rarement ces questions en parallèle. Ceci vient appuyer la conclusion de la revue de littérature selon laquelle le niveau élevé d'auto-coordination des soins[12] par les patients atteints d'une maladie rare ou leurs familles engendre un poids psychologique.

Tableau 1 : Aspects médicaux codés après entretiens avec les patients/proches et prestataires

	Patients et proches		Prestataires	
	Participants (N=62)	Références (N=25.176)	Participants (N=42)	Références (N=11.538)
Aspects médicaux	**61**	**5.664**	**42**	**3.477**
A. Questions relatives au diagnostic	55	777	36	332
B. Description médicale de la maladie	60	1.443	39	591
C. Accès aux soins et coordination	58	911	42	1.574
D. Traitement ou type de soins	61	2.025	40	548
E. Évolution de la maladie	53	459	26	176
F. Besoins des prestataires de soins	12	49	35	256

12. Si la coordination des soins est une tâche qui est généralement du ressort des prestataires de soins, dans le cas des maladies rares, cette charge pèse trop souvent sur le patient car c'est par exemple lui qui doit s'assurer d'une bonne transmission de l'information entre les prestataires.

4.2. Rôle et collaboration des prestataires de soins

En matière d'accès aux soins, le médecin généraliste a une fonction de signalement qui permet idéalement de détecter des raisons possibles d'orienter les patients vers un spécialiste, et ainsi de devenir le point de départ du trajet de patient pour le diagnostic et l'accès au traitement. Toutefois, les entretiens démontrent qu'il existe un fort potentiel à former les médecins généralistes à reconnaître les symptômes et à accompagner les patients atteints de maladies rares. Les témoignages montrent en effet que le médecin généraliste n'assume pas souvent le rôle de coordinateur de soins comme il peut le faire pour les patients atteints de maladies communes et que dans de nombreux cas, les patients atteints d'une maladie rare et leurs proches ont tendance à contacter leur spécialiste de référence plus rapidement que leur médecin généraliste.

> *Qu'il s'agisse d'une banale infection virale ou de simples problèmes, les patients eux-mêmes ou les médecins généralistes nous contactent directement.* ***Et donc à la longue, nous devenons un peu le médecin de famille des patients. Nous tentons de l'éviter, mais il n'est pas réaliste d'attendre des généralistes qu'ils connaissent à fond toutes les maladies rares et qu'ils se sentent à l'aise et traitent les patients****. C'est ainsi que* ***la responsabilité finit par reposer sur le patient ou sa famille****. À chaque visite chez le médecin, ils doivent dire : « Vous savez, il a la phénylcétonurie. Vous ne pouvez rien lui prescrire qui contienne de l'aspartame. » […] [En tant que médecin généraliste]* ***votre rôle est d'effectuer un triage et de traiter les problèmes généraux et d'assurer le suivi****. Ce n'est pas réaliste d'attendre d'eux qu'ils se tiennent à jour au sujet de tout. Certains le font. Donc, si le patient a de la chance, son médecin généraliste est justement intéressé par ce genre de problématique et il cherche à s'impliquer, mais ce n'est pas ce à quoi on doit s'attendre en général de la part des médecins généralistes. (Prestataire de soins en maladies métaboliques, Province de Limbourg, Belgique)*

Les médecins généralistes interrogés voient toutefois leur propre potentiel à être acteur du trajet de patient car ils sont intégrés dans les réseaux de soins de proximité (ils ont des contacts avec d'autres prestataires de soins d'autres disciplines dans la région) et peuvent recourir (et rediriger) facilement à de l'aide pour les questions d'ordre social, psychologique et administratif.
La perception du rôle idéal des médecins généralistes (signalement et recommandation) souligne ce qui a été identifié comme l'aspect le plus important de l'accès aux soins et de la coordination des soins par les prestataires : leur collaboration. Cette collaboration est nécessaire afin d'accroître le niveau de connaissances des prestataires et de répondre aux besoins médicaux complexes des patients atteints de maladies rares. Différents types de collaboration ont été mis en avant : recommandations, division des tâches entre les différents prestataires et entre les différents hôpitaux, collaboration avec les associations de patients, échange d'informations et nouvelles formes de collaboration comme la télémédecine.

Néanmoins, les patients et leurs proches évoquent parfois le fait de souffrir de l'absence de collaboration et de communication entre les prestataires.

> *Je suis désolé,* ***mais ils ne communiquent pas. Ils connaissent leur propre monde. Mais il n'y a pas une équipe*** *des différentes pathologies qui travaille véritablement ensemble et qui se penche sur votre dossier… Il n'y a pas d'équipe de spécialistes qui se penche sur votre cas et déclare que si nous travaillons maintenant ensemble, qui sait où cela va nous mener. Je trouve que c'est vraiment un gros problème. C'est vraiment l'un des plus gros problèmes. Vous êtes toujours trimballé d'un endroit à l'autre. Personne ne peut dire ce qui cloche. (PV, patient·e, province de Limbourg, Belgique)*

Les prestataires rencontrés lors des entretiens ont mentionné des pistes d'amélioration de la collaboration existante, notamment la nécessité pour tous les prestataires (au sein et en dehors des hôpitaux) de coordonner leur travail sur les maladies rares et d'échanger leurs informations, ainsi que d'améliorer leur communication et leurs procédures (avec également les mutualités, par exemple).

> *Bien sûr, clairement. Oui, je le pense bien. Je pense avant tout que* ***pour toutes ces maladies, vous devez travailler de manière coordonnée et en collaboration****, puisqu'elles sont rares… Et pour acquérir une expertise, vous devez vraiment traiter de nombreux patients et vous devez pouvoir partager les informations et les vérifier entre vous. (Duchenne, professionnel, Province de Limbourg, Belgique)*

Collaboration transfrontalière entre les prestataires

La collaboration et l'échange d'informations entre les prestataires sont essentiels afin d'accumuler des connaissances sur une maladie rare. En matière transfrontalière, différentes tendances ont été constatées au sein de l'EMR : les prestataires ont souligné tantôt un manque de connaissance du système de soins de santé de l'autre côté de la frontière, tantôt l'existence des contacts naissants entre les prestataires de différentes régions. L'échange d'informations entre les prestataires au sein de l'EMR présente un intérêt pour les participants. Les nouvelles dynamiques de numérisation, telles que la télémédecine, ainsi que la participation aux Réseaux Européens de Référence ou l'échange d'informations dans le cadre de ceux-ci pourraient faciliter la collaboration sur les maladies rares au sein de l'EMR.

4.3. Centres d'expertise et équipe multidisciplinaire

Un avantage du traitement et du suivi dans un hôpital universitaire ou dans un centre de référence/d'expertise n'est pas seulement d'être à l'avant-garde de la recherche et de l'in-

novation médicale, mais aussi de bénéficier d'une approche multidisciplinaire des soins. Toutefois, ce n'est pas toujours possible pour tous les types de maladie. Si pour les maladies neurologiques et du métabolisme, le suivi a lieu principalement dans les hôpitaux universitaires, pour les maladies hématologiques rares, le traitement peut aussi avoir lieu dans un hôpital de proximité. Quant aux maladies syndromiques telles que Silver-Russell et Rett, la Belgique ne possède pas de centres d'expertise à proprement parler, mais organise des soins selon une approche multidisciplinaire dans les centres de rééducation (conventions INAMI).

Centres d'expertise et soins transfrontaliers

Alors que l'objectif de l'étude était d'explorer le trajet des patients dans l'EMR, nous avons découvert que pour les maladies rares sélectionnées, la mobilité transfrontalière est actuellement inexistante ou limitée. Les patients restent pour la plupart dans leur propre système de soins de santé et s'il n'existe aucune expertise sur la maladie rare dans leur propre région, ils ont plutôt tendance à accéder aux soins dans une autre région de leur propre pays. Les quelques cas de mobilité transfrontalières constatés concernent la visite d'un centre spécialisé sur la maladie de Rett à Maastricht pour des patients belges afin justement de disposer de cette approche multidisciplinaire.

Les prestataires ont toutefois mentionné que dans de nombreuses situations, les patients n'ont pas besoin de traverser la frontière car les connaissances elles-mêmes peuvent voyager. Il serait néanmoins nécessaire pour ce faire que les prestataires participent à l'amélioration des échanges d'informations transfrontaliers. Afin de faciliter ce suivi à l'étranger – lorsqu'il est nécessaire – les organismes assureurs pourraient également mieux informer les patients concernant leurs droits.

Outre les différentes spécialités des médecins et paramédicaux impliqués pour répondre aux besoins médicaux des patients, en Belgique et aux Pays-Bas, une assistance sociale ou administrative et très souvent une consultation psychologique est incluse dans les équipes multidisciplinaires des centres d'expertise.

Donc au moins une fois par an, voire deux fois, on reparle, chaque patient est revu en réunion pluri et donc là, on établit le programme du bilan. ***Donc l'objectif du centre, c'est d'être un point de repère, mais aussi de faciliter l'accès aux soins et à la prise en charge médicale et de la centraliser****. Donc le but c'est pas que le petit Duchenne de Libramont, il doive venir six fois l'année parce que il a rendez-vous en octobre chez le pneumo, en décembre chez le cardio, on essaie vraiment de centraliser ça à un moment pendant l'année. (Duchenne, Prestataire de soins, Province de Liège, Belgique)*

L'organisation multidisciplinaire du traitement pour les patients atteints d'une maladie rare peut comprendre un vaste éventail de spécialités. Un tel nombre de prestataires de soins impliqués dans le traitement peut toutefois faire que les patients ou leurs proches se sentent submergés.

Mais j'ai quelque chose comme cela, il y a quelques mois nous y sommes allés, ***nous avons d'abord vu un médecin, puis un autre médecin, puis encore un autre médecin, et quand nous sommes sortis, nous étions effondrés****. (Rett, proche, Sud de la province de Limbourg, Pays-Bas)*

4.4. Trajet de patient, directives ou protocole

Je trouve toujours cela compliqué, parce que quelle est la définition d'une trajectoire de soins ? *(Duchenne, Prestataire de soins, Sud de la province de Limbourg, Pays-Bas)*

Le projet EMRaDi a adopté une définition large du trajet de patient atteint de maladie rare[13] pour pouvoir explorer les besoins de ces patients tout au long de leur vie. La citation susmentionnée souligne toutefois déjà un problème de terminologie et un manque évident de compréhension commune de ce qu'un trajet de patient entraîne pour les différents participants.

Des termes tels que trajet de patient, directive ou protocole ont été utilisés de façon interchangeable par les personnes interrogées. Mais pour généraliser, on pourrait dire que dans la vision des participants, le « protocole de soins » détaille le micro-niveau de l'organisation des soins ou du traitement dans un hôpital ou chez un prestataire, alors que les « directives » englobent les conseils en matière de diagnostic et de traitement de la maladie rare et l'information des patients. Le « trajet de patient » a souvent été compris par les prestataires dans un sens médical plus restreint, tandis que les patients et leurs proches l'ont appréhendé dans un sens plus large incluant tous les aspects de leur vie et même le souhait de recevoir une sorte de guide pour savoir à quoi allait ressembler leur vie avec la maladie.

Non, ce n'était pas comme ça « Ah, Silver-Russell, ça et ça et ça, non. » Il n'y a pas de plan comme ça. En fait, j'ai obtenu le plan par l'intermédiaire de cette femme avec cette fille et cette association… Aller à des conventions où ce médecin américain a expliqué… ***et ensuite essayer de suivre ce [trai-***

13. Voir section 2.1. Objectif de l'étude et question de recherche.

tement] *ici. (Silver-Russell, patient·e, Sud de la province de Limbourg, Pays-Bas)*

Un thème récurrent dans les témoignages de prestataires était que, étant donné la rareté d'une maladie et les formes très diverses qu'elle peut prendre, il est difficile de concevoir des trajets de soins absolus. Une meilleure connaissance des aspects médicaux d'une maladie permet de planifier une sorte de trajet de patient avec eux.

Non, il n'y a pas de déroulement spécifique pour les maladies rares. Tout d'abord, parce que nous sommes intimement convaincus ***qu'il vaut mieux que les choses très rares soient vues par ceux qui ont le plus d'expérience sur le sujet. En ensuite, parce qu'elles sont rares. Je peux donc difficilement établir un protocole spécifique puisqu'on les voit rarement****. (Neurologue, Province de Limbourg, Belgique)*

À mesure que les prestataires de soins sont de plus en plus capables de répondre aux besoins médicaux des patients, les patients et leurs familles affirment qu'ils négligent une vision plus globale de leur trajet de patient, aux premiers stades après le diagnostic et au cours de plusieurs périodes de leur vie. Or, la prévisibilité des aspects administratifs (conseils médicaux, applications, droits), du développement personnel et des possibilités professionnelles sont des sujets pour lesquels les patients et leurs proches souhaiteraient obtenir plus d'informations et d'accompagnement de la part de leur prestataire. Ils s'attendent à ce que les prestataires spécialisés dans une maladie rare soient capables de leur donner ces informations de manière proactive. Le risque existe, comme l'attestent les participants, que les compétences personnelles des proches et des patients s'avèrent déterminantes dans la qualité des soins et de vie lorsque l'accompagnement sur le plan non-médical est négligé, entraînant possiblement un surmenage des patients et de leurs proches, les laissant souvent débordés, mal informés ou ne pouvant pas exercer leurs droits.

… mais si vous n'êtes pas suffisamment capable de vous imposer ou de vous exprimer, vous n'arrivez nulle part. ***Il n'y a pas un ordre à suivre du genre « Faites ceci une fois, faites cela une fois. » C'est uniquement parce que vous découvrez les choses et que vous prenez vous-même des initiatives que finalement on établit un diagnostic et qu'un traitement est donné ou pas****. Je trouve cela dommage en fait. … Il n'y a personne qui demande « Est-ce que vous avez cette feuille ? » Mais moi non plus je ne suis pas comme ça, je ne le fais pas. Je ne m'occupe peut-être pas assez de l'aspect financier, pour pouvoir affirmer que j'ai droit à ça… (Galactosémie, proche, Province de Limbourg, Belgique)*

4.5. (Auto) coordination des soins

Le tableau ci-dessous montre le grand nombre de prestataires différents impliqués dans le trajet de patient atteint d'une maladie rare. Alors que certains des patients affectés par certaines des maladies rares sélectionnées consultent jusqu'à 8 prestataires (maladies hématologiques par exemple), pour d'autres maladies ce sont jusqu'à 25 prestataires (par exemple Rett ou Duchenne). Ceci signifie que certaines familles s'embarquent pour un périple à travers le système de santé et que ceux qui sont gravement malades peuvent se perdre dans un système ponctué de rendez-vous, de multiples prestataires, de consultations, tout en devant répéter sans cesse leur histoire.

La prise en compte d'une perspective globale en matière de soins aux familles de patients atteints d'une maladie rare constitue souvent la base d'une équipe ou de consultations multidisciplinaires organisées afin de répondre aux besoins complexes des patients. Le défi est que, au sein de cette équipe, il doit y avoir clairement une personne référente à la disposition des familles tout au long de la vie et des soins du patient.

Afin de prêter attention aux « zones intermédiaires » et d'éviter que les informations se perdent, ***des équipes multidisciplinaires sont maintenant mises en place. Ce genre d'approche est enrichissante, mais il est parfois difficile de déterminer qui assume la responsabilité finale et la coordination*** *(Huntington, psychiatre, Province de Limbourg, Belgique).*

Nous l'avons vu, alors que les limites du médecin généraliste ne lui permettent pas d'endosser ce rôle, les spécialistes ont parfois tendance à envisager la maladie uniquement sous le prisme médical. La solution peut être la désignation d'un coordinateur au sein de l'équipe multidisciplinaire pour assurer une collaboration entre prestataires et pour informer la famille de façon centralisée (psychologue, prestataire paramédical ou assistant social). Toutefois, les différents lieux de prestations de soins, intramuros dans un hôpital universitaire ou un centre d'expertise, ou quotidiennement dans l'environnement local du patient, rendent difficile pour les prestataires de soins d'offrir un suivi médical global et une vue d'ensemble aux patients.

L'étude révèle que ce sont principalement les patients et leurs familles eux-mêmes qui coordonnent leurs soins. Les prestataires hésitent parfois à se proclamer coordinateur et reconnaissent souvent également le besoin de faire des patients et de leurs proches de véritables acteurs de leur traitement.

L'auto-coordination des soins requiert non seulement des connaissances (pour comprendre l'organisation du système de santé), des compétences (pour garder un aperçu général de tous les aspects des soins et du trajet de patient), mais aussi une confiance en soi dont ne jouissent pas tous les patients et interroge sur le fait que toutes les familles puissent bénéficier du même accès aux meilleurs soins.

Enfin, ce n'est pas possible, ***c'est tellement complexe, et du coup, moi, je sais aussi où chercher, je sais comment m'informer****, je sais aussi faire la part des choses, oui, ça c'est un site de pub et ça, c'est un vrai site enfin. Je me dis « ça c'est une chance que j'ai et je parviens à faire la part des*

Tableau 2 : Prestataires mentionnés dans le trajet de patient, comparaison entre maladies

	1. Prestataires de première ligne	Baby-sitter ou infirmier/-ière à domicile	Médecin généraliste	Secrétaire médical(e)	Infirmier/-ière	Infirmier/-ière pédiatrique	Pédiatre	Pharmacien(ne)	Assistant social	2. Prestataires paramédicaux	Acupuncteur/-trice	Diététicien·ne	Ergothérapeute	Orthopédagogue	Ostéopathe	Kinésithérapeute	Prothésiste	Psychologue	Psychomotricien(ne)	Orthophoniste	3. Spécialistes	Cardiologue	Endocrinologue	Ophtalmologue	Gastro-entérologue pédiatrique	Généticien(ne)	Hématologue	Pneumologue	Médecin spécialiste du métabolisme	Neurologue	Neuropsychiatre	Chirurgien(ne) orthopédique	Psychiatre	Spécialiste de la rééducation	Spécialiste (non précisé)	N de prestataires mentionnés
Huntington	X		X		X				X	X		X	X			X		X		X	X	X				X				X	X		X	X	X	15
Duchenne	X	X	X		X	X	X		X	X		X	X			X	X	X		X	X	X		X	X	X		X		X		X	X	X	X	22
CML	X		X							X			X			X		X			X	X	X				X								X	8
PV/Vaquez	X		X		X					X								X			X	X					X								X	6
Rett	X	X	X		X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X				X		X	X	X	X	25
Silver-Russell	X		X	X		X	X			X		X				X		X		X	X		X	X	X	X									X	13
PCU	X		X		X	X	X		X	X		X						X			X					X			X						X	10
Galactosémie	X	X	X		X		X	X		X		X						X		X	X			X					X						X	11

*choses. … **Non, et je me dis « tout le monde n'a pas cette capacité-là » et je me dis que c'est une chance que nous, on a. Mais tout le monde ne l'a pas**. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

Bien que l'auto-coordination des soins puisse être considérée comme positive, les prestataires reconnaissent qu'elle représente un grand poids sur les épaules des patients et de leurs proches.

*… le patient doit organiser tout ça souvent lui-même… Mais, c'est si fatigant de chaque fois, d'essayer de faire quelque chose, qu'il faut resonner, réorganiser. Et c'est ça que je reconnais maintenant dans mes patients, **que tous les trucs qu'ils vont organiser eux-mêmes de nouveau, que ça devient trop**, trop et trop. (Huntington, généticien·ne, Province de Liège, Belgique)*

Les familles manifestent le besoin ou souhait d'avoir une personne référente pour tous les aspects des soins (questions pratiques et informations) en tant que partenaire durable tout au long de leur trajet de patient. La désignation d'une personne référente parmi les prestataires de soins qui aurait une vue d'ensemble du trajet de patient faciliterait l'accès et la coordination des soins.

***Je voulais un interlocuteur unique, surtout au début, enfin plutôt après le diagnostic**, les premiers temps. J'ai besoin d'un interlocuteur fixe et non pas d'un qui change constamment et qui fait que je dois m'adapter à chaque fois à de nouvelles personnes et qu'elles doivent s'adapter à moi également. Je trouve aussi qu'il faut que cela convienne sur le plan personnel. On a besoin de pouvoir construire une relation de confiance. Personnellement, j'aurais perdu la tête si j'avais eu affaire à une personne différente à chaque fois. (LMC, patient·e, Région d'Aix-la-Chapelle, Allemagne)*

5. Aspects informationnels

La compréhension d'une maladie, de son traitement et ses impacts sur la santé, mais aussi la connaissance des démarches administratives à suivre constituent des éléments importants dans le parcours de vie des personnes affectées par les maladies rares. Pour les prestataires, il s'agit davantage d'une connaissance scientifique (diagnostique, suivi, etc.) et clinique (le rapport avec le patient). Nous avons rassemblé ces différents éléments sous le titre des aspects informationnels des soins des maladies rares.

Comme nous l'avons vu avec la figure 1, les aspects informationnels sont presque aussi importants pour les deux groupes de participants. Toutefois, les patients/proches et les prestataires ne les abordent pas de la même manière. Comme on

peut le voir dans la figure 2, alors que les prestataires de soins mentionnent plus souvent des sujets liés à leur propre expertise, l'approche personnalisée qu'ils offrent aux patients, ou les informations données, les patients citent plus souvent l'information qu'ils reçoivent, mais aussi, et surtout, l'information qu'ils ne reçoivent pas (les prestataires insistent moins sur ce point). Les patients et les proches mettent aussi l'accent sur le processus d'auto-apprentissage ainsi que les sources d'information alternatives (séances, journées et weekends d'information, organisés dans la plupart des cas par des associations de patients, mais aussi Internet, les communautés en ligne, d'autres patients ou encore les mutualités et les organismes assureurs, voir tableau 3).

D'après la revue de littérature[15], le besoin d'information des patients et des proches n'est souvent pas comblé suite au manque d'expertise des prestataires de soins, qui est alimenté par une mauvaise connaissance de ces maladies au sein de la société et du monde médical. Notre analyse des entretiens confirme ces observations.

La revue de la littérature[16] dévoile que les principaux besoins d'information qui ne sont pas comblés concernent les aspects médicaux (des informations sur la maladie en elle-même, les symptômes et le traitement). L'analyse des entretiens dévoile toutefois que l'information que les patients et leurs familles déclarent avoir reçue porte précisément sur le traitement de

Figure 2 : Répartition des expériences les plus codées (nombre de références) pour les aspects informationnels durant les entretiens, comparaison entre les patients/proches et les prestataires[14]

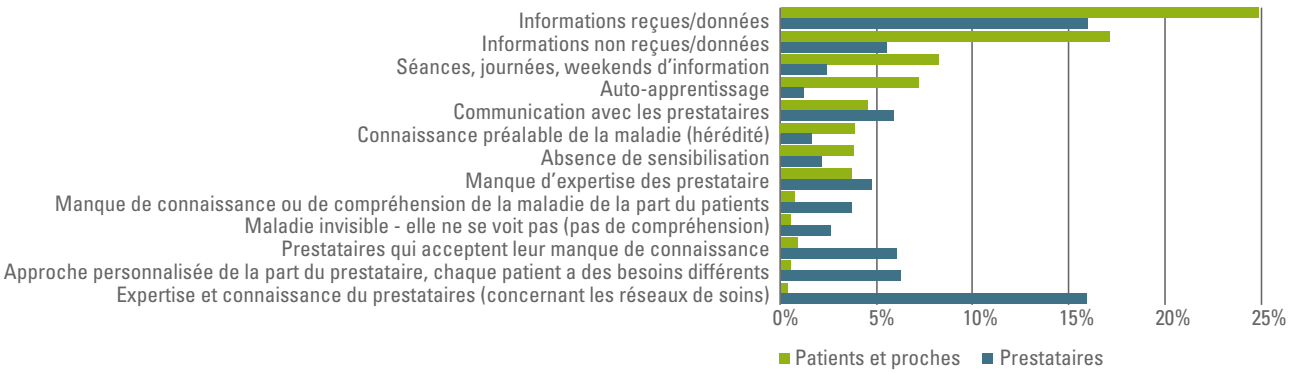


Tableau 3 : Acteurs codés lorsque les patients et les proches parlent d'informations reçues ou non

	Informations reçues		Informations non reçues	
	Participants (N=58)	Références (N=633)	Participants (N=47)	Références (N=436)
Prestataires de soins	38	88	28	71
Autre patient	20	37	8	9
Mutualités/organismes assureurs	16	34	18	33
Internet ou télévision	26	50	13	12
Gouvernement local ou régional	5	7	12	20
Communauté en ligne	21	32	3	3
Association de patients	34	96	8	14
Conjoint ou proche	14	15	6	7

14. 100% = total des références codées pour les aspects relatifs à l'information, soit 2.571 pour les entretiens avec les patients et les proches et 951 pour les entretiens avec les prestataires.
15. Université de Maastricht (2019), Rapport sur les demandes et les besoins des patients (analyse de la littérature), projet EMRaDi. Disponible en ligne : www.emradi.eu/fr/project-activities
16. Ibid.

Tableau 4 : Catégories codées lorsque les patients et les proches parlent d'informations reçues ou non

	Informations reçues		Informations non reçues	
	Participants (N=58)	Références (N=633)	Participants (N=47)	Références (N=436)
Aspects médicaux	47	140	39	133
Description médicale de la maladie	24	39	21	36
Coordination des soins et accès aux soins	27	54	24	48
Traitement ou type de soins	32	57	21	54
Évolution de la maladie	14	20	13	18
Aspects pratiques, financiers et juridiques	28	68	31	94
Frais, remboursement et assurances	25	43	29	86
Logement, mobilité et questions pratiques	12	22	7	8
Aspects psychosociaux	39	85	29	62
Attitude vis-à-vis de la maladie	24	34	14	21
Soutien (non) reçu ou désiré	28	51	23	40

la maladie et le type de soins (voir le tableau 4). Les principales lacunes concernent par contre les renseignements sur les frais, le remboursement et les assurances, suivis de l'accès aux soins et de la coordination des soins. Cela prouve que les besoins en information des patients et leurs proches sont très larges et couvrent non seulement les aspects médicaux, mais également les volets financiers et pratiques de la vie avec la maladie, sans parler des informations concernant les prestataires à contacter et l'endroit où les trouver afin d'avoir accès aux soins nécessaires. Pourtant, ces aspects sont cruciaux dans les soins apportés aux patients car tant que les patients ne connaissent pas l'offre de traitement, les aides et le soutien disponibles et les procédures administratives, ils ne peuvent pas en bénéficier.

On l'a su parce qu'une maman flamande nous en a parlé. Mais à la mutuelle, personne ne nous en a parlé, à [hôpital], personne ne nous en a parlé, quand on a été à Bruxelles parce qu'on a dû y retourner après le diagnostic, personne ne nous en a parlé. Toutes les infos, on doit toujours les chercher nous-mêmes. On ne nous donne pas d'infos. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique)

5.1. Information de la part des prestataires de soins

Le manque d'information attendue de la part des professionnels peut avoir un impact important sur le trajet de soins : complications ou délais avant que les patients ne reçoivent le bon diagnostic, problèmes lors de la recherche du traitement adéquat et méconnaissance des procédures de remboursement des soins. De façon générale, cela est dû au fait que les prestataires (des médecins généralistes aux employés de mutualités et d'organismes assureurs) ne pensent pas immédiatement aux nombreux troubles physiques causés par la maladie, aux remboursements, allocations ou aides auxquelles les patients pourrait avoir droit et aux difficultés administratives qu'elle implique. Les professionnels peuvent alors manquer de s'attarder sur ces questions avec leurs patients et leurs familles. Dans certain cas, les prestataires eux-mêmes ne disposent pas d'une vision claire sur des différents aspects informationnels liés à la maladie. Nous pouvons alors parler du manque de sensibilisation, de connaissance et de formation des prestataires de soins concernant les maladies rares (surtout en première ligne). Ce manque semble être plus grand que dans les cas des maladie plus courantes.

C'est un sujet qui touche beaucoup de patients et aussi certains collègues. Comme la maladie est rare et que beaucoup ***d'organismes assureurs ne savent pas de quoi il retourne****, des questions telles que « Ai-je droit à des médicaments ? » ou « Comment dois-je procéder pour introduire une demande d'attestation du taux de handicap ? » sont souvent plus compliquées par rapport à la situation de quelqu'un qui souffre, par exemple, du diabète. (Neuropédiatre, région d'Aix-La-Chapelle, Allemagne)*

Les patients et les proches soulignent souvent le manque d'expertise des prestataires[17]. Ce manque ne fait pas l'objet de reproches, au contraire, les patients l'accueillent très positivement lorsque leur prestataires est prêt à se former et à accepter ses limites (surtout pour les prestataires de première ligne). Toutefois, les patients sont moins susceptibles d'accepter une mauvaise décision prise par un prestataire de

17. Les spécialistes sont généralement ceux qui informent les patients et leurs proches au moment du diagnostic, mais de nombreux autres acteurs et prestataires de soins sont également mentionnés lors des entretiens lorsqu'il s'agit des besoins en informations. Le rôle de ces différents prestataires est mis en lumière dans le rapport de l'étude.

soins suite à son manque de connaissance, qui pourrait avoir des conséquences délétères.

> *J'ai eu une assistante pédiatrique qui m'a dit **«ah c'est peut-être normal pour son syndrome** d'avoir tout le temps de l'acétone dans les urines. «Peut-être normal», elle dit «je ne sais pas». Ben, je disais, «ben à Saint-Luc, on a une pédiatre qui est spécialisée, vous pouvez peut-être sonner», elle a jamais sonné. Elle nous a fait sortir avec [nom du patient] qui ne mangeait pas et qui avait de l'acétone dans les urines. J'ai personnellement sonné à Saint-Luc en sortant de l'hôpital […] **je ne reproche pas à l'assistante de ne pas connaitre mais ne pas chercher l'information**. (Silver-Russel, proche, Province de Liège, Belgique)*

L' échange d'expertise est essentiel pour les prestataires de première ligne qui ne peuvent pas se former sur toutes les maladies rares qui existent et dépendent donc des échanges d'informations avec les spécialistes. Cette collaboration et ce contact entre prestataires sont cruciaux pour améliorer l'échange d'informations et les liens au sein du réseau de prestataires qui entourent les patients souffrant de maladies rares. Lorsque les prestataires de première ligne savent vers quels autres prestataires ils doivent orienter leurs patients, cela facilite le contact et potentiellement le trajet des patients.

> *Je pense avant tout que **pour toutes ces maladies, vous devez travailler de manière coordonnée et en collaboration**, puisqu'elles sont rares… Et pour acquérir une expertise, vous devez vraiment traiter de nombreux patients et vous devez pouvoir partager les informations et les vérifier entre vous. (Duchenne, prestataire de soins, Province de Limbourg, Belgique)*

Au-delà de fournir l'information, le prestataire de soins peut également aider les patients à filtrer les données qu'ils vont trouver en dehors du cabinet du médecin, et surtout celles qui proviennent d'Internet ou des réseaux sociaux.

Les prestataires signalent également que les besoins des patients en matière d'information sont très spécifiques à chaque individu. Par exemple, certains patients et proches indiquent qu'ils préfèrent recevoir les informations petit à petit, alors que d'autres souhaitent être informés dès que possible.

> *Vous avez deux types de patients, ceux qui veulent le savoir et ceux qui ne veulent pas le savoir. Et si vous appartenez au premier groupe, alors vous êtes très satisfait de l'explication que vous recevez le premier jour. Mais si vous appartenez à mon groupe, celui des gens anxieux, tant que vous ne savez pas ce qui cloche, vous allez rester angoissé jusqu'à ce que vous sachiez réellement, voilà ce qui se passe, voici ce qui peut se passer, voilà tout ce qui peut être fait, et c'est comme ça que ça peut se passer. (PV, patient·e, province de Limbourg, Belgique)*

Il n'existe donc aucune bonne technique d'information qui s'applique à tous les patients et, par conséquent, il est très important que les prestataires de soins soient attentifs aux besoins de chacun, écoutent les patients et ne se contentent pas de « fournir » des informations en adoptant une approche universelle.

5.2. Sources d'information alternatives

5.2.1. Association de patients et groupes en ligne

Selon la revue de la littérature[18], le manque d'expertise des prestataires de soins pousse les patients et les proches à se tourner vers des sources d'information alternatives comme les associations de patients ou les groupes de soutien en ligne. Les entretiens vont également dans ce sens, étant donné que les informations fournies par les prestataires de soins sont considérées comme complémentaires à celles issues des ressources alternatives. Dans la plupart des cas, ce sont les médecins qui conseillent aux patients de s'adresser aux associations de patients, notamment pour pouvoir partager son expérience et profiter de l'expertise d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires aux leurs[19].

Les canaux tels que les groupes en ligne et les associations de patients sont de belles opportunités pour les patients et les proches, non seulement pour échanger des bonnes pratiques et des conseils, mais aussi pour se soutenir mutuellement.

> *Donc, c'est là que **les associations, c'est important qu'elles existent, et finalement, Facebook m'a quand même bien aidée** même si on décrie beaucoup Facebook. Des groupes ouverts, on nous fait rentrer ben dans les groupes fermés, des groupes fermés, on nous fait rentrer dans les groupes secrets et c'est là qu'on a quand même un **échange d'informations importantes**. Et c'est là que on découvre que finalement, il faut pas les gaver… parce que certains médecins spécialistes ne sont quand même pas assez spécialistes par rapport à ça pour avoir toutes les informations. (Silver-Russel, proche, Province de Liège, Belgique)*

Les associations de patients et les communautés en ligne permettent aux patients et aux proches de rencontrer d'autres patients ou proches qui ont vécu les mêmes choses qu'eux, et qui pourraient être des sources clefs leur permettant d'accé-

18. Université de Maastricht (2019), op. cit.
19. De plus les entretiens ont également montré que les prestataires collaborent parfois directement avec les associations de patients et participent par exemple à des séances d'information organisées par des associations. Les maladies rares constituent un petit monde où les compétences sont concentrées, ce qui rend la collaboration étroite tout à fait logique.

Associations de patient étrangères et groupes en ligne internationaux

Lorsque les patients se rendent à l'étranger, ce n'est le plus souvent pas pour recevoir un traitement, mais plutôt des informations, comme c'est le cas des patients et de leurs proches qui traversent la frontière pour participer aux activités d'une association de patients à l'étranger parce qu'il n'en existe aucune dans leur région.

En plus de traverser la frontière pour participer aux activités organisées par les associations de patients, les patients et leurs proches peuvent également traverser des frontières virtuelles afin de rejoindre des communautés en ligne qui rassemblent un plus grand nombre de patients que celles présentes dans leur région.

der (proactivement) à des informations sur différents aspects de leur trajet de soins, et finalement au traitement adéquat. Certaines associations organisent également des événements thématiques et sessions d'information, produisent des outils, et réalisent même des visites à domicile.

Notons que les groupes en ligne représentent parfois les seuls canaux d'information disponibles pour de nombreuses maladies, car il n'existe parfois pas d'association de patients pour la maladie rare spécifique dans la région où vivent les patients. C'est par exemple le cas pour le Syndrome de Rett en région liégeoise. D'autre part, il peut sembler trop difficile de rencontrer les autres familles en face à face alors que, sur Internet, il est plus facile de choisir l'information à laquelle on veut avoir accès.

5.2.2. Mutualités et organismes assureurs

Comme le montre le tableau 3, les mutualités sont également une source d'information privilégiée pour les patients et les proches. En Belgique, chaque mutualité offre notamment des conseils et du soutien aux patients via ses services sociaux, afin de les aider à régler leurs problèmes administratifs (pas uniquement ceux qui touchent au remboursement des soins), mais aussi les demandes liées au statut de personne handicapée, aux modifications de la maison, aux contacts de coordination des soins à domicile, etc.

Toutefois, les patients disent fréquemment qu'ils se sentent mal informés concernant les possibilités de remboursement, et qu'ils finissent par dépenser plus que ce qu'ils auraient dû et considèrent que les mutualités pourraient faire preuve de plus de proactivité en la matière.

> ***Mais ce qui m'a frappé, c'est que les gens ne m'ont pas du tout informé des avantages dont je pouvais bénéficier. Ni de ce que je pouvais me faire rembourser et des choses comme ça. En fait, mon trajet de*** *[lieu] à [lieu] aurait pu m'être remboursé en totalité. Mais personne ne m'a rien dit. Ou encore que ma mère aurait pu toucher des allocations familiales plus élevées. Personne n'en a rien dit non plus. Je l'ai seulement appris en février de cette année. Et à ce moment-là, ils m'ont dit que c'était trop tard. Et puis finalement, ils sont revenus sur ce qu'ils avaient dit, et nous avons reçu l'argent après tout. (LMC, patient·e, communauté germanophone, Belgique)*

Il semble que l'un des gros problèmes liés à ce manque d'informations sur l'aspect administratif est le fait que les patients et les proches ne savent pas toujours vers qui se tourner pour obtenir de l'aide ou des informations. Des services existent toutefois au sein des mutualités, mais également au sein des centres d'expertise/de référence et des hôpitaux. Or, ces services ne semblent pas suffisamment accessibles puisque certains patients affirment souhaiter recevoir de l'hôpital un accompagnement par des assistants sociaux non seulement pour leur fournir des informations sur les droits et les remboursements, mais aussi pour les aider à faire les démarches et formalités nécessaires.

Les entretiens révèlent aussi des expériences positives du soutien de la part de prestataires de soins, d'employés de mutualités et d'organismes assureurs ou de services liés à des gouvernements régionaux ou locaux[20], afin d'obtenir des informations sur les droits et les remboursements. Dans le témoignage ci-dessous, le patient explique en effet que, sans l'aide du travailleur social de sa mutualité, il n'aurait pas bénéficié de plusieurs aides. Selon les dires du participant, il a rencontré cet assistant social « par hasard ». Cela montre que l'information reçue par les patients dépend trop largement de coïncidences, et qu'elle devrait être mieux structurée, insistant encore sur le besoin criant de définir une seule personne qui guidera les patients dans leur recherche d'informations durant tout leur trajet de soins.

> *On a d'excellents contacts avec l'assistante sociale de la mutuelle. Il faut dire que jusque-là on ne savait pas du tout à quoi on avait droit et cetera. […] Elle a introduit elle-même donc toutes les formalités à notre place, je savais pas que j'avais droit à un supplément pour aidant […] Elle a fait même le nécessaire pour que j'aie donc une réduction de mon précompte immobilier pour mon invalidité et cetera […]*

20. CPAS/OCMW au niveau communal ou AViQ/VAPH au niveau régional (Belgique).

On l'a rencontrée par hasard, suite à une recommandation de l'assistance sociale du [nom de l'hôpital]. (Huntington, patient·e, Province de Liège, Belgique)

5.2.3. Auto-apprentissage

Suite à la rareté de l'expertise, les patients et les proches sont amenés à s'informer eux-mêmes (voir figure 2). Pourtant, peu de témoignages de prestataires sont recensés au sujet de l'auto-apprentissage des patients, ce qui suggère une possible sous-estimation des besoins d'information des familles touchées par les maladies rares.

Le processus d'auto-information commence généralement avant l'annonce du diagnostic ou lors de celle-ci, mais il est loin de s'y limiter. En effet, les maladies rares sont chroniques. Même après le diagnostic initial, des besoins d'information supplémentaires se font sentir pendant toute la vie du patient.

Alors que les patients et les proches se tournent vers l'auto-apprentissage pour obtenir une meilleure compréhension des maladies, ils développent une expertise de leur maladie et deviennent des « patients experts ». Ce renversement des rôles peut néanmoins causer des conflits avec les prestataires. Les résultats des entretiens corroborent donc ceux de la revue de la littérature[21], qui conclut que ce renversement des rôles peut représenter une charge supplémentaire pour les familles touchées par les maladies rares, qui s'informent et se défendent en continu pour pouvoir avoir accès aux soins et les coordonner. Au-delà des aspects médicaux du trajet de soins, les patients et les proches insistent sur l'importance d'une recherche proactive d'informations sur les volets financiers et administratifs.

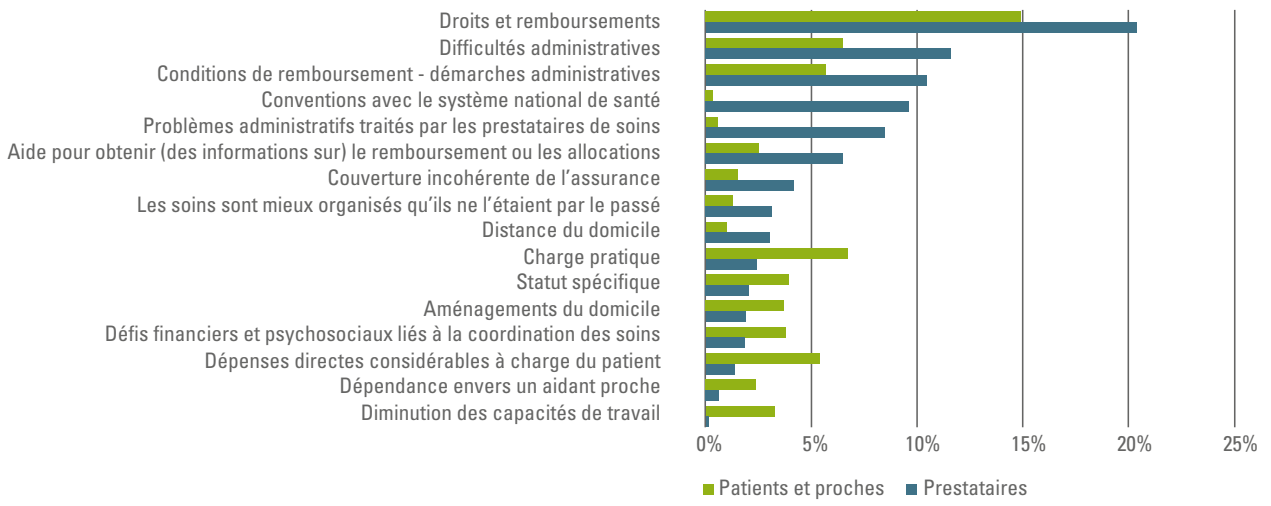
*Oui, **nous devons faire toutes les recherches nous-mêmes**. Et ce n'est pas si… En fait, il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui vienne chez vous et dise : « J'ai appris que vous aviez un fils qui a la myopathie de Duchenne. Je suis untel, et je viens vous aider et je reviendrai chaque année ou vous pouvez toujours m'appeler et je pourrais vous dire ce que vous pouvez utiliser pour vous aider. » (Duchenne, proche, Province de Limbourg, Belgique)*

L'auto-apprentissage semble donc être une nécessité plutôt qu'un choix. L'absence d'une personne ou d'un point de contact fixe qui pourrait expliquer aux familles touchées par les maladies rares à quoi elles doivent s'attendre, et les aider pour différents aspects de leur trajet de soins représente une lacune aux yeux des patients et des proches. Alors que l'augmentation de la capacité des patients à prendre le contrôle de son traitement et les nouvelles opportunités de faire avancer la recherche, sont bénéfiques pour les patients et les proches, il faut trouver un équilibre délicat permettant de ne pas les surcharger en les laissant sans accompagnement ni conseils clairs.

6. Aspects pratiques, financiers et juridiques

De manière générale, les patients et leur famille accordent plus d'importance aux aspects pratiques, financiers et juri-

Figure 3 : Répartition des références les plus fréquemment codées pour les aspects pratiques, financiers et juridiques lors des entretiens - une comparaison entre les patients/proches et les prestataires[22]



21. Université de Maastricht (2019), op. cit.
22. 100% = total de références codées pour les aspects relatifs à l'information, c'est-à-dire 3.657 pour les entretiens avec les patients et leurs proches et 1.110 pour les prestataires.

diques que les prestataires. En effet, alors que 24% des patients font référence à ces aspects, seuls 16% des prestataires les mentionnent (voir figure 1).

En ce qui concerne les aspects pratiques, financiers et juridiques, les prestataires de soins mettent majoritairement l'accent sur la question du remboursement des soins, sur les dispositions existantes pour ce remboursement, et sur ce qu'ils doivent mettre en œuvre afin que les soins soient remboursés. Cependant, lorsque nous observons les références émanant des patients et des proches, nous voyons que le remboursement des soins et les questions administratives ne sont pas les seuls points soulignés, bien que cette catégorie soit également la plus mentionnée par ce groupe. Le plus marquant est l'importance accordée aux questions pratiques telles que les aménagements du travail/ l'incapacité de travail, les modifications du domicile, la dépendance envers un aidant proche, la nécessité de conduire le patient, etc. Ensemble, ces différents aspects de la coordination des soins par les familles des patients atteints de maladies rares représentent un réel défi tant financier que psychosocial.

6.1. Remboursements des médicaments et des soins

Le coût élevé des traitements est associé à des inquiétudes de couverture par l'assurance maladie et de disponibilité des médicaments, en particulier dans les systèmes de santé où la disponibilité des ressources est moindre. Même dans les systèmes habituellement considérés comme offrant une couverture de santé universelle, les patients atteints de maladies rares doivent avancer des sommes élevées pour leurs soins, ce qui risque de mettre leur situation financière en péril[23]. Cette analyse est confirmée par les entretiens menés.

Deux catégories de médicaments sont évoquées par les participants : d'un côté les médicaments développés spécifiquement pour le traitement d'une maladie rare, appelés « médicaments orphelins », et de l'autre, les médicaments qui traitent ou préviennent l'apparition de certains symptômes (tels que les antiépileptiques).

Les médicaments « orphelins » sont des médicaments qui sont spécialement mis en place pour des maladies spécifiques[24]. Ces médicaments sont très onéreux – un patient belge atteint de leucémie myéloïde chronique évalue le coût de son traitement à 60.000 d'euros par an, tandis qu'un participant néerlandais estime avoir réalisé une économie de 35.000 d'euros en ne prenant pas ses médicaments pendant dix mois – mais ils sont couverts par la sécurité sociale. Toutefois, étant donné le prix de ces médicaments, obtenir un remboursement est plus difficile que dans le cas des médicaments administrés pour des maladies ordinaires.

Lorsqu'il n'existe aucun traitement qui permette de soigner la maladie dans son ensemble, des médicaments qui diminuent les symptômes peuvent tout de même être prescrits. Ces médicaments ne sont pas entièrement remboursés, ce qui peut avoir des répercussions sur la santé financière des familles. Cependant, puisqu'ils peuvent améliorer substantiellement la qualité de vie du patient, ils sont un traitement nécessaire et pas uniquement un traitement de « confort » (que ce soit des antiépileptiques, des antidépresseurs ou d'autres médicaments « d'emploi courant »).

Les prestataires de soins rencontrés soulignent à quel point les procédures qu'ils doivent parfois suivre sont compliquées. Lorsque l'autorisation de remboursement n'est pas accordée ou tarde à l'être par la mutualité, les patients peuvent attendre, dans certains cas, longtemps avant de bénéficier des médicaments qui amélioreraient de manière significative leurs situations. Ceci induit des relations complexes entre les organismes assureurs et les prestataires de soins.

Lorsque les patients doivent faire les démarches eux-mêmes, obtenir les autorisations nécessaires peut s'avérer très difficile. Les familles rencontrées identifient souvent qu'elles n'auraient pas pu avoir accès au remboursement sans l'aide d'un médecin très dévoué. Cependant, les services sociaux existent et peuvent suggérer aux patients et proches des alternatives, telles que le Fonds spécial de solidarité et l'aide locale[25], pour obtenir le remboursement des soins lorsqu'ils ne sont pas couverts par l'assurance maladie obligatoire.

Dans certains cas, même avec l'aide des prestataires de soins, ces démarches semblent être trop longues et compliquées. Dans l'extrait ci-dessous, le spécialiste explique qu'il semble logique que des médicaments aussi coûteux ne puissent être délivrés qu'en cas d'absolue nécessité mais qu'il est absolument nécessaire de parvenir à une simplification administrative.

> *Par contre, il y a d'autres maladies où le médicament, le médecin-conseil ne peut pas donner l'accord lui-même, doit en référer à un collège, et là,* ***la bureaucratie est gigantesque, ça prend un temps fou****. […] L'année dernière on a attendu pour un patient pour la maladie de Gaucher, je pense que le patient a attendu son traitement pendant sept mois, je crois.*

23. Université de Maastricht (2019), op. cit.
24. Pour de plus amples informations quant au label « médicaments orphelins » et à son attribution ou son retrait, voir le rapport KCE sur les Politiques relatives aux maladies rares et aux médicaments orphelins, disponible ici : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20091027332.pdf
25. Cette aide est proposée aux personnes en situation financière précaire par le CPAS/OCMW. En Belgique, un centre public d'action sociale est présent dans toutes les municipalités. Les Centres publics d'action sociale sont des organismes publics dont la mission est de « permettre à chacun de vivre conformément à la dignité humaine ».

Et avec des argumentations du collège qu'on ne comprend pas, où il faut renvoyer trois fois le dossier, où ils disent qu'ils savent pas lire le chiffre alors qu'il est écrit en toutes lettres en dessous […] et le dossier est refusé pour ça. Donc on a quand même un peu l'impression qu'il y a une sorte de frein pour essayer de dépenser moins. Mais c'est des médicaments effectivement qui sont extrêmement coûteux, donc on peut comprendre qu'on ait besoin de passer par un collège pour que ces traitements ne soient pas prescrits à tort et à travers. Mais ***entre l'objectif qui est d'éviter de dépenser inutilement pour des traitements non justifiés et l'excès de zèle qu'on voit parfois, il y a vraiment une marge****. […] Je dis pas que les collèges sont pas utiles mais il faut fluidifier le processus […] Il y a quelque chose qui fonctionne pas entre le moment où on envoie le dossier et ce processus, parce que ce dossier doit trainer, j'imagine, sur un bureau, avant qu'il arrive devant le médecin-conseil, que le médecin-conseil dise «ah mais non, c'est un médicament orphelin, il faut l'envoyer au collège». Il le renvoie à la secrétaire, qui va le renvoyer à la secrétaire du collège, qui doit s'amuser à anonymiser tout parce que quand on reçoit au collège, tous les noms sont enlevés. Donc j'imagine que ça prend encore deux semaines, qu'elle doit l'envoyer à tous les trucs du collège, les experts doivent donner leur avis, ça doit revenir au truc, ils se réunissent une fois toutes les… enfin bon. […] La bureaucratie est très, très lourde. (Médecin spécialiste du métabolisme, Province du Limbourg, Belgique)*

Les symptômes et les handicaps varient fortement d'une maladie à l'autre. Pour l'ensemble des huit maladies, trente-huit symptômes ont été codés lors de l'analyse. Il convient de noter que ce qui rend certaines maladies rares très complexes, c'est justement la multiplicité de ces symptômes[26]. Bien que ces symptômes varient beaucoup d'une maladie à l'autre, bon nombre d'entre eux ne peut être traité par l'administration de médicaments. Ainsi, des soins paramédicaux et du matériel médical sont nécessaires afin d'améliorer la qualité de vie du patient. Puisque les maladies rares sont pour la plupart incurables, ils auront très probablement besoin de ces traitements toute leur vie et devront souvent renouveler leur matériel médical. Toutefois, les soins paramédicaux ne sont pas toujours suffisamment remboursés et les plans de remboursement ne sont généralement pas prévus pour des maladies incurables. Ceci explique pourquoi tant les patients et leurs proches que les prestataires mentionnent souvent « une couverture maladie incohérente ».

Il y a déjà ce ***fameux problème des quotas, d'accès à la logothérapie, ou ergothérapie, ou psy, ça n'a absolument aucun sens quand on parle d'une maladie incurable à long terme****. Donc qu'on ait droit à des séances de kiné précises dans le cadre d'une fracture, je peux comprendre parce que il y a certains patients aussi, à un moment donné, si on coupe pas le cordon, ils vont continuer. Mais ici, on sait très bien que tant qu'on n'est pas… désolé d'être plat, mais tant qu'on n'est pas six pieds sous terre, on aura besoin de tous ces soutiens, point. (Huntington, patient·e, Province de Liège, Belgique)*

6.2. Non-recours aux soins et non-activation des droits

Si les familles ne sont pas bien informées ou que les soins ne sont pas (assez) remboursés, elles risquent de ne pas faire va-

Remboursements spécifiques aux maladies rares

En Belgique, il n'y a pas ou peu d'« avantages » dans les assurances obligatoires et complémentaires qui visent à compenser le fait d'être atteint d'une maladie rare. Le statut « malade rare » existe, mais il est majoritairement une sous-catégorie du statut de personne atteinte d'affection chronique et n'offre que peu d'avantages (baisse du maximum à facturer et tiers payant).

Cependant, l'avantage principal octroyé aux patients atteints de maladies rares est qu'ils remplissent les conditions pour être traités dans le cadre des **conventions INAMI**. Ce sont des accords entre l'INAMI et des centres spécialisés pour offrir des soins aux patients atteints d'une maladie en particulier/d'un groupe de maladies. Chaque convention est spécifique à la(aux) maladie(s) concernée(s), mais l'avantage principal pour le patient est qu'il peut bénéficier de soins pluridisciplinaires et d'un encadrement psychosocial à un seul endroit, sans frais à sa charge.

Néanmoins, les patients atteints de maladies rares ne profitent pas tous de ces conventions. Actuellement, les conventions auxquelles les patients atteints de maladies rares peuvent prétendre sont pour la mucoviscidose, la chorée de Huntington, les maladies neuromusculaires et les maladies métaboliques. Les patients atteints de leucémie myéloïde chronique, de polycythémie vraie, du syndrome de Silver-Russell et surtout du syndrome de Rett (à cause de la complexité de la maladie) ne rentrent pas dans le cadre d'une convention alors qu'un suivi pluridisciplinaire et un encadrement et soutien psychosocial (notamment pour les démarches administratives) serait tout à fait nécessaire.

26. Par exemple, dans les entretiens avec les familles touchées par la maladie de Rett (maladie pour laquelle la mise en place d'un traitement est la plus complexe parmi les huit maladies sélectionnées dans le cadre du projet EMRaDi) tous les symptômes répertoriés ont été mentionnés à l'exception de sept.

loir leurs droits ou postposer des soins. Le non-recours aux soins apparaît principalement dans le cas des soins psychologiques, paramédicaux (logopédie, kinésithérapie) et dans le cas de l'administration des vitamines ou compléments alimentaires dont le coût limite l'accès. Postposer des soins ou y renoncer peut cependant mener à de graves conséquences pour la vie future et donc induire un coût final plus élevé pour la société.

Parfois, j'annule l'ostéopathe. Mais j'essaie de ne pas le faire… Ou parfois il y a des mois où elle n'a pas son Omega 3, ou sa vitamine D ou d'autres traitements - pas la Depakine [traitement antiépileptique] parce que ça c'est important et c'est remboursé. ***Mais il y a des fois où on doit annuler des choses, oui****. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique)*

Mais parfois, c'est en privé, donc ça, ça coûte fort cher, ça c'est un des problèmes, oui. Ça, c'est un des problèmes, c'est ***que la psychothérapie n'est pas remboursée*** *et que pour les gens, ben, ils y vont deux fois puis cinquante euros la séance, ils se disent «ben non, financièrement, je peux pas quoi». Donc c'est un problème. (Neuropédiatre, Province de Liège, Belgique)*

Afin que de tels soins soient intégrés dans les plans de remboursement actuels, il conviendrait de commencer à penser différemment dans le cas des maladies rares. En effet, tout le monde pourrait bénéficier des solutions que peuvent proposer des patients et leurs proches dans leur rôle de patient expert. Comme suggéré par l'analyse de la littérature[27], ce rôle place souvent les patients/proches dans une situation inconfortable. Nous pouvons l'observer dans la situation suivante dans laquelle une mère belge a été confrontée à un médecin-conseil de la mutuelle (personne chargée d'approuver un remboursement) qui n'a pas octroyé l'autorisation de remboursement pour des soins pourtant nécessaires. Cependant, ces médecins-conseils ont une faible marge de manœuvre puisqu'ils doivent appliquer les lois et règlements en vigueur et n'ont pas toujours de pouvoir discrétionnaire.

Alors je me dis «ben on propose à des tas d'enfants qui ont de l'échappement un peu de logopédie et à nous parents qui avons fait le choix de retirer cette sonde naso-gastrique qui allaient se terminer en gastrostomie avec des soins, des chirurgies régulières et tout ça, ben on nous propose pas la petite aide de la logopédie». Donc, ça, ***c'était un peu de l'incohérence au niveau du suivi médical, le fait qu'on ne propose pas, pour ces maladies orphelines qui, je le comprends bien, au niveau médecin-conseil, ça rentre pas dans les cases toutes faites, c'est normal, c'est tellement rare****. Mais, quand on avance un peu de littérature en montrant que c'est justifié et que en plus, je vais dire même au niveau de la société, ça va coûter moins cher de payer quelques séances de logopédie pour aider des parents à sevrer un enfant d'une sonde naso-gastrique, plutôt que de devoir payer tous les soins liés à une sonde qui va se terminer en gastrostomie. Enfin bon, là, y a une incohérence et malheureusement, le médecin-conseil était contre ça. (Silver-Russel, proche, Province de Liège, Belgique)*

6.3. Influence de l'éducation et du contexte socio-économique

Les difficultés administratives sont encore plus difficiles à gérer pour les patients issus d'un milieu socio-économique défavorisé. Si les patients et leurs proches soulignent en général la lourdeur des démarches administratives, ils sont divisés sur la question du niveau de remboursement. Nous avons pu observer que les personnes n'éprouvant pas de difficultés financières se disent en général heureuses du niveau d'aide et de remboursement qu'elles reçoivent et satisfaites de l'aide financière octroyée. Cependant, les personnes en difficulté financière ou les familles monoparentales estiment que les soins ne jouissent pas d'un niveau de remboursement suffisant (en particulier pour les soins paramédicaux et de psychologie). De même, le niveau d'éducation, la connaissance préalable de la pathologie ou l'expérience professionnelle d'un patient ou proche qui travaille dans le domaine médical jouent également un rôle primordial dans les besoins d'informations, notamment en ce qui concerne les remboursements des soins et les questions administratives.

Oui. Mais il y a beaucoup de gens qui n'ont pas ça. C'est la même chose avec les adaptations. Si vous en faites la demande, ils finissent par le faire, mais c'est possible de l'obtenir. Il y a des gens qui ne demandent pas ou qui ne se rendent pas compte, et ils ne l'obtiennent pas. Je ne trouve pas ça acceptable, parce que tous les garçons qui ont la myopathie de Duchenne ont les mêmes droits. ***Et pas parce que tu parles bien ou quoi. Ce n'est pas juste, tout le monde doit avoir les mêmes droits. Et ce n'est vraiment pas le cas. Je trouve que c'est déplorable****. Et vous savez, quand j'étais plus jeune et que j'avais plus d'énergie, j'essayais de faire la même chose pour d'autres personnes… Mais à un moment, tu es tellement fatigué et tu es simplement content de l'avoir obtenu pour toi. C'est dommage, mais c'est comme ça que ça se passe. (Duchenne, proche, Province de Limbourg, Belgique)*

En parallèle du statut de bénéficiaire de l'intervention majorée qui augmente le niveau de remboursement accordé aux patients dont les dépenses de santé sont élevées ou les revenus faibles, il existe d'autres « avantages » pour les personnes qui sont dans une situation financière compliquée telle que l'aide fournie par le CPAS et le fond spécial de Solidarité. Cependant, ces avantages ne sont pas automatiquement octroyés ; il est donc important de diriger les personnes vers les services sociaux pour activer certains droits.

27. Université de Maastricht (2019), op. cit.

6.4. Le travail et les revenus

Lors de nos analyses, nous avons pu constater des différences importantes entre les prestataire de soins et les patients et leurs proches dans la façon d'aborder le thème du travail et des revenus. En effet, les prestataires de soins n'accordent que peu d'importance à cette thématique alors qu'elle est primordiale pour les patients et les proches. Nous pouvons observer que les sujets les plus mentionnées par les patients et les proches sont la diminution de leur capacité à travailler, les indemnités liées à l'incapacité de travail, la capacité du patient à travailler, le travail à temps partiel avec revenu compensatoire de la mutuelle et la perte de revenus. De nombreux témoignages abordent les problèmes rencontrés par les aidants proches liés au fait qu'ils doivent arrêter de travailler ou refuser un temps plein pour prendre soin des personnes affectées par une maladie rare.

En fonction des handicaps engendrés par la maladie, l'aptitude à travailler des patients et de leurs proches peut varier grandement. Trouver un emploi adapté peut s'avérer un réel défi pour les patients. De même, lorsque les patients doivent arrêter de travailler temporairement, la situation peut s'avérer complexe, tant administrativement que financièrement.

Pourtant, les patients montrent habituellement beaucoup de volonté à travailler. Comme nous le montre la citation suivante, le fait de continuer à travailler peut être ce qui permet aux patients de tenir le coup. Cette forte envie de travailler s'explique peut-être également par le sentiment d'appartenance à la société que le travail leur procure. Le contraire ne ferait que renforcer le sentiment d'isolement qu'ils ressentent peut-être déjà en étant atteints d'une maladie rare.

> *C'est important, si tu as encore toute la vie devant toi. Si vous avez une maladie chronique, je ne sais pas, est-ce qu'il reste un an, est-ce qu'il reste encore vingt ans, on ne sait pas. Mais vous devriez pouvoir aller travailler. […]* ***Je continue à travailler parce que mon travail m'aide à garder le moral****. (PV, patient·e, province de Limbourg, Belgique)*

> ***Alors, soit on décide de se plaindre et on se plaint****. Un jour, à la mutuelle on m'a dit «vous savez madame, avec ce que vous avez, vous pouvez rester sur la mutuelle, voilà, vous pouvez arrêter de travailler». J'avais quarante ans. Mais c'est vrai qu'on a pas toujours la force de caractère […] on n'est pas toujours en pleine forme mais enfin* ***je ne sais pas, moi, je ne suis pas malade au point de ne pas travailler****. (LMC, patient·e, Province de Liège, Belgique)*

6.5. Les problèmes liés au logement, à la mobilité et aux questions pratiques

Pour les patients atteints d'un handicap lourd et leurs familles, ce sont les problèmes liés au logement, à la mobilité et aux questions pratiques qui ressortent au premier plan. Dans le cas de pathologies telles que la maladie de Huntington, la myopathie de Duchenne et le syndrome de Rett la charge pratique est la plus lourde avec des difficultés telles que l'aménagement du domicile, la dépendance envers un aidant proche, le recours à une aide-ménagère, la distance du domicile, la nécessité de conduire le patient, etc.

L'une des difficultés principales pour les patients atteints de handicaps moteurs et leurs familles est d'avoir une maison - et une voiture - adaptée à leurs besoins. Pour ce faire, des travaux sont à effectuer dans le logement. Grâce au statut d'invalidité, ces aménagements sont (partiellement) remboursés par les autorités. Or d'une part, cela nécessite d'entamer des démarches administratives et, d'autre part, le coût des aménagements peut être élevé. La plupart du temps, ils ne savent pas clairement quel montant leur sera remboursé et si la famille doit avancer les frais. De plus, ils soulèvent un manque de cohérence quant à ce qui est autorisé ou pas.

> *Non, c'est pas l'AWIP, c'est la mutuelle qui l'a remboursé, qui prend ça en charge… aussi bien moi, que le kiné, que les magasins qui ont ça,* ***on ne s'y retrouve pas, on ne sait qui paie quoi****. Le kiné du centre d'habitude commande à l'AWIP un forfait pour les patients. Et l'AWIP me dit «ah mais non,* ***on ne fait pas ça et puis de toute façon si vous vouliez ça, il fallait le demander avant l'achat de l'appareil****». (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

Les services sociaux des mutualités, des hôpitaux, des centres spécialisés et des autorités locales/régionales peuvent généralement assister les familles dans ces démarches. Toutefois, il est primordial que les familles soient conseillées par les prestataires de soins compétents pour la maladie en question et son évolution sans quoi des décisions inadéquates pourrait être prises. Les patients présentant des maladies complexes et invalidantes ont également grandement besoin d'équipements médicaux spécialisés pour faciliter leur mobilité et améliorer leur qualité de vie dans son ensemble. La nature chronique des maladies rares implique un renouvellement fréquent du matériel médical ou une adaptation à la diminution des capacités du patient.

La première difficulté en ce qui concerne ces dispositifs est le fait qu'il est difficile de trouver le bon équipement, c'est-à-dire celui réellement adapté au besoin du patient. Par ailleurs, certains équipements, comme le fauteuil roulant par exemple, peuvent être très onéreux et les démarches peuvent être complexes à gérer pour le patient. Les aidants proches mettent également l'accent sur les remboursements incohérents de ces dispositifs (notamment quant au renouvellement).

6.6. Les aidants proches : acteurs centraux de la gestion des aspects pratiques

Le rôle des aidants proches dans la coordination des soins du patient atteint d'une maladie rare est essentiel pour la prise en charge quotidienne. Dans certains cas, les patients sont très

dépendants de leur famille à cause de la maladie rare. Notamment, lorsque les handicaps du patient sont sévères, et d'autant plus lorsqu'une détérioration des capacités cognitives est présente, la dépendance de ceux-ci envers les aidants proches est très grande. Les responsabilités liées aux soins sont dès lors permanentes pour ces parents ou partenaires.

> *Ses limitations ? Elle ne parle pas, donc déjà, voilà, elle ne sait rien demander […] Étant donné qu'elle ne marche pas, elle, elle va à quatre pattes donc elle parvient quand même à aller faire des choix, ou aller prendre des jeux, mais la plupart, elles ne marchent pas et elles sont dans des chaises. Quand on est dans une chaise, on ne peut pas aller choisir un jeu, on ne peut aller où on veut. Voilà, on est* ***enfermé dans une bulle, quand on a le syndrome de Rett. On est coincé, on dépend de la personne qui s'occupe de nous****. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

Les aidants proches sont essentiels non seulement au maintien d'une vision générale de tous les aspects médicaux de la mise en place des soins et des traitements, mais également à la coordination de tous les aspects pratiques de la prise en charge quotidienne (trouver un centre de jour adapté, les structures pour leur permettre un peu de répit, etc.). C'est également eux qui effectuent une grande partie des soins quotidiens et pour certains patients atteints de pathologies telles que la myopathie de Duchenne ou le syndrome de Rett, cela va jusqu'à une dépendance pour toutes les fonctions vitales (manger, se laver, aller aux toilettes, etc.).

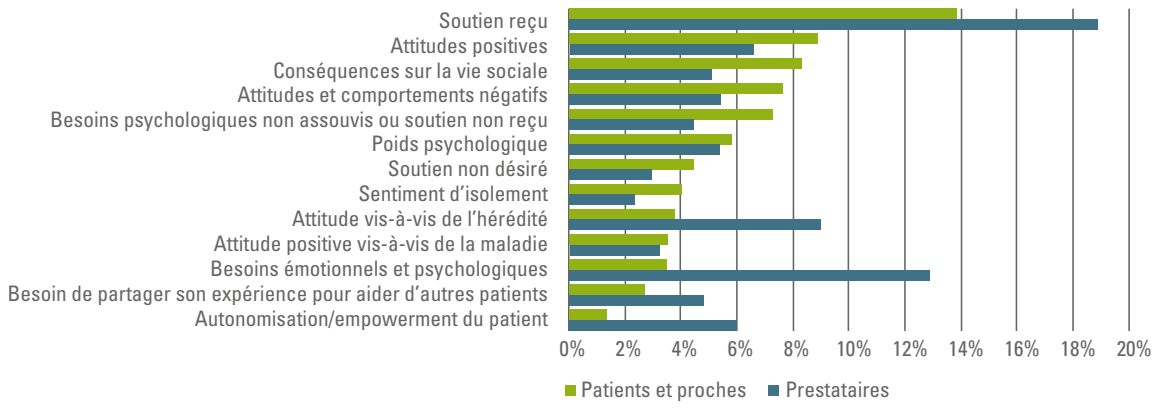
S'occuper d'un patient atteint d'une maladie rare constitue une charge pratique pour l'aidant proche, car cela peut l'empêcher de travailler et s'avérer fatiguant. De nombreux proches ont été affectés par des problèmes de santé à cause de la charge de travail que représentent la coordination des soins et la prise en charge du patient. À leur tour, ils ont eux-mêmes besoin de soins.

> *Dans [special school], il y avait un système de transport, mais alors elle se payait des tournées d'une heure et demie le matin. Et puis bon, l'enseignement spécial ça ne lui convenait plus, elle avait besoin d'autres prises en charge. Et j'avais entendu parler de [centre], où là elle a été super bien. Et là, il y avait un car qui venait la chercher. Mais là, c'est jusqu'à dix-huit ans. Et donc quand [patient's name] a eu seize ans et demi, j'ai dû chercher un* ***centre pour adulte****, parce qu'il faut chercher tôt assez. […] Donc elle est depuis là-bas [autre centre]. Mais, pareil,* ***je dois faire les trajets****. […] je l'y amène au moins trois jours semaine. Au début, je l'amenais cinq jours mais c'était trop les trajets parce qu'on est à* ***cinquante kilomètres de chez moi****, donc je faisais aller-retour le matin, aller-retour le soir, vous imaginez deux cents kilomètres par jour. Donc j'ai dit stop, je l'ai mise trois jours semaine. Et encore comme ça, bien souvent, je reste sur place, je reste une journée là. Au niveau travail donc, je vous dis pas ma carrière professionnelle comme elle est super. […] Pour l'instant je ne travaille pas, non. Au départ, j'étais biologiste, je travaillais en océanologie, donc je partais en mer, en campagne, et tout ça.* ***J'ai dû arrêter tout ça, pour la petite, c'était plus possible****. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

7. Aspects psychosociaux

Les patients et les proches ont tous affiché ou souligné un besoin d'aide psychologique, à différents moments du trajet de soins et à différents degrés. Ce soutien s'avère nécessaire lors de la recherche par le patient de la plus grande indépen-

Figure 4 : Répartition des expériences les plus codées (nombre de références) pour les aspects psychosociaux durant les entretiens, comparaison entre les patients/proches et les prestataires[28]



28. 100% = total des références codées pour les aspects psychosociaux, soit 2.437 pour les entretiens avec les patients et les proches et 334 pour les entretiens avec les prestataires.

dance possible et d'un sens de normalité, souvent à des moments précis comme durant le diagnostic ou la transition entre l'enfance et l'âge adulte. Les patients et les proches souffrent d'un fort sentiment d'isolement, puisque leurs vies ne ressemblent pas à celles des personnes de leur entourage. Il est possible que les proches qui apportent souvent l'aide nécessaire aux patients et qui endossent le rôle de coordinateur des soins développent des besoins qui leur sont propres à la suite de cette situation. Pour combattre l'isolement, les patients et les proches construisent parfois un fort lien de communauté grâce à des groupes de soutien, dans la vraie vie ou en ligne.

Les témoignages des familles touchées par une maladie rares contiennent bien plus souvent des aspects psychosociaux que ceux des prestataires de soins (voir figure 1). Des différences ont également été observées en matière de fréquence à laquelle les deux groupes cibles ont mentionné ces aspects. Comme le montre la figure 4, alors que les prestataires de soins ont plus souvent parlé de sujets tels que le soutien qu'ils offrent (« aide reçue ») et les besoins émotionnels et psychologiques généraux des patients, les patients et les proches ont plus fréquemment abordé le soutien qu'ils reçoivent, mais aussi, et surtout, les attitudes positives, les conséquences de la maladie sur la vie en société, leurs attitudes et comportements négatifs, l'absence d'aide et les besoins psychologiques non assouvis, l'important poids psychologique, etc.

7.1. Evolution des besoins psychosociaux au cours du trajet du patient

Durant leur trajet de soins, les patients et les proches passent par différentes étapes qui peuvent avoir un impact psychologique varié sur les personnes. Pendant la période pré-diagnostic, les patients atteints de maladies rares dans l'EMR, ainsi que leurs proches, font face à de l'incertitude et à des difficultés psychosociales. Ils expriment des sentiments comme l'inquiétude, la peur, la tristesse, la frustration et la colère. Beaucoup disent aussi à quel point cette période est difficile à gérer. Ces sentiments négatifs peuvent s'expliquer par différents facteurs : l'insécurité de « ne pas savoir » (ils ne savent pas s'ils sont malades ou pas, ce qui cause leurs symptômes, quelles sont les conséquences de la maladie), mais aussi le fait qu'ils ne se sentent pas écoutés, pas compris ou pas soutenus, et que leurs symptômes sont parfois minimisés par les prestataires de soins.

L'une des difficultés qui pourraient alourdir le poids psychologique est la minimisation des plaintes par certains prestataires, et même par les proches ou les patients eux-mêmes. Lorsque les symptômes sont minimisés par les prestataires, les patients et les proches peuvent être choqués, ou être découragés dans leur recherche d'informations où ils tentent de déterminer ce qui ne va pas et comment prévoir les soins adéquats. Certains ont même ressenti que le personnel médical les tenait pour responsables de la maladie de leur proche (souvent lors de la phase pré-diagnostic).

> *On m'a dit «ah vous avez sûrement trop travaillé pendant votre grossesse», **on culpabilise toujours un peu les mamans** (Silver-Russell, proche, Province de Liège, Belgique).*

Une fois le diagnostic est posé, celui-ci peut provoquer deux réactions psychologiques différentes. D'une part, une réaction positive lorsque les patients et les proches sont soulagés car des soins adéquats pourront enfin être mis en place. Ce cas de figure est particulièrement présent pour les maladies qui provoquent de nombreux troubles, mais pour lesquelles le diagnostic s'est longtemps fait attendre (c'est le cas pour le syndrome de Rett ou de Silver-Russel, par exemple). D'autre part, une réaction plus difficile est l'état de choc. Habituellement, ce type de réaction est très fréquent pour les maladies diagnostiquées chez des patients qui ne présentaient pas de symptômes notables (notamment pour les diagnostics de LMC ou de la maladie de Vaquez). Ces deux réactions ne sont pas mutuellement exclusives.

Puisque la plupart des maladies rares sont des maladies chroniques qui touchent les patients pendant toute leur vie, provoquant parfois des troubles et des restrictions graves, le diagnostic peut être difficile à gérer pour eux et pour leurs proches. Même si le diagnostic peut être une dure épreuve, les parents et les proches le considèrent parfois tout de même comme une expérience positive, suite au soutien reçu de la part des prestataires. La présence du psychologue au moment de l'annonce du diagnostic est accueillie positivement par les patients qui en ont bénéficié.

Les patients et les proches ont également exprimé des besoins psychologiques après le diagnostic notamment pour accepter une vie avec une maladie chronique souvent caractérisée par une aggravation future, des potentielles restrictions au quotidien, une divergence par rapport à la « normalité » et des conséquences sur la vie en société. D'autres aspects de la maladie peuvent également devenir une source de souffrance et d'inquiétude pour les patients et leurs proches : l'hérédité, la fertilité et la grossesse, la transition entre les étapes de la vie, l'indépendance et la dépendance, les perspectives de vie avec la maladie, les restrictions quotidiennes du fonctionnement dans la société, le sentiment d'isolement, le choix de garder le diagnostic secret et le manque de sensibilisation de la population.

Le manque de sensibilisation de la société, tant aux maladies rares dans leur ensemble qu'à chacune des maladies spécifiques (et surtout aux maladies invisibles) augmente le risque d'isolement social des familles touchées par une maladie rare. Souvent, elles ne veulent pas expliquer sans cesse leur histoire, ou ne s'identifient pas à la société et préfèrent la compagnie d'autres patients ou familles qui sont touchés. Si la population était plus sensibilisée à la thématique des maladies rares, et faisaient preuve de plus de compréhension et de tolérance, cela pourrait augmenter l'inclusion des familles touchées par des maladies rares dans la société et diminuer le sentiment d'isolement ou poids psychologique.

*C'est déjà, enfin, voilà, **qu'ils se sentent reconnus** déjà, parce que c'est déjà beaucoup. Dans des maladies comme ça qui ont des conséquences, c'est la reconnaissance. (Assistant·e social·e d'une mutualité, Province de Liège, Belgique)*

7.2. Besoin de soutien

Nous l'avons vu, les patients et les (aidants) proches ont besoin d'aide psychologique à différentes étapes du trajet de soins et à différents sujets, en fonction de la réalité de la vie avec une maladie rare. Toutefois, cela soulève encore la question de savoir s'ils reçoivent l'aide nécessaire pour surmonter cette charge psychologique. Si oui, qui la leur propose ? Les aspects psychologiques sont-ils eux aussi largement coordonnés et gérés par les familles touchées elles-mêmes ?

Globalement, la proportion de patients et de proches qui ont affirmé avoir reçu de l'aide est plus grande que celle des patients et des proches qui ont abordé des besoins psychologiques inassouvis ou l'absence de soutien. Le tableau 5 présente les acteurs mentionnés lorsque les patients et les proches parlent du soutien qu'ils (ne) reçoivent (pas) et qu'ils (ne) veulent (pas) recevoir. À première vue, le tableau souligne le fait que les psychologues ne sont pas les seuls à être cités en matière de soutien, puisque les prestataires de première ligne et les spécialistes le sont aussi. Les autres acteurs qui sont également mentionnés par de nombreux participants lorsqu'il est question de soutien reçu sont les conjoints ou les proches, les associations de patients, les autres patients, etc.

Tableau 5 : Acteurs codés lorsque les patients et les proches parlent du soutien qu'ils (ne) reçoivent (pas) et qu'ils (ne) souhaitent (pas) recevoir, nombre de participants

		Prestataires de première ligne	Psychologue	Spécialistes	Équipe multidisciplinaire	Association de patients	Communauté en ligne	Autre patient	Ami	Conjoint ou proche
Soutien désiré	(N=30)	4	5	3	0	4	2	12	1	4
Soutien reçu	(N=50)	10	19	14	11	20	12	15	15	24
Soutien non reçu - Besoins psychologiques non assouvis	(N=33)	9	5	10	0	0	1	3	4	14
Soutien non désiré	(N=36)	2	9	0	4	9	4	14	2	2

7.2.1. Soutien apporté par les prestataires de soins prestataires de soins

Selon l'analyse de la littérature, « actuellement, suite au manque d'aide professionnelle qui répond aux besoins psychosociaux des patients atteints de maladies rares, la majeure partie du poids lié au soutien est portée par les familles et les aidants des patients, qui ont alors eux-mêmes besoin d'aide[29] ».Même si cette affirmation est correcte, les patients rapportent qu'ils reçoivent du soutien des prestataires. Le psychologue est donc le type de prestataire le plus cité lorsqu'il est question de recevoir une aide sur des aspects psychologiques.

Les consultations psychologiques sont souvent incluses dans le schéma de référence des soins ou au sein des centres d'expertise qui disposent d'équipes multidisciplinaires. Toutefois, il est possible que les patients qui ne bénéficient pas d'un suivi dans ces centres n'aient pas accès à ce soutien. En général (quelle que soit la maladie), les plans de remboursement pour les consultations psychologiques sont très différents en fonction des régions et des assureurs. Si les soins nécessaires ne sont pas suffisamment remboursés, cela peut assurément expliquer le fait que les patients n'ont pas recours à l'aide psychologique.

Toutefois, les patients bénéficient également du soutien de prestataires de soins qui ne sont pas des psychologues : leur diversité s'étend des assistants sociaux aux physiothérapeutes. Les patients parlent aussi souvent des spécialistes lorsqu'ils disent qu'ils se sentent soutenus. Il n'est pas rare que les spécialistes soient fortement impliqués et s'investissent beaucoup dans le trajet de soins du patient, et qu'ils soient de véritables colonnes de soutien pour les patients et les proches, comme le montre le témoignage ci-dessous.

*Et **c'est vrai que le docteur X était quelqu'un de très présent pour les… C'était presque leur père**. Non, il avait vraiment ce contact avec eux. Oui parce qu'il venait même aux camps, en Suisse, il était là, il accueillait les parents directement au car, parce que tout était organisé. Il récupérait sur deux ou*

29. Université de Maastricht (2020), op. cit.

trois endroits en Belgique […]. C'était vraiment organisé pour simplifier la vie des parents (PKU, proches, Province de Liège, Belgique).

Souvent, la qualité perçue du soutien dépend beaucoup de la famille et des médecins qu'elle rencontre. En fonction de la relation personnelle de la famille avec ses prestataires de soins et de ses expériences, l'aide reçue peut avoir une forte valeur ajoutée, non seulement en matière de besoins émotionnels, mais aussi en matière d'aide pratique pour la vie avec la maladie. Dans d'autres cas, la relation avec le professionnel de la santé peut toutefois être considérée comme une expérience négative, plus spécifiquement parce que les patients et les proches s'attendent à ce qu'ils soient plus attentifs à leurs patients et qu'ils ne se contentent pas d'agir en tant que techniciens. Parfois, les patients et les proches soulignent le fait que les prestataires et les familles ont des attentes ou des conceptions différentes en matière de soutien : les patients et les proches aimeraient un point d'ancrage permanent (prestataire de soins) qui définit un trajet de soins global où on leur explique les aspects médicaux actuels tout en les informant avec proactivité et empathie durant tout le trajet.

*C'est un très bon médecin mais, je veux dire, **c'est une technicienne, quoi, elle est pas du tout humainement compétente, ça c'est clair**, c'est un cas. Et alors, elle avait même pas, en fait [patient's name] marchait, elle a marché très tard, à l'âge de deux ans, et elle mettait un pied à l'intérieur. Et donc, ben voilà, j'étais allé voir un orthopédiste pour ça, qui n'a même pas regardé le pied, qui a dit «non, il faut que vous alliez chez mon collègue neurologue». Et ben voilà, elle m'a jetée chez le neurologue. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

7.2.2. Soutien apporté par les aidants proches et besoins propres de ceux-ci

Si les prestataires de soins ne sont pas en mesure de soutenir les patients, c'est souvent la famille ou l'aidant proche qui assumera ce rôle. Comme le montre le tableau 5, les conjoints et les proches sont ceux qui sont le plus fréquemment cités lorsqu'il est question d'aide reçue. Toutefois, nous l'avons vu, s'occuper d'un proche malade est un travail intensif et les aidants ont eux aussi largement besoin d'être soutenus.

Les aidants proches soulignent leur besoin de prendre du temps pour eux et pour le reste de la famille. Si l'aide est indisponible ou difficile à mettre en place, ils risquent de subir un poids physique et émotionnel, ou de s'effondrer. Dans certaines régions, il existe des structures qui leur permettent de bénéficier du repos nécessaire, mais la prise en charge reste parfois difficile à organiser, et elle ne remplit pas toujours l'objectif de base, comme le montre l'extrait ci-dessous où une mère explique qu'elle se sent coupable de placer sa fille dans de telles structures.

*Et donc, j'avais commencé avec [patient's name] à la mettre là-bas en me disant «**ben comme ça, je pourrais peut-être avoir un weekend ou partir en vacances un peu, voilà**». […] Et quand je l'ai récupérée, elle était toute prostrée, comme ça, malheureuse. On aurait dit presque un enfant autiste effectivement. […] Donc, **elle vit très très mal le fait d'être en centre résidentiel et c'est pour ça que je ne la mets pas en résidentiel, ce qui me permettrait moi d'avoir une vie plus facile. Mais j'ai pas envie, moi je peux pas être heureuse dans ma petite vie sachant que ma fille est malheureuse à côté**. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

Comme le montre le témoignage, les aidants proches pensent parfois aussi qu'ils sont les seuls à pouvoir apporter les soins nécessaires à leur proche malade, ce qui implique un lourd poids psychologique pour eux. Ils peuvent eux-mêmes avoir des difficultés pour trouver le soutien dont ils ont besoin en tant que coordinateurs des soins, ainsi qu'en tant qu'individus dotés de besoins personnels.

*Peut-être que je pourrais y trouver de l'aide. Et alors je suis allée chez le psychologue et il m'a dit « Écoutez, nous pouvons vous dire "Bon maintenant vous pouvez aller voir un tel ou un tel et lui raconter votre histoire pour vous en débarrasser" ». **Pour nous il ne s'agit pas seulement [des soins pour] notre fils, mais bien entendu aussi de mon état. C'est et, et, et. Et là il n'y a personne. Non, là il n'y a personne**. (Duchenne, proche, Sud de la province de Limbourg, Pays-Bas)*

7.2.3. Soutien apporté par les autres patients et par les associations de patients

Le poids psychologique de l'isolement (ressenti) vécu par les patients affectés par les maladies rares et leurs proches peut parfois créer un fort sentiment de communauté parmi les familles touchées par la même maladie rare[30]. Pourtant, les familles touchées par les maladies rares (patient ou proche) n'ont parfois pas envie de rencontrer des personnes qui souffrent de la même maladie, car ils ont (dans un premier temps) peur de l'évolution de la maladie.

Lors des entretiens, nous avons remarqué que les patients et les proches comblent bon nombre de leurs besoins de soutien (non seulement en matière de psychologie, mais aussi d'informations) en rencontrant d'autres patients au vécu similaire, soit via des groupes de soutien en ligne soit via des activités organisées par les associations de patients. Les associations de patients (qu'elles soient spécifiques à la maladie ou plus

30. Maastricht University (2019), Literature review, *op. cit.*

générales) sont des espaces sûrs pour les patients et les proches, et elles sont souvent mentionnées lorsqu'il est question d'aide reçue (voir tableau 5).

> *C'est vrai que **ça aide beaucoup d'avoir d'autres parents dans le même cas**. Moi, ça m'a déjà aidée avec Autisme Liège parce que c'est simplement le fait d'avoir un handicap, quel que soit le handicap, mais de savoir que d'autres parents que nous vivent la même situation et les mêmes difficultés, ça nous aide beaucoup aussi. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique).*

Le partage d'expérience semble répondre à certains besoins, comme celui de se sentir soutenu et compris par d'autres personnes qui vivent une situation similaire, celui de se sentir utile et celui de donner et de recevoir des informations qui ne se trouvent pas ailleurs (sur la vie quotidienne avec les maladies). En fonction des désirs et de la personnalité du patient, les patients et les proches opteront pour des évènements en présentiel ou pour des contacts en ligne (la rencontre avec d'autres patients peut être considérée comme une confrontation trop violente).

7.3. Autonomisation ?

> *Au début, c'était toujours la diététicienne qui prenait contact. Parce que je trouvais ça difficile. Et je ne savais pas non quelles questions poser, ou qui je devais contacter. **Mais à un moment elle a dit « Maintenant, vous devez le faire vous-même. » Et ça, j'ai trouvé que c'était difficile. Mais vous devez aussi le faire vous-même. Vous ne pouvez pas laisser quelqu'un d'autre le faire**. (Galactosémie, proche, Province de Limbourg, Belgique)*

De plus en plus, on confond l'« autonomisation » (empowerment) du patient et la création des conditions et des outils pour que le patient ait réellement la capacité de prendre cette autonomie. Si l'autonomisation apparait aux prestataires comme une solution positive permettant aux patients d'être acteurs de leur traitement, force est de constater que les patients ne sont souvent pas outillés et dans des conditions favorables pour avoir la capacité de prendre cette autonomie.

L'autonomisation du patient consiste en un processus par lequel les patients comprennent leur rôle et obtiennent de la part du prestataire de soins les connaissances et les aptitudes nécessaires pour participer à un système de prise de décision qui encourage l'implication du patient. L'autonomisation des patients, pour qu'ils augmentent leurs capacités et soient acteurs de leur traitement, est bénéfique tant pour les patients que pour les proches. Ce processus n'est pourtant pas exempt de son lot d'émotions et de besoins psychologiques.

Les prestataires de soins associent l'autonomisation à des sentiments positifs et optimistes. Toutefois, cela ne signifie pas qu'ils considèrent que l'autonomisation du patient est un processus univoque qui ne représente pas de charge supplémentaire. Dans le témoignage ci-dessous, un prestataire reconnaît que donner plus d'autonomie à une famille confrontée à une maladie métabolique pour lui permettre de gérer le régime alimentaire de l'enfant est un processus qui augmente la charge psychologique et pratique. Les patients et les proches risquent d'être surchargés si l'auto-apprentissage est censé se dérouler sans orientation et sans aide.

> *Ben si on parle de la phénylcétonurie, ben la conséquence c'est quand même, je pense quand même un stress permanent pour les parents… **Donc le régime, c'est quand même très très lourd**... Donc voilà, ce n'est pas tout de comprendre. […] on essaie de promouvoir une certaine autonomie, mais il y a quand même toutes des aptitudes à acquérir, il faut pas paniquer… (Prestataire de soins en maladies métaboliques, Province de Liège, Belgique).*

Les prestataires de soins ne devraient donc pas considérer l'autonomisation du patient comme un processus clair et exempt d'émotions, et ils doivent tenir compte des désirs et des capacités des familles touchées par une maladie rare.

8. Conclusion

L'objectif de l'étude présentée dans cet article était de parvenir à une compréhension globale du trajet actuel des patients atteints des maladies rares dans l'EMR et d'identifier les besoins spécifiques de ce type de patient.

Premièrement, les maladies rares sont des maladies complexes qui exigent une coordination entre plusieurs médecins et prestataires de soins tout au long du trajet du patient. Les patients et leurs proches peuvent rencontrer jusqu'à 25 prestataires de soins tout au long de leur parcours. Ce sont souvent les familles touchées par une maladie rare, à savoir les proches et les aidants proches, qui endossent elles-mêmes le rôle de coordinateur de soins afin de structurer la vue d'ensemble et l'organisation du trajet du patient. Cela implique une charge pratique lourde et la nécessité d'un auto-apprentissage complexe.

Deuxièmement, nous constatons le besoin du renforcement de la sensibilisation et la familiarisation avec les maladies rares au sein de la communauté des prestataires de soins de santé (y compris la sensibilisation des prestataires de soins de première ligne quant au rôle qu'ils ont de signaler une maladie et d'orienter vers le spécialiste approprié). Le manque de sensibilisation de la société dans son ensemble, à la fois sur des maladies rares spécifiques et sur les maladies rares en tant que groupe – certainement pour les maladies invisibles – risque d'aggraver l'isolement social des familles touchées par une maladie rare. Comme il n'est pas rare d'être touché(e) par une maladie rare, la population dans son ensemble bénéficie-

rait d'une sensibilisation renforcée à l'existence des maladies rares.

Troisièmement, les familles touchées par une maladie rare sont en recherche continue d'informations et de conseils, non seulement pour accéder aux soins et les coordonner, mais également pour obtenir le remboursement de ces derniers. Malgré les résultats positifs de l'autonomisation des familles, tels que le fait de développer leurs capacités à prendre le contrôle et à devenir acteurs de leur traitement, un équilibre délicat doit être préservé afin de ne pas surcharger les patients et leurs proches ou les laisser s'autoéduquer dans une trop grande mesure, sans orientation ou accompagnement clairs. Sans guidance, le manque d'information sur les possibilités de remboursement et la complexité des procédures administratives peut mener à une non-activation des droits. De même, le recours au soins est parfois empêché ou retardé en raison du trop faible niveau de remboursement.

Enfin, au-delà du défi financier, pratique et psychosocial, il est important de tenir compte du fait que l'auto-coordination engendre souvent un poids émotionnel et psychologique. Les observations sur les différents aspects du trajet de patient atteint de maladie rare suggèrent la nécessité de poursuivre les recherches sur la mise en place d'un coordinateur ou d'un gestionnaire de soins pour aider les familles à répondre à leurs besoins médicaux et non médicaux. Un tel coordinateur de soins pourrait accompagner les familles tout au long du trajet de soins, centraliser les informations et assurer l'égalité d'accès non seulement aux traitements et aux soins, mais aussi aux droits, aux remboursements et au soutien.

Références

- Atkinson R. & Flint J. (2001). Accessing hidden and hard to reach populations : snowball research strategies, Social Research Update, numéro 33.
- Babbie, Earl (2014). The Basics of Social Research (6e éd.). Belmont, Californie : Wadsworth Cengage.
- Berg, Bruce Lawrence; Lune, Howard (2012). Qualitative Research Methods for the Social Sciences (8e éd.). Boston.
- Hsieh, Hsiu-Fang, & Shannon, Sarah E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. Qualitative Health Research, 15(9), 1277-1288.
- Krauss, Steven (2005-12-01). "Research Paradigms and Meaning Making : A Primer". The Qualitative Report. 10 (4) : 758-770.
- Mayring, Philipp. (2000). Qualitative Content Analysis. Forum : Qualitative Social Research, 1(2).
- Seawright, Jason et Gerring, John (2008). Case Selection Techniques in Case Study Research : A Menu of Qualitative and Quantitative Options, Political Research Quarterly, 2 :61; pp. 294-308.

Devenir acteur de sa santé : (im)possibilités pour se lancer

Astrid Luypaert (Service d'études)
Remerciements à Elise Rummens, Kristien Van der Elst et Elise Derroitte (Service d'études), Stephanie Lemmens et Carolien Luypaert (Compas)

Résumé

La Mutualité santé MC a publié le 6 juin 2020 le livre sur la santé « Jouw Gezondheid: wat je zelf kan doen om gezond en gelukkig te leven *» (Votre santé : ce que vous pouvez faire pour vivre heureux et en bonne santé).*

Nous apportons, dans l'article ci-dessous, un cadre théorique concernant la manière dont il est (im)possible de prendre en main sa santé. Après avoir abordé plus en détails une approche large et positive de la santé, les concepts multithématiques ***d'autodétermination et de résilience*** *seront examinés. Ceux-ci méritent une attention toute particulière car ils gagnent en importance aussi bien dans le monde académique que sur le terrain et en politique, mais il n'existe aujourd'hui pas encore de consensus de définition pour ces concepts. Nous ferons ensuite le lien avec la raison pour laquelle ils sont si importants dans ce monde en plein changement et rempli de tensions. Nous examinerons dans la conclusion les étapes durables pour la santé que nous pouvons entreprendre ensemble dans notre quête d'une meilleure qualité de vie pour chacun.*

Mots-clés : Autodétermination, résilience, qualité de vie, éducation à la santé, soins ciblés, Santé Positive, promotion de la santé, mutualité santé.

1. Votre santé

La santé est un travail quotidien que nous réalisons ensemble les uns pour les autres. La Mutualité Santé MC, en tant que partenaire de santé fiable, a écrit le guide santé *Jouw Gezondheid*. À travers ce livre, nous emmenons le lecteur dans une vision large de la santé. Nous concrétisons cette vision au moyen d'exemples clairs que nous décrivons dans un langage simple. Nous donnons ainsi accès à des informations sur la santé à un large public cible. Nous n'abordons pas uniquement des maux et maladies. Une grande partie du livre apporte des perspectives evidence-informed sur ce que la santé peut être et sur les aspects que vous pouvez ou non contrôler par vous-même. Le lecteur reçoit des informations sur des thèmes tels que l'alimentation, le sommeil, l'activité, la santé mentale, l'environnement social et physique et la prévention. Nous donnons d'abord au lecteur des informations basées sur ces thèmes et sur leur importance. Ensuite, le lecteur a l'occasion de chercher lui-même ce qu'il peut faire pour vivre plus heureux et en meilleure santé.

Les deux premières des trois parties du livre ne constituent pas un plaidoyer pour une santé parfaite, mais bien une incitation à faire des choix éclairés pour sa santé. L'équilibre entre le pouvoir de l'individu et de l'environnement a été savamment étudié. La troisième partie du livre s'intéresse de plus près aux problèmes de santé les plus fréquents. Vous pouvez y apprendre quelles sont ces maladies et quelle est l'origine de ces problèmes de santé. Ce qui rend ce livre vraiment unique, c'est qu'il indique ce que vous pouvez faire si une maladie se déclare et ce que vous pouvez éventuellement faire pour l'éviter. Le livre s'intéresse également aux situations pour lesquelles il n'est pas possible de s'y mettre tout seul. Votre médecin traitant est souvent la figure-clé pour discuter de ces problèmes et éventuellement s'y attaquer. En outre, des personnes de confiance de votre entourage et autres prestataires de soins peuvent également vous aider à être en bonne santé.

1.1. Qu'est-ce que la santé ?

La santé est un concept complexe et surtout dynamique. Outre les facteurs objectifs, la santé implique également de nombreuses observations subjectives. Nous pouvons appeler

ces dernières le « bien-être ».[1] La santé et le bien-être sont indissociablement liés. Le bien-être n'est pas sans importance, nous pouvons le considérer comme le capital mental de notre économie (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020). Pourtant, nous ne nous concentrons pas uniquement sur l'expérience subjective car elle ne prend pas en compte les paramètres biomédicaux et objectifs. Nous ne pouvons pas ignorer le fait qu'une glycémie élevée entraîne du diabète et augmente considérablement le risque de maladies cardio-vasculaires. Et ce même si vous vous sentez bien. La santé est donc surtout une histoire à part entière prenant en compte aussi bien le subjectif que l'objectif.

Cela fait déjà plusieurs décennies que les scientifiques sont en quête de la meilleure manière de définir la santé selon différentes visions. Nous trouvons important d'essayer de comprendre différentes approches et de s'intéresser à la **réalité holistique de la santé**. La santé s'étend sur des aspects physiques, mentaux et sociaux (Engel, 1977; OMS, 1948) et ceux-ci sont tous liés entre eux. Ce n'est qu'en partant d'une vision large mais plus claire de la santé que l'on peut construire stratégiquement un monde avec une meilleure qualité de vie pour tous.

1.1.1. La santé comme concept positif

Alors que nos visions classiques de la santé partent de la pathogenèse, à savoir éliminer la cause des maladies et des risques de santé, la Mutualité santé MC change d'approche. Nous partons de la **salutogenèse**[2]. Le sociologue Antonovsky est le fondateur de ce concept (1986) dans lequel le **renforcement des déterminants de la santé**[3] est central. En nous engageant pleinement dedans, nous veillons à pouvoir vivre dans une société dans laquelle les facteurs qui protègent et renforcent notre santé sont une priorité.

1.1.2. Une définition large de la santé : physique, mentale et sociale

La MC s'est laissée inspirée il y a plusieurs années par une nouvelle définition de la santé :

« La santé est la capacité à s'adapter et à prendre les choses en main, à la lumière des défis physiques, émotionnels et sociaux de la vie (Huber et al. 2011). »

Le concept de Santé Positive est né de cette vision dynamique de la santé. Ce concept de santé réagit à la limitation de la définition statique de la santé de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui définit la santé comme un état de bien-être social, mental et physique « total » et pas uniquement l'absence de maladie ou de déficience (OMS, 1948). Une santé et un bien-être « totaux » peuvent être considérés comme un objectif inatteignable, c'est pourquoi la Santé Positive aborde la santé d'une autre manière. La santé est un moyen de mener une vie de qualité et non un objectif en soi[4]. Ce courant de pensée place l'humain au centre et non la maladie. La Santé Positive va encore plus loin que le modèle biopsychosocial de l'OMS et décrit la santé de manière large via six dimensions : fonctions corporelles, bien-être mental, quête de sens, qualité de vie, participation sociale et fonctionnement quotidien (Huber et al. 2016).

En 2018, la MC a effectué un sondage auprès de 8.656 de ses membres pour savoir ce qu'ils pensaient de ce concept et dans quelle mesure ils estimaient que les dimensions de la Santé Positive sont liées à la santé (Vancorenland et al. 2018). Nous avons pu conclure il y a deux ans que les Belges sont prêts pour ce nouveau concept de santé. Le livre sur la santé part également de cette large définition intégrale de la santé.

2. Que pouvez-vous faire pour vivre heureux et en bonne santé ?

La santé signifie donc bien plus que « ne pas être malade ». La santé est autant liée au bien-être mental, au fait d'avoir des amis et de la famille sur qui compter, au fait de donner du sens à ce que l'on fait, au fait d'avoir un environnement agréable où vivre, des objectifs à poursuivre et encore tant de choses. De nombreux facteurs jouent un rôle. L'importance que nous attachons à chacun d'entre eux séparément dépend de chaque personne. Vous pouvez jouer sur votre santé par votre comportement et votre style de vie. Le style de vie comme déterminant de la santé comprend entre autres notre activité, notre façon de gérer le stress, les relations, l'épanouissement personnel et également nos habitudes alimentaires (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020a).

La santé est la capacité à s'adapter et à prendre les choses en main, à la lumière des défis physiques, émotionnels et sociaux de la vie (Huber et al. 2011), ce qui souligne l'importance de **l'autodétermination et de la résilience**. Ces deux

1. **Le bien-être** se rapporte à la satisfaction générale par rapport à la vie ressentie par les gens et les communautés. La santé constitue une facette importante du bien-être. (Institut Flamand Gezond Leven, 2020a)
2. **La salutogenèse** examine ce qui forme la base de la santé. L'accent est ici mis sur la force de l'humain et pas seulement sur les faiblesses, on souligne les capacités humaines et pas que les limitations et on accentue l'importance du bien-être et pas seulement de la maladie. (Antonovsky, 1996)
3. **Les déterminants de la santé** : facteurs influençant la santé. Selon le modèle de LaLonde (1974), les facteurs biologiques, les dispositifs de soins de santé, le style de vie et l'environnement constituent les quatre catégories principales.
4. "The optimum state of health is the set of conditions that enable a person to work to fulfil her realistic chosen and biological potentials." (Seedhouse, 1986)

concepts sont couramment utilisés par les scientifiques et décideurs politiques, malgré le fait qu'il n'existe actuellement pas de consensus sur le contenu de ces concepts. Nous allons ci-dessous aborder plus en détails ces concepts selon ce que la littérature nous apprend.

2.1. (Im)possibilité de l'autodétermination

L'autodétermination (« prendre en charge ») ou autogestion constitue un concept multithématique du livre sur la santé. Au sein de notre approche intégrale, nous encourageons le lecteur, dans chaque partie du livre, à prendre en charge sa santé dans les domaines qu'il trouve importants. Le livre vise à fournir des informations claires sur ce qui contribue à la santé et non à juger les personnes qui vivent un mode de vie moins sain ou malsain. Pour pouvoir soutenir un comportement sain, vous avez besoin de compétences, mais vos motivations sont également importantes (quel mode de vie (mal)sain souhaitez-vous avoir) et l'environnement dans lequel vous vivez joue aussi un rôle. Nous nous attardons dessus dans le livre sur la santé et nous continuons à souligner le fait que vous pouvez prendre les choses en mains mais que les déterminants de l'environnement sont tout aussi importants.

2.1.1. La stimulation de l'autodétermination est en hausse

L'autodétermination reçoit davantage d'attention, non seulement dans le livre mais également en dehors. Ainsi, la stimulation de l'autodétermination augmente notamment dans le programme de soins des personnes vivant avec une maladie chronique. Bien que l'importance de l'autogestion ait historiquement augmenté, il n'y a pas encore de consensus sur sa définition. L'autogestion est en outre non seulement utilisée dans le contexte des soins, mais également dans les entreprises, les ressources humaines, l'économie, l'enseignement, la psychologie, le sport, la culture, les sciences informatiques, etc (Omisakin *et al.*, 2011).

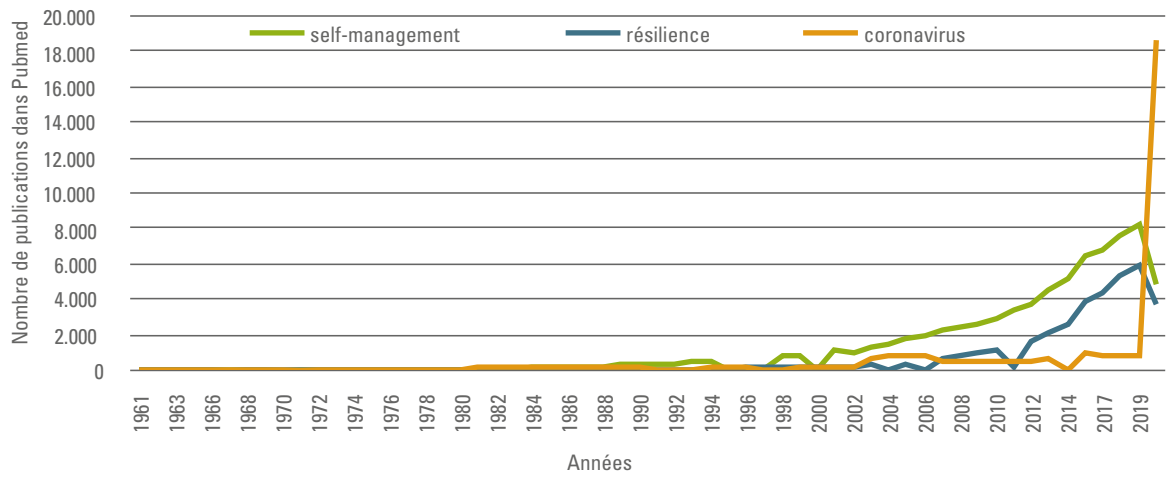
La figure 1 fournit une comparaison symbolique entre le nombre de fois où le terme « self-management » a été repris dans la banque de données scientifiques médicales Pubmed par rapport à « coronavirus ». Nous voyons ici que le concept de l'autogestion est devenu de plus en plus important depuis le début du siècle (74.830 publications Pubmed au total). En 2019, il y a eu dix fois plus de publications sur l'autogestion (8.212) que sur le coronavirus (813 publications).

2.1.2. Qu'apporte l'autodétermination ?

Comme tous les autres aspects des soins et du bien-être, ceux-ci sont concrétisés aussi bien au niveau personnel que politique. L'importance de l'autogestion dans la politique augmente également ces dernières années, surtout à partir d'une approche néolibérale (Ward, 2015). Lorsque ces objectifs sont utilisés pour expliquer des responsabilités gouvernementales en matière de santé publique à l'individu, l'autodétermination est un concept dangereux et lourd. Pourtant, l'autodétermination ne doit pas être un terme négatif. Il n'y a que lorsque l'autodétermination est utilisée à mal pour culpabiliser, ou uniquement pour décharger des responsabilités à l'individu, que nous devons nous en distancier.

Pourquoi voulons-nous aspirer à ce que plus de personnes puissent prendre les choses en main lorsqu'il s'agit de leur santé ? Cela provient-il uniquement de nos convictions néolibérales, ou y a-t-il d'autres motivations ? Puisque l'autogestion est un concept, et non une définition, celui-ci est intrin-

Figure 1 : « Self-management » et « résilience » connaissent un succès scientifique depuis 2000. Cette figure fournit une comparaison didactique avec le coronavirus actuel.



sèquement soumis aux changements culturels, contextuels et sociétaux.

Certains scientifiques et politiques sont convaincus que cela peut aider à rendre les gens et le système de soins de santé en bonne santé. Ainsi, Panagioti et ses collègues ont montré (2014) que les interventions stimulant l'autodétermination peuvent contribuer à de meilleurs résultats de santé et à une baisse de l'utilisation du système de soins de santé. Il a été prouvé que la stimulation de l'autogestion peut mener à moins de décès, à une augmentation des capacités fonctionnelles, à une meilleure qualité de vie, à des frais de santé réduits, à une diminution de l'utilisation des ressources de santé et à plus de participation sociale (Audulv, 2013; Audulv et al., 2016; Lorig et al., 2001; Miller et al., 2015; Richard & Shea, 2011). Miser sur l'autodétermination a ainsi permis que les expériences des patients soient reprises dans la politique de santé, que la hiérarchie médicale soit remise en question, ainsi qu'à la mise en place d'un nombre croissant de groupes d'entraide et de soutien commun à partir d'idées locales (community) (Ward, 2015).

Il est également légitime, à partir de ce raisonnement, de revoir la définition statique de la santé et de voir l'autodétermination comme une partie substantielle d'une définition orientée vers l'avenir. Mais comme bien souvent, des contradictions entourent ces résultats. Ainsi, Brijnath et ses collègues ont publié en 2016 un article dans lequel ils avertissaient du fait que l'autogestion peut également mener à une déconnexion du système de soins. Ce qui peut alors à son tour mener à des pratiques de santé risquées et à de faibles résultats de santé, tels que la prise de médicament sur initiative propre et à l'appel trop tardif à une aide professionnelle. Le lien entre l'autogestion et la diminution de l'utilisation des soins de santé n'est pas encore suffisamment prouvé. En outre, nous ne souhaitons pas de diminution généralisée de l'utilisation des soins de santé, puisque une première ligne bien structurée est la clef de soins de santé qualitatifs et accessibles basés sur un principe de solidarité.

Le concept d' « autogestion » ne gagne pas seulement en importance, il est également traduit de différentes manières en pratique. Par conséquent, il existe des programmes éducatifs ainsi que des cursus pour, par exemple, soutenir les personnes qui vivent avec le diabète. Des programmes de formation individuelle et des sessions axées sur le changement de comportement sont proposés, de même qu'un mélange des méthodes susmentionnées (Van de Velde et al. 2019). Les résultats sont difficilement comparables en raison de l'hétérogénéité de l'offre.

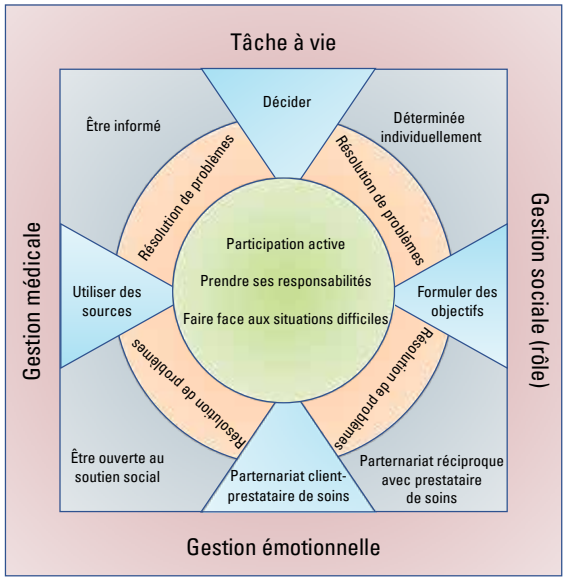
Les résultats ci-dessus montrent qu'on ne peut pas tirer de conclusion unique concernant l'effet de la stimulation de l'autodétermination sur la santé. Plus encore, il est jusqu'aujourd'hui impossible de déterminer, evidence-based, si l'autodétermination apporte une valeur ajoutée à une définition dynamique de la santé.

2.1.3. Autodétermination égale cogestion

L'autogestion implique bien plus que faire soi-même. Après une analyse détaillée du concept, il apparaît que malgré l'importance des aspects **liés à la personne**, les facteurs concernant la relation de **l'individu avec son l'environnement et les aspects globaux** sont importants pour avoir une bonne compréhension de « l'autodétermination » (Van de Velde et al. 2019). La figure 2 résume ce qui est nécessaire, selon les experts, pour pouvoir prendre les choses en main. Ils sont d'abord arrivés à la conclusion qu'il est important pour la personne de a) participer activement à sa santé, b) prendre ses responsabilités pour sa santé, c) faire face aux situations difficiles de manière positive.

En outre, une personne n'est jamais seule, mais est toujours liée à son environnement. La personne doit d) disposer d'informations fiables sur la santé, e) pouvoir formuler des besoins, valeurs et priorités, f) devenir un partenaire actif de sa santé en relation avec des professionnels de la santé, g) être ou-

Figure 2 : Proposition schématique de la complexité de l'autogestion au sein de (des soins de) la santé. Les attributs[5] de l'individu, la relation avec l'environnement et les facteurs généraux sont présentés (Van de Velde et al., 2019 - propre traduction).



5. **Attribution** = reconnaître la cause. Une attribution (cause) est précédée d'un antécédent et suivie par une conséquence.

verte au fait de recevoir du soutien social. Prendre les choses en main devient ainsi la tâche d'une vie qui ne concerne pas seulement le domaine médical, mais qui est également émotionnelle et sociale. Il est important, en tant que personne, de (pouvoir) développer ses compétences personnelles pour être capable de résoudre des problèmes, de prendre des décisions, d'utiliser des sources, d'entreprendre des actions, de formuler et d'évaluer des objectifs et de construire une relation de confiance avec les professionnels de la santé.

Pouvoir faire appel au soutien social constitue pour chaque individu une clé nécessaire à l'application en pratique de l'autogestion. Cela soutient la théorie selon laquelle l'autodétermination appartient à un plus grand ensemble que juste la sphère individuelle. L'autogestion est de ce fait considérée à juste titre comme un comportement facilité principalement par le soutien social, aussi bien par les contacts professionnels que le réseau informel (Van de Velde et al., 2019). Dans la même optique, de plus en plus de personnes souhaitent ne plus parler uniquement d'autogestion, mais de **cogestion**, ce qui implique que le pouvoir de l'environnement est, pour ainsi dire, déjà inclus dans le concept lui-même.

2.1.4. L'éducation à la santé est une des conditions de base de l'autodétermination.

Prendre les choses en main est loin d'être une évidence pour tout le monde. On peut également se poser des questions sur le terme et l'objectif de « prendre les choses en main ». L'objectif final de l'autodétermination est-il d'avoir des personnes autonome et éduquées à la santé ? Des personnes capables d'adapter leur vie et de surveiller leur santé en toute autonomie, pour apporter un changement (sur la santé) positif (Lorig & Holman, 2003)? Le processus de renforcement est-il l'objectif ?

Il semble, après débat scientifique, que **l'éducation à la santé** (health literacy) soit, entre autres, à la base de l'autodétermination (Van de Velde *et al.*, 2019). Et c'est important de s'en rendre compte. Nous savons ainsi qu'un Belge sur trois dispose de suffisamment de compétences en matière de santé[6] (Charafeddine et al., 2019), un chiffre également confirmé au niveau international (Duong et al., 2017; Sørensen et al., 2015). Ceux qui se trouvent en bas de l'échelle sociale sont par définition confrontés à plus de problèmes de santé et ont moins de chances de vivre longtemps et en bonne santé. Les inégalités en matière de santé sont également tenaces. Il a récemment été confirmé que, malgré nos soins de santé accessibles en Belgique, les personnes se trouvant en bas de l'échelle sociale sont par définition plus souvent exclues (OCDE, 2019; Detollenaere et al., 2018).

Si nous souhaitons stimuler l'autodétermination, nous devons, selon les principes de l'universalisme proportionnel[7], investir dans l'éducation à la santé à partir d'un angle large (Health Council of Canada., 2012; Mackey et al., 2016). Nous essayons, avec le livre sur la santé, de faire déjà un pas dans la bonne direction. Puisque tout le monde a droit à la santé, tout le monde a besoin de connaissances, de motivation et de compétences pour obtenir, comprendre, évaluer et appliquer les bonnes informations relatives à la santé.

Outre l'éducation à la santé, l'auto-efficacité, les statut de santé subjectif, le soutien social, les convictions en matière de santé, la motivation et la *gestion* sont des facteurs facilitants importants pour pouvoir procéder à l'autogestion (Van de Velde *et al.*, 2019). C'est pourquoi il est important de continuer à faire attention à ces facteurs de base, avant de mettre en place des programmes de santé universels à grande échelle et généralisés. Chaque individu aura besoin d'un soutien différent pour pouvoir prendre vraiment les choses en main.

2.2. Ployer sans casser

Tout comme la santé et l'autodétermination, la **résilience** est également un concept dynamique (Lancet, 2009; Huber et al., 2011; Rutter, 2012; Van de Velde *et al.*, 2019). Selon la définition de la santé utilisée par la MC, nous partons du principe que les gens ont de la résilience pour s'adapter aux défis indissociablement liés à la vie.

Selon la source scientifique que vous consultez, on suppose que la résilience humaine est une propriété inhérente à une personne, ou quelque chose que vous développez au fil du temps à travers les interactions avec les systèmes biologiques et les facteurs de protection de votre environnement social. Des traits de personnalité génétiques positifs, une famille attentionnée et un soutien social extérieur sont autant d'éléments qui influencent la résilience d'une personne. Parallèlement à l'autodétermination, le contexte (social) est également crucial pour la résilience. De nombreux facteurs déterminent si une personne peut devenir résiliente. Le contexte jouant un rôle si important, on ne peut pas supposer que les mêmes caractéristiques seront protectrices pour tous les risques (Rutter, 2012, Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020b).

6. **L'éducation à la santé** est abordée en détails dans le MC Info 280. Nous choisissons là aussi une définition large proposée par Sørenson et al. (2012): « L'éducation à la santé est la connaissance, la motivation et les compétences des individus pour avoir accès aux informations sur la santé, pour les comprendre, les évaluer et les utiliser de manière à effectuer des évaluations et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en matière de santé, de prévention des maladies et de promotion de la santé pour entretenir la qualité de vie ou l'améliorer » (Lambert, 2020).
7. **Universalisme proportionnel**: L'inégalité sociale est tenace et injustifiée. En travaillant selon cette approche, on touche tous les citoyens, mais les groupes-cibles qui en ont le plus besoin sont soutenus plus intensivement. On lutte ainsi contre la stigmatisation et on tient compte des différentes possibilités et besoins de chaque groupe (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020a).

Des exemples pratiques, tels que les guerres, nous ont appris que des personnes dans des situations similaires peuvent parvenir à des résultats différents face aux défis qu'elles doivent relever. L'hétérogénéité des réponses apportées par les gens à un même défi est importante. La résilience de chacun est donc différente. En considérant la résilience comme un concept dynamique, nous supposons intrinsèquement que les gens sont capables de renforcer leur résilience. Nous ne considérons pas la résilience comme un trait de personnalité fixe, mais comme un concept dynamique qui évolue avec le temps. Au cours des deux dernières décennies, les milieux universitaires et les politiques ont commencé à accorder une attention croissante à la santé et à la résilience des citoyens. Cette avancée coïncide avec la psychologie positive, qui renforce également la reconnaissance du bien-être eudémonique[8] et socio-émotionnel. La poursuite de cet objectif de bonheur semble être aussi importante que la réussite économique (Keyes, 2007). Mais ici, nous pensons que le bonheur et la réussite économique sont tous deux un moyen d'avoir une qualité de vie et non un but en soi.

Malgré l'utilisation croissante du terme «résilience» (figure 1), il n'existe pas de définition universellement soutenue du concept et de sa compréhension (Gemma et al., 2016). Cependant, certaines idées sont soutenues de manière interdisciplinaire. Par exemple, il existe un consensus sur le fait que la résilience est un fonctionnement positif sain, adaptatif ou intégré en réponse aux revers de la vie. De cette manière, vous bénéficiez d'une vulnérabilité réduite et/ou d'un meilleur résultat malgré les risques environnementaux (Rutter, 2012 ; Southwick et al., 2014).

Des chercheurs de l'Université de Harvard (2015) indiquent que les enfants résilients sont façonnés par des relations de soutien avec leurs parents, leurs entraîneurs, leurs enseignants, leurs soignants et les autres adultes de leur communauté. Une relation d'affection dans les premières années de la vie permet aux enfants d'apprendre à acquérir des compétences pour faire face au stress et à l'adversité. Ce qui ne veut pas dire que les enfants doivent être préservés de tout stress. Nous savons, grâce à la littérature, que les gens sont capables de gérer un minimum de facteurs de stress et que leur résilience est faible lorsque le niveau de stress est trop faible ou trop élevé. Une expérience négative peut rendre les gens plus sensibles au stress, mais peut également avoir un effet de renforcement (steeling effect) (Rutter, 2012). C'est par exemple le cas lorsque une personne est plus résistante au stress ou aux expériences négatives après avoir été confrontée à un certain stress dans le passé. On obtient une résilience optimale lorsqu'il y a un équilibre entre la capacité de charge et la capacité d'absorption. Les systèmes résilients sont ceux qui sont utilisés à partir d'une force positive pour faire face à un revers. Ce terme signifie que quelque chose peut se rétablir, mais qu'on ne reviendra pas toujours à la situation telle qu'elle était auparavant, mais bien à une situation avec ses possibilités et son propre sens. Souvent, nous ne nous rendons compte de la résilience de quelque chose ou de quelqu'un que lorsque le potentiel a été mis à l'épreuve pour la première fois.

Il n'y a pas que les individus qui peuvent faire preuve de résilience en matière de santé, le système de santé doit également être résilient afin de pouvoir s'adapter efficacement à un environnement changeant, à des événements soudains ou à des crises (OCDE, 2019).

Tout comme l'autogestion, nous devons également aborder la résilience sous différents angles. Nous préconisons donc que la résilience ne soit pas seulement abordée sous l'angle biologique et psychologique et certainement pas seulement axée sur la manière dont l'individu fait face à des circonstances changeantes. Cette façon d'aborder la résilience met trop l'accent sur la pensée néolibérale. Ceux qui ne sont pas résilients seraient alors en fin de compte tenus responsables de leurs résultats en matière de santé. Être malade signifierait alors qu'en tant qu'individu, vous n'avez pas réussi à obtenir les services adéquats offerts par le système de soins de santé. Non, nous devons placer la résilience dans un contexte sociopolitique, car (les soins de) la santé ne se déroule(nt) pas dans le vide.

Lorsque nous abordons la résilience avec un esprit suffisamment ouvert, nous constatons que celle-ci est une interaction entre le système sociopolitique, le système de santé et l'individu. Il incombe au système de soins de santé de créer des opportunités, de réduire les inégalités et de placer la santé en tête de l'agenda politique. Et non l'inverse. De cette manière, nous créons un environnement dans lequel les individus peuvent mener une vie résiliente, car nous savons que les niveaux d'éducation, les inégalités et l'isolement social influencent tous la résilience de nos citoyens (Walker et Peterson, 2018).

2.3. Pas à pas vers l'objectif de qualité de vie

La santé est toujours un mélange de durabilité, de qualité et de solidarité (Annemans, 2016). Dans les années à venir, nous devrons agir sur cette base à tous les niveaux (figure 3), dans un contexte interprofessionnel, afin de vivre ensemble une vie de qualité en Belgique. Avec cet objectif en tête, nous apprendrons continuellement quels concepts (de soins) y contribuent efficacement, notamment les **soins ciblés**, l'autogestion, les soins de proximité et la collaboration interdisciplinaire (Boeckxstaens et al., 2020). En ne se concentrant plus sur les problèmes, mais sur les objectifs que les gens eux-mêmes jugent importants,

8. Eudémonisme = l'aspiration au bonheur (« bonne âme ») selon la doctrine éthique de Aristote (Becker et al., 2007).
9. Quadruple aim: le Quadruple Aim évalue les performances du système de soins de santé par rapport à quatre objectifs : 1) améliorer la santé de la population, 2) améliorer l'expérience des patients, 3) réduire les coûts des soins de santé par habitant et 4) maintenir la satisfaction des prestataires.

Figure 3 : La santé constitue un défi à tous les niveaux, du nano au macro, dans lequel l'être humain occupe une place centrale.

nous pouvons découvrir divers avantages des soins ciblés qui s'inscrivent dans les objectifs Quadruple Aim.[9]

Les meilleurs résultats sont obtenus lorsque nous osons inclure la réalité holistique de la santé et ne nous contentons pas de parler de santé à travers une vision médicale et diagnostique. Nous devons accorder plus d'attention à l'interaction dynamique de toutes les dimensions de la santé dans lesquelles l'être humain est central.

3. Travailler ensemble à la santé dans un monde en mutation et plein de tensions complexes

Ci-dessus, nous avons approfondi ce qu'est la santé dans un monde en mutation et comment des concepts tels que l'autodétermination et la résilience s'y intègrent. Une chose est sûre, la santé constitue un moyen complexe pour atteindre une meilleure qualité de vie. Le livre sur la santé *Jouw Gezondheid* offre une perspective unique et des outils concrets pour partir en quête.

La santé n'est pas, par définition, un concept unique qui s'applique à tous les domaines politiques (**health in all policies**, OMS, 1986). Nous développerons ci-dessous les clés de la réussite pour mettre la santé en valeur au 21ème siècle.

3.1. Dans tous les secteurs

Notre système (de soins de santé) a donc plus que jamais besoin de leviers intersectoriels qui permettent de convertir une définition large de la santé, avec les personnes au cœur de celle-ci, en une réalité dynamique quotidienne. La différence entre les systèmes basés sur un output et des objectifs médicaux strictement contrôlés d'une part, et les pratiques fondées sur des objectifs personnels, qui créent de l'insécurité et qui valorisent le capital social, d'autre part, ne peut parfois pas être plus grande. Le modèle biomédical classique ne tient guère compte des incertitudes en matière de santé (Boeckxstaens et al., 2020). Il reste cependant encore une grande zone inexplorée qui a besoin d'incertitude pour être découverte.

3.2. Toujours partir de l'homme

Comme nous le soulignons également dans le livre sur la santé, chacun est unique. En plaçant les personnes au centre de notre travail, avec leur caractère unique, leurs valeurs et leurs préférences, nous leur permettons de travailler avec dignité, respect et qualité. Ce n'est que lorsque nous aurons satisfait à ces exigences de base que nous pourrons réellement travailler de manière ciblée. Les lecteurs du livre sur la santé découvrent qu'ils jouent eux-mêmes un rôle unique dans ce domaine. Lorsqu'ils entament un dialogue avec leur professionnel de la santé, ils sont encouragés à ne pas se contenter d'écouter passivement ce qu'il leur offre. Ils deviennent un interlocuteur actif qui prend des décisions dans le cadre de la santé à laquelle ils aspirent (Boeckxstaens *et al.*, 2020). Cependant, il incombe aux professionnels de créer un environnement sûr et accessible, en laissant une place au (différent) cadre de référence de la personne qui demande de l'aide.

3.3. Mieux vaut prévenir que guérir ? !

Nous définissons aujourd'hui la santé comme la capacité à s'adapter et à prendre les choses en main, à la lumière des défis physiques, émotionnels et sociaux de la vie (Huber *et al.*, 2011). Les faits épidémiologiques et démographiques nous obligent pour ainsi dire à opérer cette transition. Malgré les défis posés par les maladies infectieuses, telles que le COVID-19 et le sida, ce sont principalement les maladies chroniques qui poseront le plus grand défi à notre système de santé en 2020.

Bien que le proverbe dise qu'il vaut *mieux prévenir que guérir*, nous ne mettons pas toujours cette sagesse en pratique. Même si nous nous sentons collectivement responsables de la lutte contre la crise du coronavirus, nous voyons un autre type de responsabilité (collective) lorsqu'il s'agit de problèmes mentaux, de maladies cardiovasculaires ou de maladies de civilisation. Par exemple, l'enquête de santé 2018 montre que les Belges restent généralement trop assis et font trop peu d›exercice et que la moitié d›entre eux sont en surpoids ou obèses, malgré les risques connus pour la santé (Van der Elst *et al.*, 2020). Ces défis sanitaires classiques méritent également encore de l'attention. En outre, nous continuons à souligner l'importance d'investir des ressources dans la préven-

tion des maladies et la promotion de la santé. Nous savons que seulement 2% des ressources de soins de santé sont consacrées à la prévention et que la Belgique peut encore faire des progrès dans le domaine de la mortalité évitable (OCDE, 2019). Nous sommes convaincus que tant la prévention que les soins aigus nécessitent une attention constante. Au cours de la pandémie COVID-19, il est une fois de plus apparu clairement que nous sommes très doués pour traiter les maladies de manière aiguë. La santé et le comportement vont de pair avec les soins et la maladie. La prévention des maladies, ou mieux encore, la promotion de la santé, exige une approche complètement différente et des comportements et des choix différents de la part des citoyens et de la société dans son ensemble. Même pendant et après la crise du coronavirus, nous devons continuer à nous concentrer sur la promotion de la santé plutôt que seulement sur la lutte contre la maladie (Van den Broucke, 2020). Toutefois, la politique gouvernementale actuelle en Flandre offre des possibilités de réaliser des gains en matière de santé. Le livre sur la santé traite de ce sujet plus en détail.

3.4. Un regard vers l'avenir

3.4.1. Nécessité d'un large soutien

Ce qui précède montre que la santé a sa place dans de nombreux domaines. En plaçant des termes tels que l'autogestion ou la résilience uniquement dans les dimensions médicales, on reconnaît leur importance dans d'autres domaines tels que le contexte mental et social. Il est donc urgent de soutenir cette vision ouverte, qui s'éloigne largement du modèle biomédical réductionniste. C'est la seule façon de traduire dans la pratique une définition large de la santé. L'interaction de différents niveaux de nano à macro (figure 3) en co-création avec différents partenaires est cruciale afin d'apporter une valeur ajoutée aux gains de santé.

3.4.2. Radicalement numérique ?

Dans les années à venir, nous nous attendons à ce que les applications numériques (santé en ligne et applications) répondent à la tendance de laisser les gens se prendre en main, de se responsabiliser et de s'autonomiser (Lawn et al., 2009). Là aussi, ces applications doivent être accessibles le plus largement possible, afin de ne pas confirmer les inégalités de santé, mais plutôt afin de les éliminer. Combler le fossé numérique entre les utilisateurs et les prestataires de soins constituera un point d'attention important à cet égard. Non seulement le fossé numérique, mais également le fossé sanitaire, ne doivent pas s'accroître davantage. Comme nous avons pu le lire ci-dessus, il est important de se concentrer sur l'éducation à la santé. Ces aspects constituent un défi quotidien, dans lequel le principe d'équité est une condition préalable importante pour la réussite de nos missions en tant que partenaire de santé.

3.4.3. Besoin d'une base scientifique

Dans les années à venir, il faudra poursuivre les recherches sur des concepts tels que l'autogestion, la connaissance de la santé, la résilience et la santé. La santé, la résilience et l'autogestion sont des concepts complexes et sensibles au contexte, pour lesquels il manque aujourd'hui des définitions consensuelles. Tout le monde s'accorde à dire que le contenu qui leur est donné peut varier selon les individus, les familles, les organisations, les sociétés et les cultures. Afin de déterminer les déterminants de ces concepts, les futures recherches empiriques devront mieux prendre en compte les différentes perspectives et domaines scientifiques : variables génétiques, épigénétiques, développementales, démographiques, culturelles, économiques et sociales. De cette manière, à l'avenir, nous serons en mesure de formuler des recommandations sur mesure pour la croissance, non seulement au niveau individuel, mais aussi au niveau sociétal (Southwick et al., 2014).

Malgré leurs progrès, on manque aujourd'hui d'instruments de recherche de qualité et valables pour mesurer les concepts ci-dessus. Cela complique l'interprétation de la littérature scientifique. Les résultats que nous mesurons sur la base de l'application de ces concepts ne sont pas encore validés par une méthode de référence. Ces instruments de mesure sont donc nécessaires d'urgence afin de pouvoir lancer des analyses d'efficacité, des évaluations de processus et des trajectoires d'amélioration. En incluant la réalité holistique, nous pouvons faire des efforts supplémentaires pour rendre ces concepts qualifiables. Non seulement des instruments de mesure sont nécessaires, mais l'élargissement de ces concepts en termes de contenu sur la base de recherches valables est nécessaire d'un point de vue éthique afin de garantir que les citoyens reçoivent le soutien public requis en ce qui concerne les soins et le bien-être.

3.4.4. Le coronavirus n'est pas le seul problème de santé

Il est impossible d'ignorer la pandémie de COVID-19 en 2020. Nous ne pouvons pas encore prévoir avec suffisamment de certitude quelles en seront les conséquences exactes pour nos citoyens et le système de santé belge. Ce que nous savons, cependant, c'est qu'elle a mis en évidence les points faibles des systèmes et des soins de santé. Un soutien gouvernemental limité, des pathologies complexes et des médicaments inabordables et faits sur mesure, combinés à un raz-de-marée d'innovations technologiques, nous poussent à changer (Boeckxstaens *et al.*, 2020). Nous sommes convaincus que cet évènement apportera de nombreuses opportunités ainsi que des obstacles importants.

Bien que la pandémie de coronavirus nous ait ramené à la réalité, les maladies chroniques restent le véritable défi du 21e siècle. S'il semble évident d'adopter une approche préventive pour faire face au COVID-19, cela semble moins évident pour d'autres maladies telles que le diabète de type 2, l'obésité et

le cancer. Nous pouvons cependant également faire baisser ensemble ces courbes.

D'importants débats sur les soins, les soins intégrés, la (dé) centralisation des soins de santé et le financement de ce système ont été ouverts et doivent être engagés de manière constructive. Ici aussi, nous partons du principe que non seulement nos citoyens, mais également les systèmes sont résistants et peuvent se remettre après des revers considérables. Cette reprise ne doit pas nécessairement *être un retour à la normale*. Les décisions que nous prenons aujourd'hui font ou défont le monde solidaire de demain. Dans les années à venir, nous devrons nous concentrer sur la résilience de nos citoyens et sur celle des soins de santé. La santé doit être apportée aux citoyens par les communautés locales. Outre les soins médicaux, nous devons accorder une attention au moins égale aux déterminants sociaux et écologiques de la santé. Nous ferons ainsi un pas dans la bonne direction.

4. Conclusion

En plus d'être complexe, la santé est avant tout un concept dynamique et positif. Elle comporte des dimensions physiques, mentales et sociales. En considérant la santé comme un moyen d'améliorer la qualité de vie, de nombreuses possibilités s'offrent pour prendre la santé en main. Aujourd'hui, souvent sous l'impulsion du néolibéralisme, sous différents angles et de différentes manières, l'autogestion est déjà utilisée. Bien que le fait de soutenir et de stimuler l'autogestion puisse apporter des avantages importants, nous devons toujours veiller à ce que l'effet inverse ne se produise pas.

Tous les concepts que nous avons décrits ci-dessus (santé, autogestion et résilience) ne se déroulent pas dans le vide et doivent toujours être placés dans le contexte de l'individu, de la société et de la société dans son ensemble. Il doit être clair que le livre sur la santé n'est pas un plaidoyer pour un modèle néolibéral, dans lequel la santé n'est obtenue que par l'individu. Ainsi, la santé est et reste une responsabilité partagée. Nous devons donc repenser la santé dans ce monde en mutation, en pensant à tous les secteurs, en accordant plus d'attention à la prévention, et en continuant à mettre l'accent sur la recherche afin d'acquérir davantage de connaissances.

L'une des tâches essentielles de tous les partenaires sociaux et de la santé consiste à s'attaquer à la source des inégalités en matière de santé d'un point de vue politique, à inclure la santé dans toutes les politiques et à garantir l'égalité des chances pour tous. De ce point de vue, la résilience ne signifie pas seulement un individu résilient, mais constitue le lien entre le sociopolitique et le système de soins de santé. Des efforts sont nécessaires à tous les niveaux pour que nous puissions construire un monde solidaire avec une meilleure qualité de vie pour tous. Le livre nous met également au défi, en tant que partenaires de la santé, de continuer à plaider pour prêter attention à tous les déterminants de la santé. Des choix politiques courageux, soutenus par des efforts individuels, sont nécessaires pour pouvoir vivre heureux et en bonne santé de manière durable.

Messages à retenir

- La santé est dynamique
- La santé est un moyen de vivre une vie de qualité
- La santé est une responsabilité partagée
- La santé est physique, mentale et sociale
- L'autodétermination est de la cogestion
- Le système doit créer des opportunités pour que chacun puisse se développer en tant qu'individu résilient

Références

- Annemans, L. (2016). High quality, affordable and sustainable healthcare: challenges and opportunities. Consulté via https://www.cib-pharma.be/images/files/cib-symposium-3rd-edition-1330-lieven-annemans1465284282.pdf le 24 juin 2020
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*. 11:11-18
- Antonovsky, A., & Sagy, S. (1986). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *The Journal of Social Psychology*, 126:213–225
- Audulv, Å. (2013). The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health*. 13:452
- Audulv, Å., *et al.* (2016). Coping, adapting or selfmanaging-what is the difference? A concept review based on the neurological literature. *J Adv Nurs*. 72:2629–43
- Becker, M. *et al.* (2007). Lexicon van de ethiek. Van Gorcum
- Boeckxstaens, P. *et al.* (2020). Goal–oriented care a shared language and co-creative practice for health and social care. *Koning Boudewijn Foundation*.
- Brijnath, B. & Antioniades, J. (2016). "I'm running my depression:" self-management of depression in neoliberal Australia. *Soc Sci Med*. 152:1-8
- Charafeddine, R., Demarest, S. & Berete, F. (2019). Littératie en santé. Enquête de . *Sciensano*. Rapportnummer: D/2019/14.440.78. Beschikbaar op: www.enquetesante.be
- CM. (2020). Jouw gezondheid: Wat je zelf kan doen om gezond en gelukkig te leven. Borgerhoff & Lamberigts

- Detollenaere, J. *et al.* (2018). The link between income inequality and health in Europe, adding strength dimensions of primary care to the equation. *Social science & medicine*, 201:103–110
- Duong, T. *et al.* (2017). Measuring health literacy in Asia: validation of the HLS-EU-Q47-survey tool in six Asian countries. *J Epidemiol*. 27:80-86
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196:129–136
- Gemma, A. *et al.* (2016). What is resilience? An integrative review of the empirical literature. J Adv Nurs. 72:980-1000
- Health Council of Canada. (2012). Self-management support for Canadians with chronic health conditions: A focus for primary health care. *Toronto: Health Council of Canada*.
- Huber, M. *et al.* (2011). How should we define health? *BMJ*. 343:d4163
- Huber, M. *et al.* (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*. 5:e010091
- Keyes, C. (2007). Promoting and protecting mental health as flourishing: a complementary strategy for improving national mental health. *American Psychologist* . 62:95-108
- LaLonde, M. (1974). A new perspective on the health of Canadians: a working document. *Ottawa: Information Canada*
- Lambert, L. (2020). Qu'est-ce que la littératie en santé ? Tour d'horizon de la littérature ?. *MC Informations*. 280:52-67
- Lancet, T. (2009). What is health? The ability to adapt. Lancet. 373:781-6736
- Lawn, S. *et al.* (2009). What shills do primary health care professionals need to provide effective self-management support? Seeking consumer perspectives. *Aust J Prim Health*. 15:37
- Lorig, K., *et al.* (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 4:256–62
- Lorig, K. & Holman, H. (2003) Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Ann. Behav. Med. 26:1-7
- Mackey, L. *et al.* (2016). Self-management skills in chronic disease management: what role does health literacy have? *Med Decis Making*. 36:18
- Miller, W., *et al.* (2015). Chronic disease self-management: a hybrid concept analysis. Nurs Outlook. 63:154–61
- Mold, J., Blake G., & Becker, L. (1991). Goal-oriented medical care. *Family medicine*. 23:46-51
- National scientific council on the developing child. (2015). Supportive relationships and active skill-building strengthen the foundations of resilience: working paper 13. Consulté via http://www.developingchild.harvard.edu le 14 juin 2020
- OCDE/European Observatory on Health Systems and Policies. (2019). State of Health in the EU Belgique Profils de santé par pays 2019. *OECD Publishing*
- Omisakin, F. *et al.* (2011). Self, self-care and self-management concepts: implications for self-management education. *Educ Res*. 2:1733-173
- Panagioti, M. *et al.* (2014). Self-management support interventions to reduce health care utilization without compromising outcomes: a systematic review and meta-analysis. BMC Health Serv Res. 14:356
- Richard, A. & Shea, K.(2011). Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*. 43:1–64
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and psychopathology.* 24:335-344
- Seedhouse, D. (1986). Health: the foundations for achievement. 2nd edition, Wiley
- Sørensen, K. *et al.* (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definition and models. *BMC Public Health*. 12:80
- Sørensen, K. *et al.* (2015). Health literacy in Europe: comparartive results of the European health literacy survey (HLS-EU). European Journal of Public Health. 25:1053-1058
- Southwick, S. *et al.* (2014). Resilience definitions, theory and challenges: interdisciplinary perspectives. *Eur J Psychotraumatol*. 1;5
- Van de Velde, D. *et al.* (2019). Delineating the concept of self-management in chronic conditions: a concept analysis. *BMJ Open.* 9:e027775
- Van den Broucke, S. (2020). Why health promotion matters to the COVID-19 pandemic, and vice versa. *Health promot int*. daaa042
- Van der Elst, K. *et al.* 2020. Enquête de santé 2018 – Jeter un pont entre les chiffres et la pratique : nous y mettrons-nous ensemble ? Gezondheidsenquête 2018 - De brug slaan tussen cijfers en praktijk: zullen we samen aan de slag gaan? *MC Informations*. 280:4-30
- Vancorenland, S. *et al.* (2018). Le Belge semble prêt à adopter le concept de Santé Positive Sondage à la suite du symposium de la MC « Ensemble pour une Santé Positive ». *MC Informations*. 274:21-29
- Vlaams instituut Gezond Leven. (2020). Wat is gezondheid? Consulté via https://www.gezondleven.be/kwaliteitsvolle-gezondheidsbevordering/wat-is-gezondheid le 12 juin 2020
- Vlaams instituut Gezond Leven. (2020). Wat is veerkracht? Consulté via https://www.gezondleven.be/themas/geestelijke-gezondheidsbevordering/wat-is-veerkracht le 12 juin 2020
- Walker, C., & Peterson, C. (2018). A sociological approach to resilience in health and illness. *Journal of evaluation in clinical practice*. 24:1285-1290
- Ward, L. (2015). Caring for ourselves? Self-care and neoliberalism. *Ethics of Care: Critical Advances in International Perspective* (pp. 45-56). Bristol: Policy Press
- WHO. (1986). The Ottawa charter for health promotion. *World Health Organization*
- WHO.(1948). What is the WHO definition of health? Consulté via http://www.who.int/suggestions/faq/en/ le 14 juin 2020.

Hausse de l'utilisation des hormones thyroïdiennes

Jocelijn Stokx, Bernard Debbaut et Kris Van haecht (Département Politique) et Rose-Marie Ntahonganyira (Service d'études)

Synthèse

L'utilisation croissante de l'hormone thyroïdienne lévothyroxine en France, mise en évidence dans le documentaire français « Thyroïde, l'effet papillon », a incité à se pencher sur la situation en Belgique. Les données de facturation de la MC relatives à la lévothyroxine ont ainsi été analysées. La lévothyroxine est principalement utilisée lorsque la production d'hormone thyroïdienne est insuffisante (hypothyroïdie). L'hypothyroïdie est généralement due à un fonctionnement trop lent de la glande thyroïde. La lévothyroxine est également prescrite lorsque la glande thyroïde a été enlevée. Mais si la thyroïde est bloquée par des médicaments car elle fonctionne trop rapidement (hyperthyroïdie), de la lévothyroxine peut aussi être administrée. Cette étude se concentre sur l'usage de la lévothyroxine lorsque la thyroïde est trop peu active, avec une attention particulière pour les femmes enceintes et les personnes de plus de 65 ans.

L'usage de ce médicament a plus que doublé au cours des deux dernières décennies. Dans 60,1% des cas, le traitement est institué par le médecin traitant. En 2018, 237.460 membres de la MC (5,1%) ont probablement été traités pour un fonctionnement trop lent de la glande thyroïde. Les utilisateurs de lévothyroxine qui ont subi une ablation (partielle) de la thyroïde ou qui prenaient également des médicaments pour l'hyperthyroïdie n'ont pas été retenus dans l'analyse (2,1% des utilisateurs). De grandes différences ont été constatées entre les régions. La prévalence de l'usage de l'hormone de synthèse en cas d'hypothyroïdie (non chirurgicale) en 2018 s'élève à 4,1% en Flandre, 5,3% à Bruxelles et 9% en Wallonie. La province de Liège arrive en tête avec 12,3%. La prévalence est également plus élevée chez les membres bénéficiant de l'intervention majorée : 7,4% vs 4,7%.La cause de cette hausse est multifactorielle et ne peut être entièrement expliquée. Nous avons constaté une augmentation du nombre de tests de la thyroïde : 42% des membres de la MC ont passé un test en 2018 contre 26,7% en 2001. Parmi les bénéficiaires de l'intervention majorée, ce chiffre s'élève même à 50,9% en 2018. Nous observons également une augmentation des traitements chez les femmes enceintes et chez les personnes âgées. C'est parmi nos membres de plus de 80 ans que la prévalence a le plus augmenté : de 4,3% en 2001 à 11,2% en 2018. Les effets indésirables non négligeables sur le cœur et le squelette sont un point d'attention lorsque le traitement est entamé dans ce groupe plus âgé. En outre, cette étude renforce la suspicion que de plus en plus de traitements sont mis en place pour l'hypothyroïdie légère ou subclinique. Dans ce dernier cas, le diagnostic est basé sur les résultats de laboratoire mais il n'y a pas de symptômes et le traitement n'est alors indiqué que dans certaines situations. Nous observons en effet une hausse de l'utilisation de la plus faible dose disponible (25 µg) : si elle représentait 8,1% des doses en 2001, son pourcentage était de 10,9% en 2018. L'idée sous-jacente est que pour une hypothyroïdie subclinique, peu d'hormones thyroïdiennes sont nécessaires pour corriger les valeurs sanguines.

Outre l'augmentation des dépistages d'anomalies de la thyroïde, le seuil déterminant à partir duquel un traitement avec de la lévothyroxine est instauré est probablement aussi plus bas.

Il est donc nécessaire d'établir des lignes directrices claires sur le dépistage des dysfonctionnements de la thyroïde et sur les indications pour commencer la lévothyroxine.

Mots-clés : Glande thyroïde, hormones thyroïdiennes, lévothyroxine, hypothyroïdie, TSH, FT4

1. Introduction

En 2017, la formule du médicament français Levothyrox® a été modifiée à la requête de l'autorité française compétente en matière de médicaments, l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). La quantité de la substance active, l'hormone thyroïdienne lévothyroxine, est restée inchangée, mais certains excipients ont été modifiés. Un conservateur a été ajouté pour assurer la stabilité de la substance active pendant toute la durée de conservation et le lactose a été remplacé par du mannitol, qui occasionne moins d'intolérances. La firme pharmaceutique responsable a alors entamé une procédure visant à harmoniser la formule de ses produits à base de lévothyroxine en Europe. En 2019, ce fut le tour de la Belgique, où le médicament s'appelle Euthyrox®. Les pharmaciens et les médecins ont été informés du changement et il leur a été demandé de le signaler aux patients et, dans certains cas, de leur conseiller de faire un examen sanguin supplémentaire après leur passage au nouveau médicament pour en adapter éventuellement la dose (AFMPS, 2019). Cependant, plus de 90% des membres de la MC qui suivent un traitement à la lévothyroxine prennent de la L-Thyroxine®, l'autre spécialité sur le marché belge qui contient de la lévothyroxine et dont la composition a déjà été modifiée en 2015 (AFMPS, 2014). Nos médecins avaient alors réagi adéquatement et adapté la dose de nombreux patients.

Depuis la commercialisation de la nouvelle formule, une importante polémique est apparue en France. En 2018, plus de 17.000 notifications d'effets indésirables ont été enregistrées après le passage à la nouvelle formule, tels que des vertiges, de la fatigue et des pertes de mémoire. Un documentaire de 2018 sur France 5, « Thyroïde, l'effet papillon », montre des patients manifestant pour exprimer leur mécontentement et traversant les frontières belges et espagnoles pour acheter les anciennes formules. Le documentaire aborde également l'augmentation de l'usage de la lévothyroxine. Le nombre de conditionnements vendus en France est passé de 4 millions en 1990 à 35 millions en 2012, représentant aujourd'hui près de 3 millions d'utilisateurs (5% de la population française). Cette hausse est notamment attribuée à une augmentation du nombre d'opérations de la glande thyroïde lors (de la suspicion) d'un cancer, qui serait à son tour le résultat d'un dépistage renforcé. Les hormones thyroïdiennes sont cependant prescrites dans la plupart des cas pour un fonctionnement trop lent de la glande thyroïde.

Le documentaire aborde aussi l'augmentation du traitement de l'hypothyroïdie subclinique en France. Le diagnostic de l'hypothyroïdie subclinique est basé sur des résultats de laboratoire anormaux, mais il n'y a généralement pas de symptômes et le traitement n'est indiqué que dans des situations précises.

L'agence française des médicaments a confirmé, après différentes études, l'innocuité de la nouvelle formule (ANSM, 2018). Ce médicament a toutefois une marge thérapeutique étroite. La moindre modification de la composition du médicament peut avoir une influence chez certains patients. Les effets indésirables peuvent prendre la forme d'un dosage trop faible ou d'un surdosage lorsque, du fait d'une différence de pharmacocinétique[1], le juste équilibre dans le sang n'est pas atteint. On peut remédier à ce problème en ajustant la dose après une analyse sanguine. Les patients ne savaient toutefois pas que leur médicament avait été modifié, l'emballage étant quasiment identique, le principal coupable étant le manque de communication.

Le documentaire français a poussé la MC à examiner de plus près les chiffres de sa base de données. L'étude s'est centrée sur l'usage d'hormones thyroïdiennes lors du fonctionnement trop lent de la thyroïde, en particulier chez les personnes de plus de 65 ans et chez les femmes enceintes.

Encadre 1 : La glande thyroïde (SON, 2020 ; Gezondheid en Wetenschap, 2019)

La glande thyroïde, située à l'avant du cou, est un organe en forme de papillon qui produit les hormones thyroïdiennes. Ces hormones assurent une croissance et un développement normaux et sont essentielles pour l'équilibre du métabolisme de l'organisme. La régulation de la glande thyroïde commence dans le cerveau par l'action de l'hypothalamus qui pilote (notamment) l'hypophyse par le biais de la thyréolibérine (Thyrotropin Releasing Hormone (TRH) en anglais). L'hypophyse produit à son tour de la thyréostimuline (Thyroïd Stimulating Hormone - TSH) qui stimule la glande thyroïde pour qu'elle produise les hormones thyroïdiennes T3 (tri-iodothyronine) et T4 (thyroxine). Pour ce faire, la glande thyroïde doit disposer d'iode. S'il y a trop peu d'hormones thyroïdiennes dans le sang, l'hypothalamus et l'hypophyse font en sorte que la glande thyroïde produise plus d'hormones. Lorsque la glande thyroïde fonctionne normalement, un mécanisme de rétroaction assure le juste dosage de l'hormone thyroïdienne dans le sang. L'hormone T4 est une hormone de réserve qui est transformée en hormone T3, qui est active. La plupart des hormones sont liées à des protéines dans le sang. Pour confirmer le diagnostic d'un fonctionnement trop rapide ou trop lent de la glande thyroïde, on mesure la concentration de TSH et en cas d'anomalie, également celle de T4 libre (FT4) dans le sérum. Il est recommandé de déterminer des valeurs de TSH soit une fois par an pour le suivi du traitement ou lorsque des symptômes réapparaissent.

1. La pharmacocinétique décrit les processus auxquels une substance active est soumise dans l'organisme. Ces processus sont l'absorption, la distribution, le métabolisme et l'excrétion.

Encadré 2 : Utilisation des hormones thyroïdiennes (CBIP, 2020 ; EBpracticeNet, 2017 ; UZA, 2009)

- Manque d'hormone thyroïdienne (hypothyroïdie)
  > Symptômes possibles : fatigue, frilosité, prise de poids, humeur dépressive, constipation, ralentissement du rythme cardiaque, troubles du cycle menstruel, etc.
  > Causes possibles :
    - Maladie d'Hashimoto, maladie auto-immune qui entraîne la destruction des cellules de l'organisme par ses anticorps.
    - Inflammation de la glande thyroïde
    - Exposition de la région du cou à des radiations
    - Utilisation de certains médicaments
    - Ablation (partielle) de la glande thyroïde
  > Le traitement est indiqué lorsque la concentration de TSH est élevée et que celle de FT4 est basse ainsi que dans des cas spécifiques de concentration élevée de TSH avec une valeur normale de FT4.
- Fonctionnement trop rapide de la thyroïde (hyperthyroïdie) : utilisation de lévothyroxine en combinaison avec des médicaments qui bloquent le fonctionnement de la glande thyroïde.
  > Symptômes possibles : hypersensibilité à la chaleur, transpiration, fatigue, faiblesse musculaire, condition amoindrie, tremblement des mains, perte de poids (même lorsque l'appétit est bon), grande soif et envie fréquente d'uriner, troubles du cycle menstruel, diarrhée, trouble du rythme cardiaque, pouls accéléré, irascibilité, etc.
  > Sa cause principale est la maladie auto-immune de Graves.
- Comme inhibiteur de croissance en cas de goître (aussi appelé « tumeur goitreuse ») : augmentation du volume de la glande thyroïde, visible par un gonflement au niveau du larynx. Ce n'est plus considéré comme une indication pour l'administration d'hormone thyroïdienne, mais chez les nombreux patients qui en prenaient déjà depuis des années, ce traitement est souvent poursuivi.
- Un manque de clarté subsiste encore en ce qui concerne le traitement en cas d'hypothyroïdie légère ou subclinique. Dans ce type d'hypothyroïdie, la valeur de TSH est élevée mais celle de FT4 n'est pas anormale. En général, les symptômes sont également absents. La valeur seuil de TSH, celle à laquelle on estime devoir mettre en place un traitement, est encore discutée, sauf lorsque la valeur de TSH est très élevée (> 20 mE/L) et dans les cas d'infertilité et de (souhait de) grossesse.
- Le traitement n'est pas indiqué en cas d'obésité, d'aménorrhée (absences de règles) et de syndrome de fatigue chronique.

Encadré 3 : Effets indésirables (CBIP, 2020)

- Symptômes d'hyperthyroïdie due à un surdosage ou à une augmentation trop rapide de la dose : agitation, angoisse, insomnie, perte de poids, tremblement, tension élevée, palpitations cardiaques et anomalies du rythme cardiaque.
- Rarement : baisse de la densité minérale osseuse chez les femmes après la ménopause utilisant de fortes doses.

2. Méthodologie

Les données de facturation de la MC de la période 2001-2018 ont été analysées. Les personnes ayant acheté au moins un emballage de lévothyroxine ont été incluses dans l'analyse (code ATC H03AA01)[2].

Les données ont été examinées en fonction du sexe, de l'âge, la région (Flandre, Wallonie et Bruxelles), la province et le statut d'assurance (bénéficiaires ou non de l'intervention majorée). L'étude s'est également penchée sur les médecins qui ont amorcé la thérapie (premiers prescripteurs, période 2003-2018).

Afin de sélectionner les patients utilisant la lévothyroxine en cas d'hypothyroïdie non chirurgicale, les membres dont la glande thyroïde a été (partiellement) enlevée n'ont pas été retenus dans l'analyse (la sélection s'est faite d'après les numéros de nomenclature), de même que ceux sous médication destinée à bloquer le fonctionnement de la glande thyroïde[3]. Les patients traités avec de la lévothyroxine pour un goître ou une tumeur goitreuse sont donc compris dans le groupe de la recherche mais forment une minorité.

Pour examiner si l'utilisation de lévothyroxine a augmenté à cause du traitement de l'hypothyroïdie subclinique, nous avons cherché le nombre de personnes qui n'ont pris qu'une faible dose de cette hormone (25µg). Nous avons en effet supposé qu'il suffit de peu de lévothyroxine pour pallier la carence pré-

2. Les médicaments qui contiennent de la lévothyroxine sont Euthyrox®, L-Thyroxine®, Elthyrone® et Thyrax®. Les deux dernières spécialités ne sont plus sur le marché en Belgique.
3. Les médications pour bloquer la thyroïde sont l'iode radioactif et le thiamazole. Chez une minorité de patients présentant une hyperthyroïdie, on utilise du propylthiouracile, mais comme il n'est pas remboursé, on ne le retrouve pas dans les données de la MC.

sente en cas d'hypothyroïdie subclinique, qui n'est détectée que par une analyse de sang et ne donne par ailleurs lieu à aucun symptôme. Les personnes qui ont ensuite pris des doses plus fortes ou dont les doses ont varié n'ont pas été reprises dans l'analyse. Cela entraîne probablement une sous-estimation car même en cas de légère anomalie des valeurs sanguines, le traitement peut débuter avec des doses plus élevées.

Le nombre d'analyses de la concentration d'hormones thyroïdiennes dans le sang (FSH et FT4) au cours de la période concernée par la recherche a également été étudié (via les codes de nomenclature).

Pour l'analyse des effets indésirables, l'utilisation de médication pour l'ostéoporose[4] et les troubles du rythme cardiaque[5] chez les utilisateurs et les non-utilisateurs de lévothyroxine a été examinée. Il n'y a pas eu de normalisation ni de prise en compte des affections sous-jacentes. Notre méthodologie n'a bien entendu pas permis d'établir de lien causal et n'a montré que des associations.

Pour l'analyse concernant les femmes enceintes, nous avons recherché (via les numéros de nomenclature) les femmes qui ont commencé un traitement avec de la lévothyroxine au cours des 9 mois précédant l'accouchement et qui n'avaient jamais eu de remboursement pour cette hormone auparavant (données complètes disponibles pour la période de 2002 à 2015). Les femmes ayant encore acheté de la lévothyroxine à la pharmacie dans les deux années qui ont suivi leur accouchement ont été considérées comme des patientes ayant poursuivi le traitement.

Pour examiner si les résultats étaient statistiquement significatifs, nous avons utilisé le test du x^2 et le rapport de cotes (odds-ratio (OR) en anglais).

La MC représente 42% des assurés en Belgique, avec une part plus importante en Flandre (52%) qu'en Wallonie (27%) et à Bruxelles (15%).

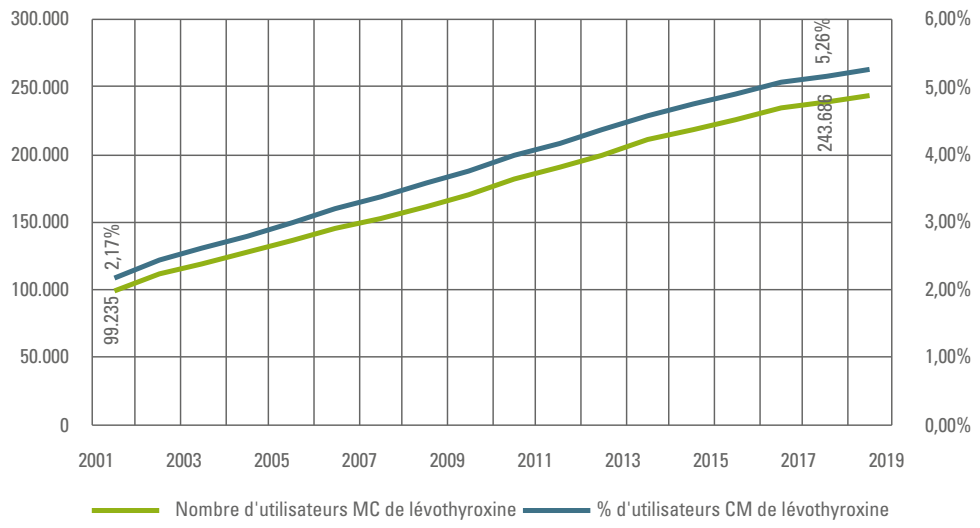
3. Résultats principaux

3.1. Utilisation totale de lévothyroxine chez les membres de la MC

L'utilisation de lévothyroxine pour des affections de la glande thyroïde a connu une forte hausse en deux décennies, passant de 99.235 utilisateurs en 2001 à 243.686 en 2018 (hausse de 146%). La figure 1 le montre clairement. Les utilisateurs de lévothyroxine représentaient 2,2% des membres de la MC qui se faisaient traiter pour des affections de la glande thyroïde en 2001 et 5,3% en 2018.

Les chiffres sont détaillés dans le tableau 1. La dose journa-

Figure 1 : Nombre et pourcentage de membres de la MC qui ont acheté au moins un conditionnement de lévothyroxine dans une pharmacie publique (2001-2018)



4. Médication utilisée pour l'ostéoporose : bisphosphonates (y compris les préparations combinées avec de la vitamine D et/ou du calcium), modulateurs sélectifs d'oestrogènes, tériparatide, dénosumab et dibotermine alpha.
5. Médication pour les troubles du rythme cardiaque : C01A, C01B, C07 et C08 (codes ATC).
6. La DDD (Daily Defined Dose) est la quantité théorique d'un médicament, déterminée par l'Organisation mondiale de la Santé, utilisée par jour pour un adulte dans l'indication principale. Le dosage de fait peut s'en écarter. L'utilisation des DDD permet de comparer l'utilisation, le coût et les quantités des différents médicaments (compris ou non dans un même groupe ATC) ainsi que les différentes formes d'administration d'un même médicament. Pour la lévothyroxine, elle est donc fixée à 150 µg en cas d'hypthyroïdie. Plus d'informations: https://www.whocc.no/atc_ddd_index/?code=H03AA01

lière moyenne par personne a culminé en 2014 (0,58 DDD). En 2018, elle était descendue à 0,53 DDD. DDD, l'acronyme de « Daily Defined Dose » ou dose journalière définie, indique la dose d'entretien habituelle par jour. Pour la lévothyroxine, elle s'élève à 150 µg (en cas d'hypothyroïdie)[6]. En moyenne, des doses plus faibles sont donc administrées.

3.2. Dépenses

Les dépenses de l'assurance maladie pour l'ensemble de la lévothyroxine utilisée par les membres de la MC représentaient environ 5,7 millions d'euros en 2018, soit une augmentation de 257% par rapport à 2001. En 2010, il y a eu une brusque augmentation des dépenses et nous avons remboursé 1,4 million de plus qu'en 2009. La hausse du ticket modérateur (à charge du patient) n'a été que légère en 2010, proportionnelle à la hausse du nombre d'utilisateurs (+ 22.623 euros). Le ticket modérateur atteignait presque 1 million d'euros en 2018 (augmentation de 113% par rapport à 2001), ce qui revient à une moyenne de 4,10 euros par patient sur une base annuelle. Pour le patient, ce médicament est très bon marché. Les dépenses sont représentées dans la figure 2.

Figure 2 : Évolution (2001-2018) des dépenses à charge de l'assurance maladie (AMI) et des patients (pour les membres de la MC)

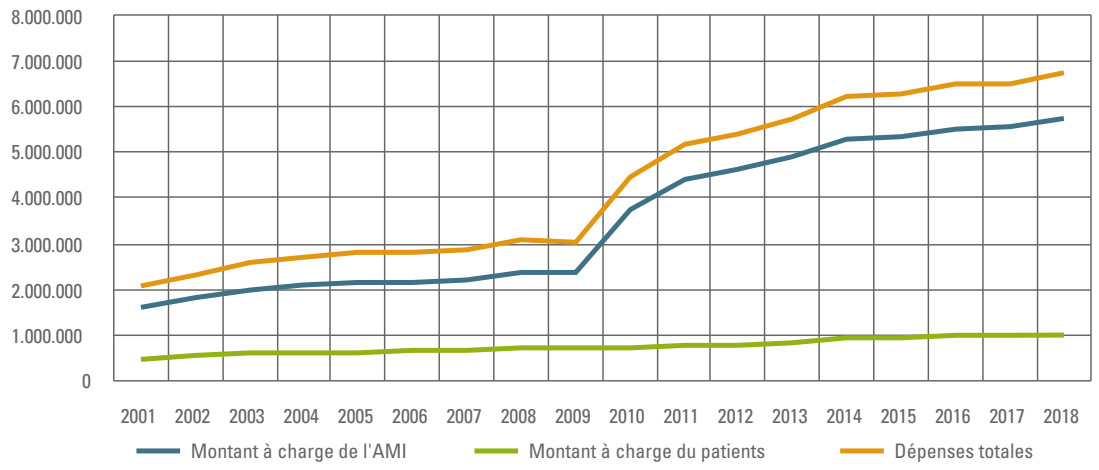


Tableau 1 : Évolution (2001-2018) du nombre et du pourcentage de membres de la MC qui utilisent de la lévothyroxine, avec son volume et les coûts (pour l'assurance maladie et le ticket modérateur)

Année	Nombre d'utilisateurs MC de lévothyroxine	Total membres MC	% d'utilisateurs MC de lévothyroxine	Volume en DDD	Montant à charge de l'OA	Montant à charge du patients	Dépenses totales	DDD/ patient
2001	99.235	4.562.863	2,17%	19.658.116	1.605.823	468.702	2.074.525	198
2002	111.404	4.569.002	2,44%	22.150.692	1.806.935	531.509	2.338.444	199
2003	119.385	4.564.959	2,62%	24.347.374	1.978.217	584.005	2.562.223	204
2004	127.743	4.559.040	2,80%	26.658.457	2.074.627	614.747	2.689.374	209
2005	136.094	4.537.131	3,00%	27.982.590	2.147.649	637.560	2.785.209	206
2006	145.392	4.525.680	3,21%	29.581.737	2.164.081	643.261	2.807.342	203
2007	153.340	4.523.545	3,39%	31.663.411	2.219.466	658.377	2.877.844	206
2008	162.137	4.532.535	3,58%	33.787.133	2.382.745	703.070	3.085.815	208
2009	170.867	4.543.730	3,76%	35.616.066	2.349.956	694.411	3.044.368	208
2010	181.982	4.567.120	3,98%	37.837.781	3.721.962	717.035	4.438.997	208
2011	190.996	4.583.466	4,17%	40.156.074	4.398.150	754.136	5.152.287	210
2012	200.039	4.589.104	4,36%	41.814.563	4.624.656	782.909	5.407.565	209
2013	210.529	4.591.066	4,59%	43.968.527	4.912.783	833.767	5.746.549	209
2014	218.882	4.599.478	4,76%	46.253.689	5.256.846	940.302	6.197.147	211
2015	225.667	4.606.322	4,90%	45.850.193	5.321.188	947.012	6.268.200	203
2016	234.247	4.622.789	5,07%	47.081.811	5.506.585	982.470	6.489.055	201
2017	239.335	4.627.456	5,17%	46.551.650	5.534.455	976.447	6.510.901	195
2018	243.686	4.632.265	5,26%	47.544.463	5.737.367	999.852	6.737.219	195
Taux de progression	**145,56%**	**1,52%**		**141,86%**	**257,29%**	**113,32%**	**224,76%**	

3.3. Prescripteurs entamant le traitement

Dans 60,1% des cas, le traitement à la lévothyroxine est administré pour la première par le médecin traitant (prescription à 13.491 nouveaux patients en 2018 par 6.603 médecins traitants). Pour 15,9% des patients, soient 3.573, ce sont des endocrinologues (310) qui ont fait la première prescription de lévothyroxine. 572 gynécologues ont amorcé quant à eux un traitement chez 1.494 de leurs patientes en 2018 (6,2% des personnes prenant de la lévothyroxine pour la première fois et 3,4% des femmes enceintes). Un endocrinologue commence donc en moyenne chaque année un traitement avec de la lévothyroxine chez douze patients, un gynécologue chez trois et un médecin traitant chez deux (2018). C'est surtout parmi les gynécologues qu'on voit une forte hausse. En 2003, ils ont prescrit un premier traitement chez 219 patients (1,2% des « débutants » et 0,5% des femmes enceintes). Chez les médecins traitants, on retrouve en 2018 le même niveau de prescriptions qu'en 2003 (13.016 patients ou 69,2%). De 2013 à 2016, ils ont prescrit de la lévothyroxine pour la première fois jusqu'à 3.000 nouveaux patients en plus par an qu'en 2003 (16.038 patients en 2013).

Quelques médecins ont prescrit particulièrement beaucoup de traitements. Ainsi, 18 endocrinologues (5,8%) ont prescrit un premier traitement en moyenne à plus de 30 patients (l'un d'entre eux en a prescrit en moyenne chaque année à 93 patients). Quelques médecins traitants se situent également largement au-dessus de la moyenne. Huit médecins traitants (0,1%) ont commencé un traitement à la lévothyroxine chez plus de 10 patients en moyenne chaque année (l'un d'entre eux culminant avec 21 patients). Les gros prescripteurs (plus de 12 patients en moyenne par an) sont principalement situés dans les provinces d'Anvers (38) et de Liège (30). C'est également dans ces provinces qu'on rencontre le plus de patients qui ont commencé un traitement à la lévothyroxine pour la première fois (chiffres absolus). En 2018, 2.973 membres ont commencé un traitement dans la province de Liège et 2.992 dans celle d'Anvers. Les chiffres d'incidence (nombre de nouveaux cas par an) s'élevaient respectivement à 1% dans la province wallonne et 0,3% dans la province flamande. L'incidence globale représentait 0,42%.

3.4. Utilisation en cas d'hypothyroïdie

En 2018, 237.460 membres de la MC avec un diagnostic présumé d'hypothyroïdie sans cause chirurgicale prenaient de la lévothyroxine. Ils représentaient 5,1% de l'ensemble des membres. Les personnes dont la glande thyroïde a été (partiellement) enlevée (2.334 cas ; 0,5% des utilisateurs de lévothyroxine en 2018) ou qui prenaient ce médicament pour bloquer une glande thyroïde trop active (3.892 cas ; 1,6%) n'ont donc pas été repris dans ces chiffres.

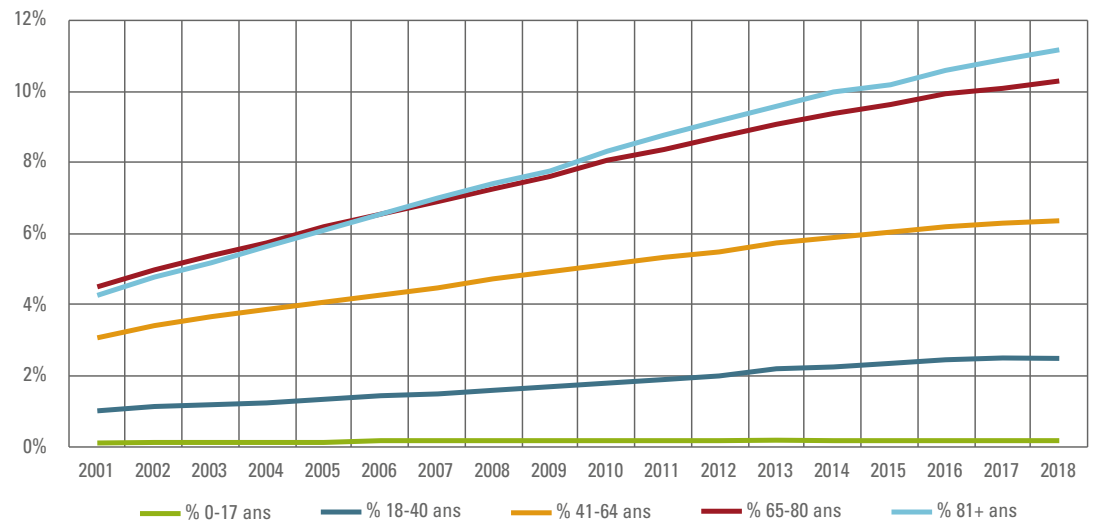
En fonction du sexe

L'utilisation de lévothyroxine est quatre fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes : 8,2% vs 1,9%. Les hommes prennent des doses plus fortes : 208.000 DDD/1.000 hommes vs 192.000 DDD/1.000 femmes (par rapport au poids corporel).

En fonction de la catégorie d'âge

Les différences d'utilisation selon les groupes d'âge sont clairement reflétées dans la figure 3. La prévalence chez les membres de plus de 80 ans est de 11,2%. C'est le groupe chez lequel la prévalence est la plus importante et dont l'utilisation a le plus augmenté depuis 2001 (de 4,3% en 2001 à 11,2% en 2018). La prévalence dans le groupe des 65-80 ans est plus élevée que dans celui des 41-64 ans (10,3% vs 6,4%). Cette dernière catégorie utilise par contre des doses plus fortes (209.000 DDD/1.000 utilisateurs par rapport à 200.000 DDD/1.000 utilisateurs de plus de 65 ans). La prévalence la plus basse se trouve heureusement dans la catégorie des 0-17 ans. Ainsi, 1 414 enfants ont pris de la lévothyroxine en 2018 (0,2% des membres de cette catégorie d'âge).

Figure 3 : Évolution (2001-2018) du nombre d'utilisateurs de lévothyroxine (en%) pour une indication d'hypothyroïdie, selon les catégories d'âge



En fonction du statut social

Nous avons également constaté une prévalence supérieure chez les bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM) en 2018 : 7,4% vs 4,7% chez les membres n'en bénéficiant pas. En 2001, la prévalence était de 3,8% (BIM) et de 1,8% (non BIM). La hausse la plus forte se rencontre chez les membres non BIM (+ 162%). La différence et l'évolution sont clairement visibles dans la figure 4.

En fonction de la région et de la province

Il y a de grandes différences au niveau des régions. En Wallonie, la prévalence est de 9%, à Bruxelles de 5,3% et en Flandre, de 4,1% (2018 ; moyenne pour la Belgique : 5,1%). La figure 5 montre la province de Liège en tête avec une prévalence de 12,3%, suivie par celle de Luxembourg avec 10% et celle de Namur avec 7,9%. La Flandre occidentale est la province qui a la prévalence la plus basse (3,8%).

3.5. Utilisation de faibles doses

En 2018, 10,9% des utilisateurs de lévothyroxine pour hypothyroïdie en ont pris une faible dose (25 µg). Cela représente une légère augmentation par rapport à 2001 (8,1%). Il n'y a qu'une petite différence entre les hommes et les femmes (respectivement 11,7% et 10,7%). Ce sont les personnes de plus de 80 ans qui sont les plus nombreuses à prendre de faibles doses, à savoir 14,4% d'entre elles (chez les 65-80 ans, 10,1% ; 41- 64 ans : 9,2%). Ce groupe est resté stable comparé à 2001. L'utilisation de faibles doses a surtout augmenté chez les plus jeunes (les 0-17 ans sont passés de 13,5% à 25,4%) et dans la catégorie d'âge suivante des 18-40 ans (7,3% à 13,1%). C'est à Bruxelles qu'on prescrit le plus de faibles doses : 14,1% des prescriptions (suit la Flandre avec11,2% des prescriptions et la Wallonie avec 10%). Les bénéficiaires de l'intervention majorée utilisent un peu plus de petites doses (12,5% par rapport à 10,4%).

Figure 4 : Évolution (2001-2018) de l'utilisation de lévothyroxine (en%) pour hypothyroïdie, selon le statut social

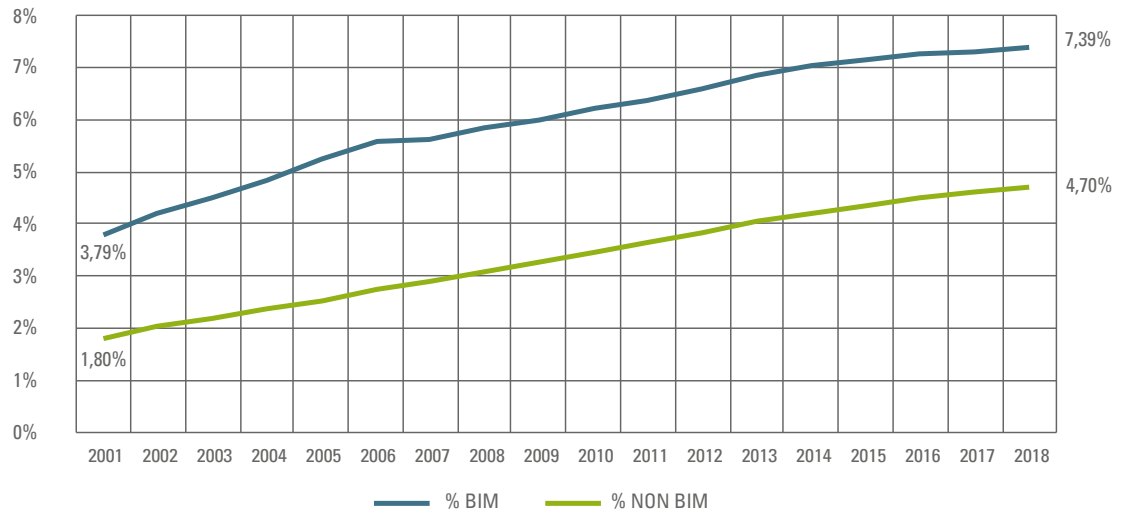
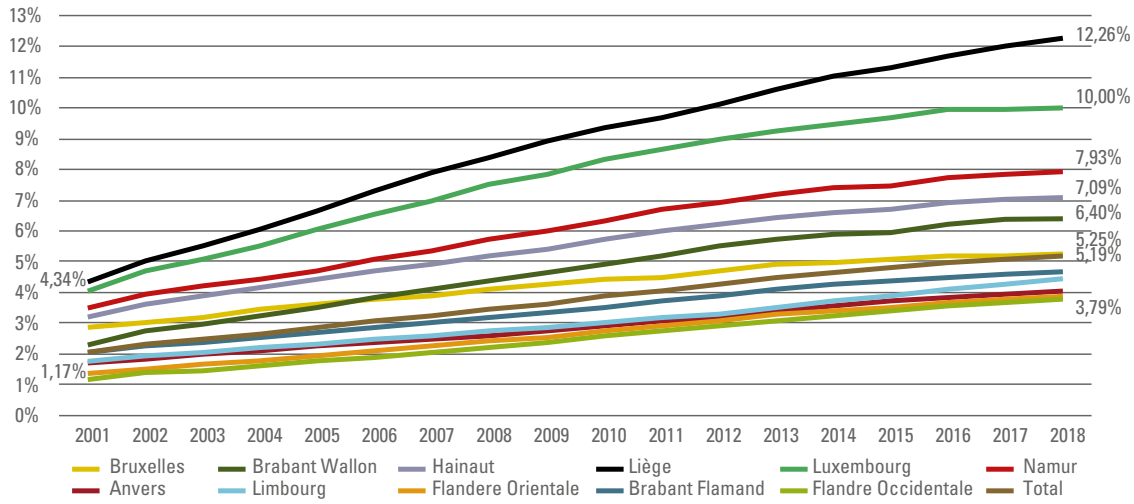


Figure 5 : Évolution (2001-2018) des utilisateurs de lévothyroxine pour hypothyroïdie selon la province



3.6. Détermination des valeurs de la thyroïde (TSH et FT4)

Depuis 2001, le nombre de membres de la MC dont les valeurs de la thyroïde ont été déterminées a augmenté de 61%. En 2001, la concentration de TSH a été mesurée au moins une fois chez 1.193.589 membres de la MC (26,7%). En 2018, les demandes d'examen de la TSH sont courantes et 42% des membres en ont déjà passé un.

C'est en Flandre qu'il y a eu le plus de mesures de la concentration de TSH (chez 42,5% des membres), et dans la région bruxelloise, le moins (34,1%). La Wallonie est proche de la Flandre avec 40,5%. Il n'y a pas beaucoup de différences entre les provinces. Cette fois, c'est la province de Flandre occidentale qui est en tête. La mesure de cette hormone a été effectuée chez 45,1% des membres de la province.

Cet examen est plus fréquent chez les bénéficiaires de l'intervention majorée. En 2018, 50,9% de nos membres BIM ont eu un examen alors que c'est le cas de 40,5% des non BIM. La différence entre les deux groupes était supérieure en 2001, respectivement 42,7% et 23,6%. Le groupe des non BIM est donc en train de rejoindre l'autre groupe.

Parmi tous les membres de la MC qui prennent de la lévothyroxine, 30.313 (7%) ne font pas contrôler les valeurs de leurs hormones chaque année (ni celui de la TSH, ni de la FT4).

3.7. Utilisation en cas de grossesse

On constate une augmentation d'usage de la lévothyroxine en cas de grossesse. En 2002, environ 280 membres de la MC (0,6% des grossesses) ont pris pour la première fois, durant la grossesse, de la lévothyroxine pour l'indication d'un fonctionnement présumé trop lent de la glande thyroïde. En 2015, ces membres étaient 1.425 (3,1% des grossesses). En chiffres absolus, de plus en plus de femmes poursuivent le traitement après la grossesse. Parmi celles qui ont commencé en 2002, 125 femmes (44,7%) prenaient encore de la lévothyroxine deux ans après leur grossesse, alors qu'en 2015 elles étaient 394 (27,5%).

C'est en Wallonie que les femmes poursuivent le plus ce traitement après leur accouchement (31,1% en 2015). En Flandre, 26,7% prenaient encore de la lévothyroxine deux ans après leur grossesse. Bruxelles connaît le chiffre le plus bas : 22,3%.

En outre, on assiste en 2015 au doublement de l'utilisation de faibles doses lors de la grossesse par rapport à 2001 avec un passage de 11,4% à 24,6%.

3.8. Effets indésirables chez les personnes âgées

58,6% des personnes de plus de 65 ans (hommes et femmes), affiliées à la MC, qui prennent de la lévothyroxine pour de l'hypothyroïdie prennent également des médicaments pour des troubles du rythme cardiaque (chiffres de 2018). Parmi les membres du même groupe d'âge mais qui ne suivent pas de traitement avec de la lévothyroxine, 50,4% prennent ce type de médicament pour le cœur. Il y a donc clairement une différence significative entre ces deux groupes (rapport de cotes = 1,39 ; $p < 0,00001$).

En ce qui concerne le traitement médicamenteux contre l'ostéoporose, on voit une petite différence entre les femmes de plus de 65 ans prenant de la lévothyroxine et celles n'en prenant pas : respectivement 10% et 9,8% utilisaient un médicament indiqué pour l'ostéoporose (rapport de cote = 1,03 ; $p = 0,026$). Chez les hommes, qui souffrent normalement moins d'ostéoporose que les femmes, il y a plus de risque (nettement significatif statistiquement) d'ostéoporose chez les utilisateurs de lévothyroxine : 2,6% vs 1,9% (rapport de cotes = 1,3 ; $p < 0,0001$).

4. Discussion des résultats principaux

4.1. Forte augmentation depuis 2001

L'augmentation du nombre de tests de la thyroïde (+ 61% chez les membres de la MC) traduit clairement une plus grande attention envers les affections de la glande thyroïde. Cette augmentation n'explique que partiellement l'usage croissant de lévothyroxine (+ 146% depuis 2001). Certes, de plus en plus de personnes âgées sont traitées, en partie du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, mais cela n'explique pas non plus totalement cette forte hausse.

Depuis les années 1980, différentes études ont constaté une carence marginale d'iode dans la population belge. L'iode est un élément essentiel à la formation des hormones thyroïdiennes et son manque peut notamment provoquer l'hypothyroïdie. Cela pourrait constituer une cause de la hausse observée.

En Belgique, l'iode est principalement présent dans les produits céréaliers et laitiers. Depuis 1998, le Conseil supérieur belge de la Santé recommande certaines mesures et contrôles afin d'augmenter l'apport en iode (par exemple des campagnes d'information et l'utilisation de sel iodé dans les produits de boulangerie). Jusqu'à présent, le résultat de ces actions n'est pas encore probant. Dans tous les cas, l'apport en iode chez les enfants s'est amélioré, mais une carence subsiste parmi les femmes enceintes et celles en âge de procréer (Steenackers, Corbeels & Matthys, 2018). Quoi qu'il en soit, nous n'observons pas depuis lors une diminution du nombre de patients affectés d'hypothyroïdie, au contraire.

On suspecte qu'en Belgique, comme en France, peut-être en conséquence de dépistages plus fréquents mettant ainsi en lumière plus d'anomalies, l'hypothyroïdie subclinique est de plus en plus souvent traitée. Il s'agit donc peut-être d'une problématique de surdiagnostic et en conséquence d'un excès de

traitements. Nous avons en effet constaté un accroissement du nombre de personnes pour lesquelles une dose de 25 µg, la plus faible disponible, semble suffire. Les lignes directrices pour les prestataires de soins de santé belges ne sont pas vraiment univoques. Sur EBPracticenet, on conseille de traiter lorsque la concentration de TSH est supérieure à 10 mE/l (ligne directrice étrangère). Le Centre belge d'Information pharmacothérapeutique (CBIP) cite une valeur supérieure à 20 (mais aussi à 10 mE/l lorsqu'on clique sur le lien).

En bref, les lignes directrices pour amorcer l'administration d'hormone thyroïdienne ne sont pas univoques. En outre, notre type d'analyse ne nous permet pas de distinguer les patients présentant une hypothyroïdie légère et subclinique des personnes affectées d'une hypothyroïdie manifeste. Tout comme les résultats de laboratoire, les diagnostics n'apparaissent en effet pas dans notre base de données. De plus, un certain nombre de patients affectés d'une tumeur goitreuse sont probablement aussi traités avec de la lévothyroxine (bien que ce ne soit plus recommandé).

Nous avons également constaté que 30.000 de nos membres utilisant de la lévothyroxine ne font pas contrôler leur concentration sanguine de TSH ou de FT4 chaque année. Les lignes directrices conseillent pourtant de le faire. Cela peut être dû à une utilisation du médicament en dehors de son indication (off-label), ce que nous ne pouvons pas vérifier avec nos données. Il est absolument déconseillé, bien que cela se produise, de prescrire de la lévothyroxine pour perdre du poids, pour des troubles de la menstruation ou en cas de syndrome de fatigue chronique.

La forte augmentation des dépenses en 2010 pour l'assurance maladie s'explique par une réforme de la rémunération du pharmacien. Les pharmaciens perçoivent depuis 2010 un honoraire de base par médicament (une partie du prix). La réforme a plus de poids pour les médicaments bon marché mais est budgétairement neutre lorsque tous les médicaments sont pris en compte. Cette réforme n'a pas affecté la quote-part du patient.

4.2. Utilisation plus importante chez les membres bénéficiant de l'intervention majorée

Le pourcentage des membres utilisant de la lévothyroxine est plus important parmi les bénéficiaires de l'intervention majorée que chez les autres. Le statut socio-économique est un déterminant en ce qui concerne les maladies chroniques. L'enquête de santé de 2018 de Sciensano (institution scientifique fédérale) n'a cependant mis en évidence aucune différence de prévalence d'affections de la thyroïde en fonction du niveau de scolarisation, après correction pour l'âge et le sexe (Van der Heyden & Charafeddine, 2018). Certes, chez les membres ayant droit à l'intervention majorée, on détermine plus souvent la valeur de TSH que chez les autres (+ 10%), mais ceci n'explique qu'en partie cette différence.

4.3. Différences régionales

Notre analyse a montré de nettes différences entre les régions quant à l'utilisation de lévothyroxine, avec le plus grand usage en province de Liège. Le rapport 2012 du Centre fédéral d'Expertise (KCE) signale qu'il y a deux fois plus de cas constatés de cancer de la thyroïde en Wallonie et à Bruxelles qu'en Flandre. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'à Bruxelles, et surtout en Wallonie, on utilise plus de techniques d'imagerie médicale et d'opérations pour le diagnostic et on traite plus les affections de la thyroïde. Cela augmente fortement la chance de détecter par hasard un cancer de la thyroïde à un stade précoce, mais aussi un trouble du fonctionnement de la thyroïde ou une anomalie bégnine, avec pour conséquence l'administration de lévothyroxine. Il est toutefois nécessaire d'approfondir la recherche pour pouvoir répondre à cette question. Étant donné que l'étude du KCE ne donne pas d'information clinique sur l'indication de ces examens diagnostiques, il n'est pas possible de se prononcer sur leur motivation (Francart et al, 2012).

Nous ne pouvons cependant pas relier l'augmentation de l'utilisation de lévothyroxine au pourcentage plus élevé de tests diagnostiques à Bruxelles et en Wallonie. En Flandre, la concentration de TSH est même un peu plus fréquemment déterminée. La Flandre occidentale est la province où le plus de déterminations ont lieu mais où la prévalence d'utilisation de lévothyroxine est la plus faible pour les thyroïdes trop peu actives.

De grandes différences régionales concernant les maladies de la thyroïde sont aussi décrites dans l'enquête de santé de Sciensano de 2018 (Van der Heyden et Charafeddine, 2018). Elles n'y sont pas expliquées, mais après correction pour l'âge et pour le sexe, aucune différence de prévalence des affections de la thyroïde en fonction du niveau de scolarisation n'apparaît entre les régions.

Il semble cependant que la mer du Nord ait un effet positif, étant donné le faible pourcentage d'affections en Flandre occidentale. Les provinces de Liège et de Luxembourg, les plus éloignées de la côte, ont, elles, la prévalence la plus élevée. L'enquête a cependant montré qu'il n'y a pas de gradient géographique important en Belgique pour l'apport d'iode. Un séjour à la mer n'est donc probablement pas un déterminant significatif pour l'apport en iode (Steenackers, Corbeels & Matthys, 2018).

En 1998, le taux d'iode mesuré dans l'urine était un peu plus élevé chez les enfants flamands que chez les wallons : 84 µg/l versus 78 µg/l. En 2010, on a assisté à une nette hausse du taux d'iode, avec cette fois un taux plus élevé en Wallonie (6 à 12 ans : 118,5 µg/l en Wallonie versus 107,4 µg/l en Flandre) (Steunpunt Milieu en Gezondheid, 2019).

L'origine des différences régionales n'est donc pas claire. Il semble que le seuil considéré par les médecins bruxellois et wallons pour la prescription de lévothyroxine soit inférieur et qu'ils en prescrivent également en dehors du contexte de l'hypothyroïdie.

4.4. Utilisation de lévothyroxine pendant la grossesse

Les chiffres indiquent une attention croissante pour le traitement des affections de la thyroïde durant la grossesse. Les faibles doses sont également beaucoup plus utilisées. Cela pourrait indiquer le traitement de l'hypothyroïdie subclinique.

Il n'existe actuellement pas de consensus international sur les critères de dépistage des troubles du fonctionnement de la thyroïde. Pourtant de nombreux prestataires de soins choisissent de dépister l'hypothyroïdie subclinique chez les femmes enceintes (Gyselaers et al, 2015). Il existe des indications selon lesquelles l'hypothyroïdie durant la grossesse est associée à un risque accru de complications comme la prééclampsie, la morbidité périnatale et une intelligence diminuée chez l'enfant. Mais ces associations sont faibles ou non équivoques dans le cas de l'hypothyroïdie subclinique. Il manque également de preuves que le traitement avec des hormones thyroïdiennes soit efficace (Van Lieshout J et al, 2013).

Le CBIP conseille de traiter en cas d'hypothyroïdie subclinique lorsqu'il y a désir de grossesse (pas spécifiquement lors d'une grossesse). EBPracticeNet propose en 2017 les lignes directrices suivantes : en cas d'hypothyroïdie subclinique, on entame une thérapie (notamment) lorsque la patiente est enceinte. Les lignes directrices disponibles donnent donc des informations légèrement différentes.

Une étude réalisée par Casey BM et al. (2017) conclut que l'administration d'hormones thyroïdiennes chez les femmes enceintes présentant une hypothyroïdie subclinique (valeur de TSH élevée et de FT4 normale lors d'un dépistage systématique) n'a pas un effet significativement meilleur que l'administration d'un placebo sur le déroulement la grossesse et sur le développement psychomoteur et cognitif de l'enfant après cinq ans, en tout cas pas lorsque le traitement débute relativement tard dans la grossesse. Cela apparaît également dans une méta-analyse réalisée par Maraka et al (2016) qui conclut que l'hypothyroïdie subclinique pendant la grossesse est associée à des effets négatifs sur la mère et le nouveau-né et que la valeur du traitement à la lévothyroxine pour prévenir ces effets reste incertaine.

Il est donc nécessaire d'effectuer plus de recherches et de disposer de lignes directrices claires.

4.5. Utilisation et effets indésirables chez les personnes âgées

C'est chez les personnes âgées que l'on observe la plus forte hausse et la plus grande utilisation de lévothyroxine. Nous constatons également que 14,4% des membres de plus de 80 ans prennent une dose très faible. Est-ce utile sur le plan thérapeutique, compte tenu des effets sur le système cardiaque et la densité minérale osseuse ?

L'analyse des effets indésirables montre en effet une différence statistique entre les utilisateurs et non utilisateurs de lévothyroxine âgés par rapport à la médication pour les troubles du rythme cardiaque et l'ostéoporose (chez les hommes). Bien qu'on ne puisse pas établir de lien de cause à effet, il est important de tenir compte des effets indésirables de ces médicaments et du rapport risques-bénéfices avant de commencer un traitement.

Stott et al (2017) concluent après une étude en double aveugle, randomisée et contrôlée par placebo avec un nombre suffisant de participants, que les personnes âgées présentant une hypothyroïdie subclinique ne tirent pas de bénéfice d'un traitement d'un an avec de la lévothyroxine, alors que la TSH se normalise. Les valeurs biochimiques de l'hypothyroïdie se normalisent souvent spontanément. La valeur de TSH n'était supérieure à 10 mU/l que chez peu de participants. La conclusion ne s'applique donc qu'aux patients ayant un excès modéré de TSH.

Les lignes directrices néerlandaises (Van Lieshout J et al, 2013), concernant le traitement de l'hypothyroïdie subclinique chez les personnes âgées, mentionnent : « La critique Cochrane de Villar et al (2007) ne montre aucun avantage clair du traitement de l'hypothyroïdie subclinique avec de la lévothyroxine. Les inconvénients d'un traitement chez les patients de plus de 85 ans sont apparus dans l'étude « Leiden 85-plus Studie » (n = 599; suivi 3,7 ans ; décès = 162) » (Gussenkloo et al, 2004). Le traitement des personnes de plus de 85 ans est donc plutôt déconseillé.

5. Conclusion

La croissance de l'utilisation d'hormones thyroïdiennes a plusieurs origines. On accorde certainement plus d'attention à la problématique de la thyroïde étant donné l'augmentation du nombre de tests de TSH. La plus forte hausse s'observe chez les personnes âgées. Or,les effets indésirables sur le cœur et le squelette doivent être pris en considération lorsqu'un traitement est entamé chez des personnes âgées (certainement pour l'hypothyroïdie subclinique).

De plus en plus de femmes également commencent un traitement durant leur grossesse. Cette augmentation est probablement liée à l'intensification des dépistages, combinée ou non à un seuil plus bas pour le démarrage d'une thérapie. Les lignes directrices à ce sujet ne sont pas univoques. De plus, la croissance des traitements avec de faibles doses renforcent la présomption que l'hypothyroïdie subclinique est de plus en plus souvent traitée. Le constat de l'augmentation des traitements chez les femmes enceintes, alors que leur efficacité n'est pas prouvée pour l'hypothyroïdie légère, incite à remettre en question l'utilité de larges dépistages avant et pendant la grossesse.

Étant donné l'absence d'informations homogènes concernant le traitement de l'hypothyroïdie subclinique, il serait judicieux d'établir des lignes directrices cliniques univoques, en atten-

dant des données attestées pouvant assurer une utilisation plus ciblée de la lévothyroxine.

Des lignes directrices claires s'imposent donc pour le dépistage des troubles du fonctionnement de la thyroïde, ainsi que des indications pour la décision d'un traitement avec de la lévothyroxine.

Références

- AFMPS (Agence Fédéral des Médicaments et des Produits de Santé) (20014) *L-Thyroxine : Changement de formule au 1er janvier 2015*. Disponible via https://www.afmps.be/fr/news/news_l_thyroxine (Consulté le 26 juin 2020).
- (AFMPS 2019) Flash VIG-news : EUTHYROX® (*lévothyroxine) - nouvelle formule à partir du 01.06.2019 : suivi des patients lors du passage à la nouvelle formule*. Disponible via https://www.afmps.be/fr/news/flash_vig_news_euthyroxr_levothyroxine_nouvelle_formule_a_partir_du_01062019_suivi_des_patients (Consulté le 1er juin 2020)
- ANSM (L'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) (2018) *L'ANSM a réalisé dans ses laboratoires plusieurs contrôles sur la composition de Levothyrox nouvelle formule qui ont confirmé sa bonne qualité – Communiqué*. Disponible via https://ansm.sante.fr/S-informer/Communiques-Communiques-Points-presse/L-ANSM-a-realise-dans-ses-laboratoires-plusieurs-controles-sur-la-composition-de-Levothyrox-nouvelle-formule-qui-ont-confirme-sa-bonne-qualite-Communique/(language)/fre-FR (Consulté le 6 juin 2020)
- Casey, B. M., Thom, E. A., Peaceman, A. M., Varner, M. W., Sorokin, Y., Hirtz, D. G., Reddy, U. M., Wapner, R. J., Thorp, J. M., Jr, Saade, G., Tita, A. T., Rouse, D. J., Sibai, B., Iams, J. D., Mercer, B. M., Tolosa, J., Caritis, S. N., VanDorsten, J. P. & Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Maternal–Fetal Medicine Units Network (2017) 'Treatment of Subclinical Hypothyroidism or Hypothyroxinemia in Pregnancy', *The New England journal of medicine*, 376(9), p815–825. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1606205
- CBIP (Centre Belge d'Information pharmacothérapeutique) (2020) 5.2.1. *Hormones Thyrodiennes*. Disponible via http://www.cbip.be/fr/chapters/6?frag=4556 (consulté le 5 juin 2020).
- EBPracticeNet (2017) *Hypothyreoïdie*. Disponible via https://www.ebpnet.be/nl/pages/display.aspx?ebmid=ebm00514 (Consulté le 7 juin 2020)
- Francart, J., Van Den Brue,l A., Decallonne, B., Adam, M., Dubois, C., De Schutter, H., Vlayen, J., & Stordeur S. 'Différences géographiques de l'incidence du cancer de la thyroïde en Belgique: Rôle des stratégies diagnostiques et thérapeutiques dans la prise en charge des pathologies thyroïdiennes'. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. KCE Report 177A. D/2012/10.273/23.
- *Gezondheid en Wetenschap (2019) Te traag werkende schildklier (Hypothyreoïdie).* Disponible via https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/hypothyreoidie-te-traag-werkende-schildklier (Consulté le 7 juin 2020)
- Gussekloo, J., van Exel, E., de Craen, A. J., Meinders, A. E., Frölich, M. & Westendorp, R. G. (2004) 'Thyroid status, disability and cognitive function, and survival in old age', *JAMA*, 292(21), p2591–2599. https://doi.org/10.1001/jama.292.21.2591
- Gyselaers, W., Jonckheer P., Ahmadzai, N., Ansari, M.T., Carville, S., Dworzynski, K., Gaudet, L., Glen, J., Jones, K., Miller, P., Tetzlaff, J. M., Alexander, S., Allegaert, K., Beeckman, K., Ceysens, G., Christiane, Y., De Ronne, N., de Thysebaert, B., Dekker, N., Denys, A., Eeckeleers, P., Hernandez, A., Mathieu, E., Seuntjens, L., Verleye, L. & Stordeur S. (2015) 'Quels sont les examens recommandés pendant la grossesse ? – Synthèse. Good Clinical Practice (GCP)' Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 248As. D/2015/10.273/55.
- Maraka, S., Ospina, N. M., O'Keeffe, D. T., Espinosa De Ycaza, A. E., Gionfriddo, M. R., Erwin, P. J., Coddington, C. C., 3rd, Stan, M. N., Murad, M. H. & Montori, V. M. (2016) 'Subclinical Hypothyroidism in Pregnancy: A Systematic Review and Meta-Analysis', *Thyroid: official journal of the American Thyroid Association, 26*(4), p580–590. https://doi.org/10.1089/thy.2015.0418
- SON. Schildklier Organisatie Nederland (2020) *Werking van de schildklier*. Disponible via https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/de-schildklier/werking-schildklier/ (Consulté le 19 mai 2020)
- Steenackers, N., Corbeels, K. & Matthys C. (2018) 'Jodium. Moeten we ons zorgen maken?', *Nutrinews*, nr 4
- Steunpunt milieu en gezondheid (2019) *Factsheet spoorelementen-jodium*. Disponible via http://milieu-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/factsheet_jodium_2019.pdf (Consulté le 1er juin 2020)
- Stott, D. J., Rodondi, N., Bauer, D. C. & TRUST Study Group (2017). 'Thyroid Hormone Therapy for Older Adults with Subclinical Hypothyroidism', *The New England journal of medicine*, 377(14), e20. https://doi.org/10.1056/NEJMc1709989
- UZA (Universitair Ziekenhuis Antwerpen) (2009) *De schildklier*. Disponible via https://www.uza.be/de-schildklier (Consulté le 1er juin 2020)
- Van der Heyden J. & Charafeddine R. (2018) Maladies et affections chroniques. Enquête Santé 2018, Sciensano. Disponible via https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/MA_FR_2018.pdf (Consulté le 14 juin 2020)
- Van Lieshout, J., Felix-Schollaart, B., Bolsius, EJM., Boer, A.M., Burgers, J.S., Bouma M. & Sijbom M. (2013) 'NHG-Standaard Schildklieraandoeningen (Tweede herziening)', *Huisarts Wet* , 56(7), p 320-330.
- Villar, H.C., Saconato, H., Valente, O. & Atallah, A.N. (2007) 'Thyroid hormone replacement for subclinical hypothyroidism', *The Cochrane database of systematic reviews*, 2007(3), CD003419. https://doi.org/10.1002/14651858.CD003419.pub2

Euthanasie en cas de souffrance psychique due à un trouble psychiatrique Retour sur le procès d'assises de Tine Nys

Michèle Morel (Service d'études)

Résumé

Début 2020, trois médecins ont été jugés en cour d'assises en raison de leur implication dans l'euthanasie d'une femme souffrant de troubles psychiatriques. Ce fut un procès exceptionnel et jamais vu dans notre pays.

L'euthanasie en cas de souffrance mentale due à un trouble psychiatrique est un problème particulièrement complexe et délicat. Il est établi que la loi belge sur l'euthanasie (2002) autorise l'euthanasie chez les patients psychiatriques (bien que contestée par certains), sous réserve du respect d'un certain nombre de conditions. Comme la loi contient des ambiguïtés et des imprécisions, des lignes directrices ont été élaborées par l'Association flamande de psychiatrie (2017) et l'Ordre des médecins (2019). En raison d'une anomalie dans la loi sur l'euthanasie, la violation d'une condition légale (essentielle ou procédurale) peut entraîner des poursuites pénales pour empoisonnement à l'encontre des médecins impliqués.

Par rapport à d'autres pays, la Belgique possède un régime d'euthanasie libéral, mais elle n'est pas la seule dans ce cas. Si nous examinons les chiffres des cas d'euthanasie enregistrés dans notre pays, nous constatons que l'euthanasie est peu pratiquée dans le cadre d'une souffrance mentale due à un trouble psychiatrique par rapport à l'euthanasie pour des pathologies somatiques (moins de 2% du nombre total).

L'euthanasie chez les patients psychiatriques est également une question controversée sur le plan éthique. Ceux qui pensent que les patients psychiatriques n'ont jamais été complètement traités considèrent l'application de l'euthanasie à ces patients comme un échec des soins. Pour d'autres, l'euthanasie peut être une alternative humaine au suicide lorsqu'il n'y a vraiment plus aucune perspective de guérison. Une réflexion éthique approfondie est alors nécessaire.

Les trois médecins jugés pour empoisonnement ont tous été acquittés par le jury populaire pour diverses raisons. L'impact de ce procès lié à l'euthanasie s'étendra sans doute au-delà des médecins acquittés et de la famille de la patiente. Il pourrait avoir une incidence sur la pratique de l'euthanasie et la législation sur l'euthanasie. Le procès a également montré clairement que notre pays doit investir encore davantage dans les soins de santé mentale : nous voulons avant tout éviter que les gens ne veuillent mourir prématurément. Par le biais de la guérison ou du traitement, si possible, sinon en se concentrant sur les « soins crustatifs » (« soins coquille ») : un cadre de soins palliatifs dans lequel les personnes se sentent en sécurité.

Mots-clés : Euthanasie, troubles psychiatriques, souffrances insupportables, désespoir médical, Cour d'assises, empoisonnement, soins crustatifs

Table des matières

1. Introduction
2. Le procès de l'euthanasie de Tine Nys : aperçu
3. Le cadre législatif de l'euthanasie dans un contexte psychiatrique
4. Quelques chiffres
5. Considération éthique : l'euthanasie comme alternative humaine au suicide ou échec des soins ?
6. Argumentation juridique dans le procès de l'euthanasie
7. Conséquences du procès de l'euthanasie
8. Conclusion

1. Introduction

En janvier 2020, trois médecins ont comparu devant la Cour d'assises de Gand pour le crime d' « empoisonnement ». En 2010, ils ont participé à l'euthanasie de Tine Nys, une jeune femme souffrant de problèmes psychiatriques. Ce procès de l'euthanasie a dominé l'actualité et a été au centre de l'attention des milieux médicaux et politiques. C'est donc la première fois depuis l'introduction de la loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002 (ci-après : loi sur l'euthanasie) que des médecins de notre pays sont poursuivis pénalement pour violation de la loi sur l'euthanasie.

À la suite de ce procès important, nous revenons dans le présent article sur le problème complexe et délicat de l'euthanasie en cas de souffrance mentale due à un trouble psychiatrique. Après un bref aperçu de ce procès (faits, déroulement, verdict), nous discuterons du cadre juridique de l'euthanasie chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques en Belgique et ferons une comparaison avec d'autres pays. Nous examinerons également la prévalence de l'euthanasie dans ce contexte sur la base de quelques chiffres, et formulerons une réflexion éthique. Nous nous pencherons ensuite sur l'argumentation juridique lors du procès. Enfin, nous analyserons l'impact du procès dans la pratique et la législation en matière d'euthanasie.

Cet article traite exclusivement de la « demande actuelle d'euthanasie » et ne tient pas compte de la déclaration d'intention d'euthanasie (dans laquelle l'euthanasie est demandée pour une situation future de coma irréversible).

2. Le procès de l'euthanasie de Tine Nys : aperçu

2.1. Faits et déroulement

Tine Nys était une femme de 38 ans confrontée à de graves problèmes psychiatriques. Elle a fait plusieurs tentatives de suicide dans le passé et a été admise à plusieurs reprises dans des établissements psychiatriques pour de longues périodes. Elle a eu une enfance difficile. Après la rupture de sa dernière liaison amoureuse, sa situation s'est encore détériorée.

Fin 2009, Tine Nys a parlé à son médecin traitant de son souhait d'euthanasie. Après que deux autres médecins, dont un psychiatre, aient donné leur accord dans les mois qui ont suivi, l'euthanasie a été pratiquée le 27 avril 2010. La femme a été euthanasiée au motif d'une « souffrance psychologique sans issue ». Les membres de la famille étaient présents au moment de l'euthanasie, même s'ils avaient de sérieuses objections.

Après un décès par euthanasie, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (ci-après : Commission de l'euthanasie), créée par la loi sur l'euthanasie, doit évaluer si les conditions légales ont été respectées. Il s'agit donc d'un contrôle a posteriori de la régularité de l'euthanasie. Selon les membres de la commission (décision à l'unanimité), toutes les conditions ont été remplies dans le dossier Nys.

Malgré cela, la famille de Tine Nys a intenté une action en justice. Une des sœurs de Tine a déposé une plainte auprès du juge d'instruction de Termonde huit mois après l'euthanasie, car selon elle, la loi sur l'euthanasie avait été violée. Les sœurs ont affirmé que Tine n'était pas incurable ('borderline'), alors que c'est une condition pour l'euthanasie. De plus, selon les sœurs, elle n'a jamais été traitée pour le nouveau diagnostic (autisme) qu'elle a reçu deux mois avant sa mort, donc elle n'a pas été « entièrement soignée ». La manière dont l'euthanasie a été effectuée a également été évoquée par la famille (absence de matériel nécessaire, manque de cadre serein, etc.).

En 2015, les trois médecins (le médecin qui a pratiqué l'euthanasie, le médecin généraliste de Tine Nys et un psychiatre) ont été mis hors de cause par la chambre du conseil de Termonde. La famille a fait appel de cette décision et l'affaire a été rouverte. En 2018, la chambre des mises en accusation de Gand a renvoyé l'affaire devant la Cour d'assises parce qu'il y aurait « suffisamment d'indications » que les conditions légales n'ont pas été respectées.

Un renvoi en Cour d'assises implique qu'un jury populaire, composé de douze citoyens désignés par tirage au sort, se prononce sur la culpabilité et l'innocence du ou des accusés. Le jury avait alors le devoir de déclarer les trois médecins coupables ou non coupables de meurtre par empoisonnement, devoir qui était loin d'être évident vu le sujet particulièrement délicat et la complexité de nombreux aspects techniques et juridiques.

Le procès a duré dix jours et, comme c'est souvent le cas avec les procès d'assises, a été très chargé en émotions. Les médias étaient largement présents et il manquait des sièges pour le public (les séances sont en principe publiques) qui, à certains moments, a réagi de manière inappropriée, soit dit en passant. L'impact d'un tel procès sur la vie professionnelle et

privée des accusés, en l'occurrence les médecins, est considérable, même indépendamment du verdict. On peut également se demander si la famille, qui cherchait essentiellement des réponses à ses nombreuses questions sur l'euthanasie de Tine, plutôt que de chercher une punition, avait un tel procès en tête. Et d'ailleurs, selon des amis de Tine Nys, la jeune femme n'aurait pas du tout souhaité un tel procès.

2.2. Verdict et pourvoi en cassation

Le 31 janvier, le verdict est tombé : après plus de huit heures de délibération sur la question de la culpabilité, les trois médecins ont été acquittés par le jury. Ils n'ont donc pas été reconnus coupables du meurtre par empoisonnement de Tine Nys. Nous examinerons l'argumentation juridique en détail plus loin dans cet article.

Le 17 février 2020, on a appris que l'avocat de la famille faisait appel à la Cour de cassation parce que, selon lui, la décision du jury populaire était contraire à la loi. La Cour de cassation ne se prononce que sur la légalité de la décision judiciaire (mauvaise application de la loi, vices de procédure, ...), sans se prononcer sur le fond (les faits) de l'affaire. Comme seule la partie civile (la famille de Tine Nys) et non le ministère public a fait appel, il n'y aura cependant pas de nouveau procès d'assises et l'acquittement pénal des médecins est définitif. Toutefois, si la Cour de cassation casse l'arrêt, il est possible que les juges (et non un jury), qui devront alors statuer sur la partie civile de l'affaire, estiment que les médecins ont commis des erreurs (selon le droit civil) et doivent verser des dommages et intérêts à la famille de Tine Nys.

3. Le cadre législatif pour l'euthanasie dans un contexte psychiatrique

3.1. Législation en Belgique

La loi belge sur l'euthanasie a vu le jour le 28 mai 2002.[1] L'euthanasie est définie dans cette loi comme « l'acte, pratiqué par un tiers [un médecin], qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne [le patient] à la demande de celle-ci » (art. 2 de la loi sur l'euthanasie). La demande d'euthanasie ne peut donc venir que du patient lui-même. Personne, pas même le représentant des droits du patient, ne peut demander l'euthanasie à la place du patient.

Les travaux préliminaires de la loi sur l'euthanasie montrent qu'il n'était pas prévu d'appliquer la loi aux patients souffrant d'un trouble psychiatrique.[2] Toutefois, le texte juridique n'exclut pas explicitement les patients psychiatriques, ce qui fait que la loi a également été appliquée à ces patients dans la pratique.

On peut donc dire que la loi autorise l'euthanasie chez les patients psychiatriques, sous certaines conditions (art. 3 de la loi sur l'euthanasie). D'une part, il existe un certain nombre de conditions essentielles ou fondamentales relatives à la capacité du patient, à la nature de la demande et à l'état de santé du patient. D'autre part, il existe certaines conditions de forme et de procédure que le médecin pratiquant l'euthanasie doit respecter (essentiellement des obligations d'information et de consultation). En d'autres termes, le législateur n'a pas introduit un droit absolu à l'euthanasie, mais un droit de demander l'euthanasie et d'être entendu.

La loi sur l'euthanasie est vague et peu claire à plusieurs endroits, surtout lorsqu'il s'agit d'euthanasie dans un contexte psychiatrique. C'est pourquoi des lignes directrices ou des textes consultatifs ont été élaborés par différents acteurs, par exemple par l'Association flamande de psychiatrie (VVP) (2017) et le Conseil national de l'Ordre des médecins (2019), avec des critères de soins pour l'euthanasie des patients psychiatriques. Ces lignes directrices/textes consultatifs donnent une interprétation (déontologique) des conditions juridiques et ajoutent des règles de conduite (exigences supplémentaires) à la législation existante. Ci-dessous, il est fait référence non seulement à la loi, mais aussi de temps en temps à ces documents. Bien qu'ils n'aient pas une valeur strictement juridique dans le contexte de la responsabilité pénale, ils peuvent être pertinents pour interpréter la norme de diligence raisonnable dans le contexte de la responsabilité civile (Vinck et al, 2006, pp. 20-24).

3.1.1. Conditions essentielles (article 3, §1 de la loi sur l'euthanasie)

- Patient capable et conscient

Les patients qui demandent l'euthanasie doivent être capables et conscients au moment de la demande. Cela signifie, d'une part, qu'aucune mesure de protection juridique ne peut s'appliquer au patient, qui ferait en sorte qu'il ne puisse plus demander l'euthanasie (« incapacité légale »). C'est au médecin qui pratique l'euthanasie de s'en assurer.

D'autre part, le patient doit être conscient de l'acte qu'il entreprend et il doit donc être de fait capable ou doté de la capacité de discernement. Il doit pouvoir exprimer sa volonté, décider lui-même et de manière indépendante de demander l'euthanasie et être capable d'en évaluer correctement les conséquences. Là encore, c'est le médecin qui doit évaluer la situation. « *Chez les patients psychiatriques, cette évaluation*

1. Entrée en vigueur le 20 septembre 2002.
2. Projet de loi sur l'euthanasie, Parl. St. Chambre 2001-02, n° 50, 1488/005, 9.

n'est pas évidente car un trouble psychiatrique peut affecter la volonté du patient. Toutefois, un trouble psychiatrique n'implique pas automatiquement que le patient ne peut pas formuler une demande d'euthanasie réfléchie et valable. » (Ordre des médecins, 2019, p. 4)

Le patient doit être en capacité au moment de la formulation de sa demande, mais doit le rester tout au long de l'exploration de cette demande. Ce n'est pas explicitement indiqué dans la loi, mais peut être déduit de la condition selon laquelle la demande d'euthanasie doit avoir été « réfléchie » (De Laat et al, 2018, p. 10 et p. 21).

- Patient majeur ou mineur émancipé

Pour pouvoir bénéficier de l'euthanasie dans le cadre d'un trouble psychiatrique, le patient doit être majeur ou être un mineur émancipé[3]. La loi indique en effet que l'euthanasie dans le cas de mineurs[4] dotés de la capacité de discernement n'est possible que si le mineur va décéder « à brève échéance ». Les troubles psychiatriques en eux-mêmes entraînent rarement la mort du patient (Ordre des médecins, 2019, p. 2). C'est pourquoi les patients psychiatriques sont presque toujours des patients non terminaux qui ne vont pas mourir « à brève échéance ». En outre, les mineurs doivent souffrir physiquement (la souffrance psychologique n'entre pas en ligne de compte).

- Demande volontaire, réfléchie et répétée, qui ne résulte pas d'une pression extérieure

Une demande d'euthanasie doit être volontaire et ne doit pas résulter d'une quelconque pression extérieure de nature financière, sociale, psychologique, économique ou autre. Il incombe au médecin de déterminer le caractère volontaire et d'identifier toute influence ou pression extérieure.

Une demande est prise en compte si elle représente la volonté réelle du patient. Le médecin doit vérifier la motivation de la demande : s'agit-il vraiment de mettre fin à la vie, ou y a-t-il une question sous-jacente à la demande d'euthanasie (par exemple une demande de plus de contacts, de soutien social ou d'une attention accrue pour la situation du patient) ? De plus, pour les patients psychiatriques, le médecin doit s'assurer que le désir de mourir n'est pas un symptôme de la maladie (VVP, 2017, p. 25).

Le patient doit exprimer sa demande (oralement) à plusieurs reprises, de manière étalée dans le temps. Cela doit permettre d'exclure la possibilité qu'une demande d'euthanasie soit déclenchée par une situation de crise temporaire et transitoire. Toutefois, la demande doit être confirmée par écrit (condition de forme, art. 3, §4 de la loi sur l'euthanasie). La volonté d'euthanasie doit également persister entre les répétitions : la demande doit être durable (De Laat et al, 2018, p. 11). Chez les patients psychiatriques, l'établissement de la durabilité de la demande d'euthanasie nécessite un suivi à long terme (Ordre des médecins, 2019, p. 3) :

> *« Le Conseil national estime que le médecin ne peut s'assurer la durabilité de la demande du patient psychiatrique que si celui-ci est suivi pendant une période suffisamment longue. L'évolution de l'état de santé du patient psychiatrique est souvent imprévisible. La situation de santé initiale, désespérée, peut changer considérablement avec le temps et l'application d'un programme de soins approprié. Il n'est donc pas acceptable d'accéder à la demande d'euthanasie du patient psychiatrique au motif qu'un délai légal d'un mois s'est écoulé depuis la demande écrite, sans que ce patient ait suivi un traitement s'étalant sur une longue période. »*

En d'autres termes, selon l'Ordre des médecins, l'euthanasie ne peut être appliquée aux patients psychiatriques qu'après des années de maladie et de soins. En effet, il ne semble pas approprié d'interpréter la loi de telle manière que le processus d'exploration de la demande d'euthanasie ne prenne qu'un mois. Certains suggèrent une période d'un an comme perspective temporelle dans ce contexte (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 21 et p. 25).

- Situation médicale sans issue et souffrance insupportable due à une affection incurable

Il doit être question d'une affection grave et incurable, qui résulte d'une maladie ou d'un accident, qui entraîne une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée. Cet article traite d'un trouble psychiatrique qui se traduit par une souffrance psychologique. L'état du patient doit être médicalement sans issue : rien ne peut soulager suffisamment le patient, il n'existe plus de perspective de traitement raisonnable. Non seulement les patients en phase terminale, mais aussi les personnes qui ne vont pas mourir « à brève échéance » (dont la plupart des patients psychiatriques) sont éligibles en vertu de la loi.

Comme il doit s'agir d'une affection grave et incurable, la souffrance psychologique due, par exemple, à un gros chagrin d'amour ou une fatigue de vivre, ne peut pas être prise en compte pour une euthanasie, faute de fondement médical. Le médecin qui pratique l'euthanasie doit mentionner un diagnostic médical dans le document d'enregistrement qu'il est ensuite tenu de remplir (article 5 de la loi sur l'euthanasie). C'est le médecin qui doit évaluer si un diagnostic particulier

3. L'émancipation implique que le mineur peut décider de manière indépendante de sa personne et de ses biens. L'émancipation est ordonnée par le tribunal de la jeunesse et n'est possible que pour les mineurs âgés de 15 ans ou plus.
4. La capacité de discernement signifie l'aptitude à former et à exprimer une opinion. La capacité de discernement d'un mineur doit être évaluée par un médecin.

est admissible, c'est-à-dire si l'affection est grave et incurable. Dans le cas d'un trouble psychiatrique, il s'agit d'une tâche particulièrement complexe : l'évolution ultime d'un tel trouble est difficile à estimer. Cependant, selon l'Ordre des médecins (2019, p. 2), s'il n'y a invariablement aucune perspective d'évolution positive de l'état de santé, il peut y avoir incurabilité ou désespoir :

> *« Le médecin qui constate que le patient souffre d'une affection psychiatrique incurable et sans issue doit s'assurer que le patient a été traité. Cela signifie que le patient a bénéficié de tous les traitements possibles fondés sur des preuves pour son affection. Lorsque le patient psychiatrique a exercé son droit de refus pour certains traitements fondés sur des preuves, le médecin ne peut pas appliquer l'euthanasie.*
>
> *Le médecin doit faire preuve d'une certaine rationalité dans ce domaine. Il ne doit pas tomber dans un obstination thérapeutique. Le nombre raisonnable de traitements à suivre est limité. L'intention est que le médecin soit convaincu que, d'un point de vue médico-psychiatrique objectif, il n'existe plus de traitement raisonnable pour la situation dans laquelle se trouve le patient, qui puisse soulager la souffrance du patient. »*

Pour l'Association flamande de psychiatrie (2017, pp. 16-17), une perspective de traitement raisonnable implique qu'il existe (1) une perspective d'amélioration (2) dans un délai prévisible et (3) une relation raisonnable entre les résultats attendus et la contrainte du traitement pour le patient. Ce n'est que lorsque toutes les interventions scientifiquement fondées pour le diagnostic en question, qui répondent à ces trois exigences, ont été appliquées de manière réparatrice et experte et se sont révélées inefficaces, qu'il peut y avoir désespoir/impossibilité de traitement médical. Les traitements biologiques habituels doivent avoir été testés, mais également les traitements psychothérapeutiques et les interventions sociales qui peuvent rendre la souffrance plus supportable (comme un accompagnement social, un changement de milieu de vie ou de travail, etc.).

Afin de déterminer l'incurabilité et le caractère désespéré d'un trouble psychiatrique, une connaissance approfondie du trouble en question (y compris ses options de traitement) est donc requise de la part du médecin exécutant.

Tandis que l'incurabilité et le caractère désespéré sont établis par une évaluation médicale, l'insupportabilité de la souffrance est plutôt un fait subjectif : le patient est celui qui peut le mieux évaluer sa souffrance. Cependant, le médecin tente d'objectiver la nature insupportable et non-atténuable de la souffrance en examinant si la souffrance est imaginable et/ou palpable (De Laat et al, 2018, p. 11). La souffrance psychologique peut être liée à la perte de dignité, au désespoir, à la dépendance/perte d'autonomie, à la perte d'intégrité personnelle, à la solitude, etc. Il est important de souligner que les souffrances insupportables doivent être liées à l'état grave et incurable.

En raison de la difficulté de déterminer avec certitude l'incurabilité et le désespoir d'un trouble psychiatrique, certains pensent que la loi sur l'euthanasie n'autorise pas l'euthanasie chez les patients psychiatriques. Selon ce point de vue, les patients souffrant d'un trouble psychiatrique n'ont jamais été traités complètement. Il est certain que l'euthanasie est plus controversée pour la souffrance psychologique due à un trouble psychiatrique que l'euthanasie pour la souffrance physique ou psychologique due à un état somatique (physique).

> « *Les opinions sont très partagées et les discussions sont souvent animées dans la société, dans les médias et parmi les psychiatres professionnels* ». (VVP, 2017, p. 4)

En raison de la problématique spécifique des troubles psychiatriques, l'Ordre des médecins (2019, p. 1) est d'avis que l'application de l'euthanasie aux patients souffrant de ces troubles doit se faire « avec une très grande prudence ».

3.1.2. Conditions de procédure (articles 3, §2 et §3 de la loi sur l'euthanasie)

Outre les conditions essentielles, il existe également un certain nombre de conditions procédurales qui doivent être respectées dans le cas d'une demande d'euthanasie. Le médecin exécutant doit :

- **informer** le patient de son état de santé et de son espérance de vie ;
- se **concerter** avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les **possibilités thérapeutiques encore envisageables** (comme les traitements expérimentaux) ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences ;
- **arriver, avec le patient, à la conviction** qu'il n'y a **aucune autre solution raisonnable** dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;
- s'assurer de la persistance de la souffrance du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec le patient **plusieurs entretiens**, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;
- **consulter un autre médecin**. Le médecin consulté (« médecin-conseiller ») prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du *caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique*. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée ;
- s'il existe une **équipe soignante** en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la **demande du patient** avec l'équipe ou des membres de celle-ci L'Association flamande de psychiatrie (2017, p. 28) est d'avis que d'autres prestataires d'aide et de soins importants qui sont ou ont été impliqués devraient également être contactés au sujet de la demande, à moins qu'il n'y ait des raisons fondées de ne pas le faire.
- si telle est la volonté du patient, **s'entretenir de sa demande avec les proches** que celui-ci désigne. L'Ordre des médecins souligne l'importance d'impliquer la famille et les proches

dans le processus (sauf s'il y a de bonnes raisons de ne pas le faire) : le médecin a des devoirs non seulement envers le patient, mais aussi envers les tiers qui peuvent être gravement lésés par la demande d'euthanasie du patient (Ordre des médecins, 2019, p. 3). L'Association flamande de psychiatrie (2017, p. 27) considère également l'implication de l'entourage comme un devoir de diligence. En effet, l'autonomie individuelle du patient, fondée sur le droit à l'autodétermination, ne peut être séparée du lien relationnel avec des personnes significatives. On peut donc parler d' « autonomie dans l'interaction ». Les personnes acquièrent leur autonomie grâce à leurs relations de soutien avec les autres (Zorgnet-Icuro, 2018, pp. 16-17).
- s'assurer que le patient a **eu l'occasion de s'entretenir de sa demande** avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra « manifestement pas à brève échéance », il doit, en outre, remplir deux conditions supplémentaires (article 3, §3 de la loi sur l'euthanasie). La loi ne prévoit pas de durée concrète pour la notion de « brève échéance », il appartient donc au médecin d'évaluer la situation. On peut affirmer que les conditions supplémentaires s'appliquent lorsque l'espérance de vie estimée dépasse plusieurs mois (De Laat et al, 2018, p. 12). Comme c'est le cas pour la plupart des patients psychiatriques, le médecin doit être consulté en cas de demande d'euthanasie dans un contexte psychiatrique :

- **consulter un deuxième médecin**, qui doit être psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée. Ce médecin doit s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté ;
- **laisser s'écouler au moins un mois** entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

La consultation obligatoire d'autres médecins mérite des explications supplémentaires. Cette exigence a été introduite afin d'objectiver la situation et d'éviter les abus. Elle permet au médecin qui pratique l'euthanasie de revoir sa décision et de partager, dans une certaine mesure, la responsabilité avec ses confrères.

Les missions des trois médecins concernés, telles que prévues par la loi, sont différentes. Le médecin qui pratique l'euthanasie doit s'assurer que toutes les conditions légales sont remplies, tandis que les médecins consultés se voient confier des tâches limitées (différentes). L'Association flamande de psychiatrie (2017, p. 13) va plus loin et stipule comme exigence de soins que « chacun des trois médecins concernés doit donner son avis sur le fond de tous les critères légaux et exigences en matière de soins (et pas seulement sur les tâches légalement prévues par médecin (...)), après plusieurs entretiens étalés sur une période raisonnable ».

L'indépendance requise des médecins consultés signifie qu'ils doivent être impartiaux. « Ainsi, il ne doit pas y avoir de relation professionnelle permanente avec le médecin traitant *[exécutant] [par exemple par l'intermédiaire d'une association]* ou une implication dans le traitement. Il ne peut pas non plus être un subordonné ou un parent du médecin pratiquant l'euthanasie, ni un parent ou une connaissance proche du patient. » (De Laat et al, 2018, p. 12) Bien que les médecins consultés ne puissent pas être (avoir été) impliqués en tant que co-traitants, il est possible qu'une relation de confiance se développe entre le patient et le médecin consulté pendant le processus d'évaluation (VVP, 2017, p. 8).

Le résultat de cette consultation est un avis. Le médecin qui pratique l'euthanasie n'est pas lié par celle-ci d'un point de vue strictement juridique. Par ailleurs, le médecin est libre de consulter un autre médecin s'il n'est pas d'accord avec l'avis rendu. Toutefois, l'Association flamande de psychiatrie (2017, p. 14) indique que, pour que les soins soient correctement dispensés, il doit y avoir deux avis positifs, et que tout avis négatif doit être pris en considération.

Selon l'Ordre des médecins (2019, p. 2), il est logique qu'en cas d'euthanasie chez des patients psychiatriques, les deux médecins consultés soient des psychiatres. L'Ordre estime par ailleurs que le médecin qui envisage l'euthanasie chez un tel patient devrait aller plus loin que la simple demande d'avis et se réunir physiquement avec (au moins) les deux psychiatres :

> *« Une rencontre physique donne lieu à une collaboration interdisciplinaire où chaque médecin explique son point de vue le plus objectivement possible. Les médecins rédigent un rapport ensemble et prennent une décision commune, sans être obligés de se mettre d'accord sur tout. Il est recommandé que tous les prestataires de soins de santé qui sont en contact régulier avec le patient psychiatrique soient impliqués dans cette rencontre physique. En plus de l'équipe soignante, il est recommandé que les psychologues et psychothérapeutes qui aident à réaliser le trajet de soins participent également aux consultations ».*

3.1.3. Conditions complémentaires imposées par le médecin

Le médecin qui pratique l'euthanasie peut, en plus des conditions imposées par la loi, assortir son action de conditions complémentaires. Ceci est explicitement indiqué dans la loi (art. 3, §2 de la loi sur l'euthanasie) et découle de la disposition selon laquelle un médecin n'est jamais obligé d'appliquer l'euthanasie (art. 14 de la loi sur l'euthanasie). Il peut refuser pour des raisons médicales, mais aussi pour des objections de conscience. Il est également libre de décider des conditions complémentaires qu'il souhaite imposer, par exemple : conseils de la famille, informations complémentaires, suivi d'un traitement expérimental, ...

Si le médecin refuse d'appliquer l'euthanasie en raison d'une objection de conscience, il doit en informer le patient à temps, en expliquant les raisons de son refus. Il doit orienter le patient vers un autre médecin désigné par le patient (art. 14 de la loi sur l'euthanasie). Cette obligation d'orientation ne s'applique pas en cas de refus pour raisons médicales.

3.1.4. Conséquences pénales du non-respect des conditions

La loi sur l'euthanasie stipule qu'un médecin qui applique l'euthanasie et s'est assuré que les conditions légales sont remplies ne commet pas d'infraction (article 3, §1 de la loi sur l'euthanasie). C'est une lourde responsabilité. Si ces conditions ne sont pas remplies, l'euthanasie est donc a contrario punissable. Comme le législateur n'a pas prévu de peines/sanctions spécifiques et adaptées pour l'euthanasie illégale lors de la rédaction de la loi, on retombe automatiquement sur le droit pénal traditionnel. Ainsi, en cas d'euthanasie illégale, le médecin se rend coupable du crime d' « empoisonnement » (article 397 du code pénal : *« … meurtre commis par le moyen de substances qui peuvent donner la mort plus ou moins promptement, de quelque manière que ces substances aient été employées ou administrées »*), et s'expose donc à des poursuites pénales. Ce crime est puni de la réclusion à perpétuité et sera donc de toute façon jugé devant la Cour d'assises.

En outre, l'absence de sanctions appropriées implique qu'aucune sanction différenciée n'est applicable selon le type de condition violée (conditions essentielles versus conditions de forme et de procédure). Un médecin qui a seulement violé une condition de procédure risque encore, en théorie, d'être poursuivi pour empoisonnement. Cela peut être considéré comme une anomalie de la loi sur l'euthanasie.

Les médecins consultés peuvent également faire l'objet de poursuites pénales en cas de non-respect des conditions légales applicables, conformément aux principes du droit pénal traditionnel relatifs à la complicité (article 66 du code pénal).

3.2. Comparaison avec l'étranger

La Belgique se trouve dans une situation assez exceptionnelle en ce qui concerne la législation sur l'euthanasie.

Dans le monde, on trouve des législations sur l'euthanasie en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg, en Colombie et au Canada. Le suicide médicalement assisté (où le patient prend un médicament prescrit par un médecin) est autorisé dans un nombre légèrement plus important de pays : Suisse, Pays-Bas, Luxembourg, Colombie, Canada, cinq États des États-Unis d'Amérique (Oregon, Washington, Montana, Vermont et Californie) (Emanuel et al, 2016) et récemment également dans deux États australiens (Victoria et Australie occidentale).

Cependant, ce n'est que dans certains de ces pays que les patients psychiatriques non terminaux peuvent bénéficier de l'euthanasie (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg et Canada) ou du suicide médicalement assisté (Suisse, Pays-Bas, Luxembourg, Canada et Montana) (Emanuel et al, 2016).

La Belgique dispose donc d'un régime d'euthanasie libéral (mais pas d'un régime de suicide médicalement assisté). Il arrive souvent que des étrangers viennent dans notre pays pour mettre fin à leur vie par l'euthanasie. Toutefois, l'euthanasie est rarement autorisée chez nous pour des raisons psychiatriques (De Standaard, 2017).

4. Quelques chiffres

Le médecin qui a pratiqué l'euthanasie est tenu de remplir un document d'enregistrement dans les quatre jours ouvrables suivant le décès et de le remettre à la Commission de contrôle (art. 5 de la loi sur l'euthanasie). Cette commission, créée par la loi sur l'euthanasie, est chargée de vérifier, sur la base du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée dans les conditions légales et selon les règles de procédure. Il s'agit donc d'un contrôle a posteriori (ultérieur). Si la commission estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi (article 8 de la loi sur l'euthanasie).

En outre, la commission doit établir un rapport tous les deux ans à l'intention du Parlement fédéral.[5] Outre une description et une évaluation de l'application de la loi et d'éventuelles recommandations, ce rapport doit également contenir des données statistiques basées sur les informations recueillies par le biais des documents d'enregistrement (article 9 de la loi sur l'euthanasie). Ces statistiques nous donnent une indication de l'étendue de la pratique de l'euthanasie. Ce n'est qu'une indication, car dans la pratique, tous les cas d'euthanasie ne sont pas déclarés (probablement même 1 sur 3 sans déclaration) (Comité consultatif belge de bioéthique, 2017, p. 30).

En 2019, la Commission a reçu 2.655 documents d'enregistrement. Dans 1,5% des cas, les patients avaient moins de 40 ans, tandis que 67,8% des patients avaient plus de 70 ans. Une seule (1) euthanasie a été pratiquée sur un mineur (doté de la capacité de discernement). Dans la grande majorité des cas (83,1%), il s'agissait selon le médecin d'un patient qui allait décéder à brève échéance. Les principales catégories d'affections ayant conduit à l'euthanasie sont le cancer (62,5%), la polypathologie (17,3%), les maladies du système nerveux (8,7%), les maladies du système circulatoire (3,4%), les maladies respiratoires (3,2%) et les troubles mentaux et comportementaux (1,8%).

Cette dernière catégorie est particulièrement importante pour le présent article. Dans ce groupe, nous retrouvons les troubles psychiatriques, tels que les troubles de l'humeur (dépression), les troubles de la personnalité (par exemple être borderline), l'autisme, la schizophrénie, … En chiffres absolus, ce groupe

5. Ces rapports peuvent être consultés sur le site du SPF Santé publique : https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/commissies/federale-controle-en-evaluatiecommissie-euthanasie.

totalise 49 cas (2019). Les années précédentes, leur nombre s'élevait à 2,4% ou 57 personnes sur 2.357 (2018) ; 1,7% ou 40 personnes sur 2.309 (2017) ; et 1,8% ou 37 personnes sur 2.028 (2016). Si l'on regarde les chiffres des troubles psychiatriques hors démence (disponibles uniquement pour les années 2016-2017), cela concerne 26 (2017) et 27 personnes (2016).

L'euthanasie dans le cadre d'une souffrance mentale due à un trouble psychiatrique est donc, relativement parlant, peu pratiquée.

5. Considération éthique : l'euthanasie comme alternative humaine au suicide ou à l'échec des soins ?

5.1. Points de vue éthiques opposés

Le débat sur l'euthanasie chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques est mené non seulement sur le plan juridique et médical, mais aussi sur un plan fondamentalement éthique. Comme mentionné précédemment, l'euthanasie dans un contexte psychiatrique est une question controversée, même parmi les psychiatres. Ceux qui pensent que les patients psychiatriques n'ont jamais été complètement traités considèrent l'application de l'euthanasie à ces patients comme un échec des soins. D'autres sont d'avis qu'il existe des situations dans lesquelles il n'y a vraiment aucune perspective d'amélioration. Dans de telles situations, l'euthanasie peut, selon eux, être une alternative digne au suicide.

Ce n'est un secret pour personne que les soins de santé mentale dans notre pays sont confrontés à des défis. Nous avons un taux de suicide élevé combiné à une forte consommation d'antidépresseurs (Schokkaert, 2016, p. 9). Le secteur est confronté au sous-financement, aux listes d'attente, à la stigmatisation et à d'autres problèmes (Vandenberghe, 2013, p. 48). Cela rend la pratique de l'euthanasie chez les patients psychiatriques encore plus délicate : ne devrions-nous pas nous concentrer sur l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins afin d'empêcher au maximum les gens de vouloir mourir ? Et la possibilité de demander l'euthanasie ne fait-elle pas en sorte que les patients abandonnent plus rapidement les options de traitement ? D'autre part, même les meilleurs soins de santé mentale possibles peuvent laisser de côté un groupe de personnes qui, malgré cela, ne voient aucune issue. Pour certains d'entre eux, le fait que leur souhait de mort ou leur demande d'euthanasie soit pris au sérieux et puisse faire l'objet d'une discussion peut simplement leur donner le courage de choisir de vivre et de poursuivre le traitement (Thienpont et al, 2015, p. 5)[6].

Ces points de vue opposés ont également été exprimés au cours du procès lié à Tine Nys. L'un des témoins cités (biologiste/psychologue) n'est pas favorable à ce que les maladies psychiatriques soient admissibles à l'euthanasie en raison de la prétendue impossibilité de déterminer avec certitude l'incurabilité et le désespoir des maladies psychiatriques. « *Cela revient à dire qu'un traitement n'a une chance de réussir que si le psychologue y croit vraiment. Si vous ne partez pas de l'idée que tout ira bien avec le patient assis devant vous, vous sapez votre force de travail avec lui. Un thérapeute ne devrait donc jamais avoir de plan B, car sinon vous sabotez le plan A : aider le patient à reprendre pied.* » (Bazan in Knack, 2020). Selon cette vision, c'est donc le rôle des prestataires de soins de santé de continuer à faire des efforts et de démontrer une conviction durable que les choses peuvent s'améliorer, et aussi d'en convaincre le patient lui-même. Le prestataire de soins continue d'espérer à la place du patient.

D'un autre côté, il est admis qu'il existe des maladies psychiatriques pour lesquelles rien ne peut vraiment conduire à une amélioration. « Dire à quelqu'un que nous allons essayer de le guérir est non seulement déraisonnable, mais aussi inhumain. » (Distelmans in Knack, 2020). On peut en effet se demander si les prestataires de soins ne se surestiment pas lorsqu'ils pensent pouvoir soigner ou correctement traiter/stabiliser toutes les pathologies.

Par ailleurs, la vision de Bazan ne signifie pas nécessairement que l'on ne respecte pas le choix du patient de refuser un traitement ultérieur après un long processus consistant à essayer tout ce qui est raisonnable pour aller mieux, mais sans résultat. Cela fait partie du droit du patient à l'autodétermination. Cependant, selon Bazan (Knack, 2020), l'euthanasie n'est pas la bonne réponse dans ce cas :

> *« Le secteur médical joue un rôle majeur dans l'euthanasie : les médecins doivent évaluer si la demande est justifiée. Le suicide, en revanche, est une décision intime et personnelle du patient : il décide lui-même de quitter la vie, quoi qu'en pense son entourage ou le monde médical. Aucun médecin ou psychiatre n'a dès lors besoin d'évaluer s'il y a désespoir ou incurabilité. Cela permettrait aux prestataires de se concentrer entièrement sur le plan A. »*

Entre l'euthanasie et le suicide, il existe une « aide au suicide »» (non réglementée légalement aujourd'hui en Belgique), où la personne prend elle-même une substance mortelle, mais avec les conseils ou le soutien d'une autre personne, afin qu'elle ne doive pas recourir à des méthodes douloureuses ou difficiles. Selon Bazan, l'aide au suicide, si l'on veut la réglementer, ne devrait pas être une question médicale ou thérapeutique. En revanche, l'avis de l'Ordre des médecins (2003, p. 4) et de la Commission de l'euthanasie (premier rapport, 2004, chiffres

6. Le Dr Thienpont était l'un des trois médecins (le psychiatre) jugés lors du procès Tine Nys.

2002-2003, p. 17) est que l'aide au suicide par un médecin (suicide médicalement assisté) est juridiquement assimilée à l'euthanasie, pour autant que les conditions et procédures légales de l'euthanasie soient respectées et que l'acte se déroule sous la responsabilité du médecin présent qui peut intervenir si nécessaire. Bien que la différence pratique entre le suicide médicalement assisté et l'euthanasie soit finalement faible, certains médecins préfèrent le suicide médicalement assisté. La volonté du patient d'y jouer un rôle actif peut être considérée comme l'expression ultime de la conviction de vouloir mourir. Sur le plan éthique et émotionnel, pour de nombreux médecins, il existe également une grande différence entre le fait d'accomplir un acte qui conduit à la mort et celui d'offrir de l'aide à un patient qui accomplit cet acte lui-même (VVP, 2017, p. 31).

5.2. Politique à deux voies

L'Association flamande de psychiatrie ne se prononce pas sur l'opportunité de l'euthanasie (ou du suicide médicalement assisté) chez les patients psychiatriques, précisément en raison des divergences de vues entre les psychiatres. Elle préconise toutefois une retenue appropriée de la part du prestataire de soins : la demande d'euthanasie doit venir du patient et ne doit pas être suggérée par le prestataire de soins. Il est essentiel de se concentrer durablement sur la vie et la guérison, y compris pendant l'examen de la demande d'euthanasie. « *L'expérience montre qu'une grande partie des patients qui demandent l'euthanasie n'optent finalement pas pour l'euthanasie* ». (VVP, 2017, p. 3).

En adoptant une politique à deux voies (exploration de la demande d'euthanasie en parallèle avec une attention active pour la vie et la guérison), deux valeurs importantes sont soutenues : le respect de l'autonomie (solidarité) d'une part, et le respect de la dignité fondamentale de la vie humaine d'autre part. Au final, une évaluation éthique devra être réalisée dans chaque cas individuel, ce qui, en pratique, implique un choix déchirant. Il s'agit de « *réaliser une évaluation de conscience approfondie à la lumière du choix le plus humain possible* » (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 20-22). Le groupe des Frères de la Charité en Belgique (2018, pp. 1-2) plaide également en faveur d'un accompagnement dédoublé.

6. Argumentation juridique dans le procès de l'euthanasie

Avec ce contexte juridique et éthique en tête, revenons au procès de l'euthanasie de Tine Nys. Comme mentionné ci-dessus, le jury populaire a acquitté les trois médecins.

6.1. Le médecin généraliste

En ce qui concerne le médecin généraliste (considéré comme le premier médecin consulté), le verdict n'a rien de surprenant. La question de sa culpabilité a fait l'objet de peu de discussions. Les débats, les témoignages et sa déclaration ont montré qu'il n'était pas réellement impliqué, qu'il n'a pas réalisé l'impact de son intervention. Le médecin a admis qu'il ne connaissait pas bien la loi sur l'euthanasie et qu'il aurait été induit en erreur. Le jour de l'euthanasie, Tine l'a encore appelé pour demander une attestation dont elle avait besoin pour la demande officielle d'euthanasie. Le médecin généraliste pensait qu'il fallait obtenir l'approbation préalable de la Commission d'euthanasie. Il a rédigé l'attestation, à la condition que quelques jours plus tard, il y ait une conversation entre eux au sujet de sa demande d'euthanasie. Le généraliste ne savait donc pas que cette attestation serait utilisée comme un avis de premier médecin consulté, ni que Tine serait euthanasiée le jour même. L'attestation n'était clairement pas un rapport médical comme le stipule la loi sur l'euthanasie. Le médecin de famille a également souligné qu'il estimait que Tine ne pouvait pas être euthanasiée car elle n'était pas encore arrivée au bout des traitements. L'avocat du généraliste, mais aussi le procureur et la partie civile ont demandé son acquittement : on ne pouvait rien lui reprocher (ou tout au plus sa naïveté). Le jury les a suivis.

6.2. Le psychiatre

Pour les deux autres médecins, la situation était différente. Alors que les avocats ont demandé leur acquittement, le procureur et la partie civile ont demandé qu'ils soient condamnés pour empoisonnement pour non-respect de la loi sur l'euthanasie. De quelles conditions légales parlons-nous ?

La principale accusation portée contre la psychiatre qui a agi comme deuxième médecin consulté était qu'il n'était pas suffisamment indépendant et était trop impliqué lorsqu'il a complété le dossier d'euthanasie de Tine Nys début 2010. Ce concept d'indépendance a déjà été évoqué plus haut. La loi elle-même ne précise pas ce qu'elle signifie. Les avocats se sont référés à la jurisprudence, qui donne comme seule interprétation le fait qu'il n'aurait pas dû y avoir de contact dans le passé. Selon les directives/avis médicaux actuels, il ne peut pas être question d'implication dans le traitement. Le psychiatre avait vu Tine sept fois, lui avait prescrit deux fois un médicament contre l'anxiété et le stress (Temesta®) et avait établi un certificat d'absence pour son travail.

Cela a-t-il fait du psychiatre un médecin traitant et cela lui a-t-il fait perdre son indépendance ? Les avocats estimaient que non. Ils ont plaidé pour faire preuve de compréhension pour la pitié du psychiatre (qui était confronté à une personne qui avait des médicaments à la maison avec lesquels elle pouvait mettre fin à sa vie). Il s'agissait éventuellement d'une erreur déontologique. Mais un meurtre ? Selon les avocats, cela sup-

pose de la mauvaise foi et une participation « consciente et volontaire » à un crime, ce qui n'était pas le cas ici. Il est frappant de constater que le procureur a également estimé que la qualification de meurtre était disproportionnée par rapport aux faits. Mais il s'est basé sur le principe *dura lex, sed lex* (la loi est dure, mais c'est la loi) : en l'absence d'une sanction spécifique pour une euthanasie illégale, le droit pénal classique s'applique, comme mentionné précédemment. Cependant, le jury populaire a suivi le raisonnement des avocats et n'a pas conclu avec certitude que la psychiatre avait perdu son indépendance. Selon les membres du jury, les conditions juridiques pertinentes étaient remplies et il ne pouvait être accusé d'aucune faute ou d'aucun méfait.

6.3. Le médecin exécutant

Le médecin exécutant a notamment été accusé de ne pas avoir respecté l'obligation légale de consulter deux médecins indépendants. Il aurait dû savoir que le médecin généraliste de Tine ne pouvait pas être pris en considération en tant que médecin consultant en raison de sa forte implication comme médecin traitant, et de plus, l'attestation au contenu sommaire n'était pas un rapport/avis médical au sens de la loi sur l'euthanasie. Le médecin exécutant estimait qu'un généraliste peut effectivement être indépendant s'il donne un avis en sa bonne conscience.

En outre, une violation de l'obligation légale de déclarer l'euthanasie à la Commission de l'euthanasie dans un délai de quatre jours ouvrables a été évoquée. Le dossier n'est parvenu à la commission que 51 jours après l'euthanasie. Toutefois, la loi sur l'euthanasie ne prévoit pas de sanction en cas de non-déclaration de l'euthanasie, de sorte que la déclaration tardive ne peut pas être (pénalement) invoquée contre le médecin généraliste.

La question de savoir si l'état de Tine ('borderline') était incurable et médicalement désespéré a fait l'objet de nombreux débats, également et surtout à la lumière du nouveau diagnostic (autisme) posé peu de temps avant son euthanasie et pour lequel aucun traitement n'a été entamé. Selon la famille, Tine n'a pas été entièrement soignée. Le médecin exécutant a particulièrement insisté sur l'immense souffrance psychologique de Tine, et sur le fait que les nombreux traitements qu'elle avait subis n'avaient entraîné aucune amélioration. Il était convaincu que toutes les conditions étaient réunies (il a été soutenu en ce sens par la Commission de l'euthanasie, qui a approuvé à l'unanimité le dossier après la pratique de l'euthanasie). Il a, selon ses dires, accordé à sa patiente une position centrale. Selon le procureur, en revanche, le médecin exécutant, tout comme le psychiatre, a placé la volonté du patient au-dessus de la loi.

Le jury n'a pas été entièrement convaincu par cette position et a décidé de l'acquitter. Son raisonnement était qu'il existait un doute raisonnable : « L'enquête menée ne permet pas d'établir avec la certitude requise par la loi si les infractions ont été commises dans les conditions ou selon la procédure prescrites par la loi ». Le doute joue en droit pénal à l'avantage de l'accusé.

6.4. L'état désespéré de Tine Nys à la lumière des directives actuelles

La question de savoir si la souffrance de Tine Nys était sans issue et incurable ne peut être répondue positivement avec une certitude absolue. En psychiatrie, ce n'est pas possible. Mais il n'est pas non plus évident de reprocher aux médecins de répondre par l'affirmative à cette question pour eux-mêmes. En outre, en 2010, il n'existait pas encore de directives médicales donnant une interprétation du concept « sans issue ». En examinant la demande d'euthanasie de Tine à la lumière du texte consultatif de l'Association flamande de psychiatrie, nous pouvons affirmer que la même euthanasie, effectuée aujourd'hui, pourrait être considérée comme déontologiquement inacceptable. D'une part parce que toutes les interventions biologiques, psychothérapeutiques et sociales pertinentes et fondées sur des preuves n'ont probablement pas été testées (VVP, 2017, p. 17). D'autre part, parce qu'aucun traitement n'a été entamé pour le nouveau diagnostic peu avant son euthanasie. L'Association estime qu'un nouveau diagnostic est un nouveau point de départ pour un éventuel traitement et une diminution de la souffrance. « Ce n'est que lorsque le patient a bénéficié de suffisamment de temps pour traiter et situer ce nouveau diagnostic, et lorsque tous les traitements (...) ont été épuisés, qu'il peut être question de désespoir médical » (VVP, 2017, p. 20). Par ailleurs, l'Association précise que le refus du patient de répondre à une perspective de traitement raisonnable signifie que l'euthanasie n'est pas possible (VVP, 2017, pp. 18-19). Pour le médecin exécutant, en revanche, le fait que Tine ne voulait plus de traitement, que cela lui suffisait, a évidemment joué un rôle dans sa décision d'accéder à sa demande d'euthanasie.

Les choses sont claires : si les médecins suivent les conseils de l'Association flamande de psychiatrie et de l'Ordre des médecins pour une euthanasie dans un contexte psychiatrique, ils traiteront dorénavant la demande d'euthanasie d'une manière très différente qu'en 2010 (Vandenberghe in *De Standaard*, 2020).

6.5. Verdict illégal du jury populaire ?

Comme mentionné ci-dessus, la partie civile a introduit un recours en cassation contre la décision du jury populaire au motif que, selon l'avocat, elle était illégale. Selon lui, le procès a clairement montré que la loi sur l'euthanasie n'a pas été respectée sur plusieurs points et cela se reflète aussi implicitement dans le jugement, qui contiendrait donc une contradiction (Van Cauter dans *De Afspraak*, 2020).

Il est possible que les membres du jury, en ce qui concerne le médecin exécutant et le psychiatre, aient eu de véritables doutes et aient estimé qu'ils ne pouvaient pas établir avec une certitude absolue le non-respect des conditions. Par ailleurs, il est remarquable que, d'une part, le jury estime que le médecin généraliste a été induit en erreur par les deux autres médecins, alors que, d'autre part, il ne décide pas que ces deux médecins ont commis des erreurs. On pourrait avoir l'impression qu'en réalité, le jury, sans le dire dans sa motivation, a estimé que certaines conditions légales n'étaient pas remplies, mais que cela ne pouvait pas suffire pour condamner un médecin pour empoisonnement. Il n'a donc pas été facile pour le jury de prendre une décision.

7. Conséquences du procès de l'euthanasie

Le procès d'euthanasie de Tine Nys était une première dans notre pays et il a été suivi avec beaucoup d'intérêt en Belgique et à l'étranger. Outre son impact sur les médecins acquittés et la famille de Tine, il n'est pas inconcevable que ce procès ait également des conséquences à d'autres niveaux.

7.1. Incidence possible sur la pratique de l'euthanasie

Le procès a révélé le fait que les médecins ne connaissent pas toujours bien la loi sur l'euthanasie. Pourtant, ils sont censés la connaître. Ce procès pourrait donc servir d'avertissement aux médecins qui autoriseront de futures demandes d'euthanasie : il convient de traiter avec soin les conditions et procédures légales, car leur violation peut avoir de graves conséquences pénales. Il n'est pas exclu que le procès ait un effet dissuasif sur les médecins, les rendant plus réticents à pratiquer l'euthanasie de patients psychiatriques à l'avenir. En conséquence, les personnes qui ont des souhaits d'euthanasie peuvent s'inquiéter : trouveront-elles un médecin prêt à répondre à leur demande ? D'autre part, les médecins qui pratiquaient déjà l'euthanasie pourraient être confirmés dans leur travail par ce jugement. Le psychiatre acquitté s'est par exemple exprimé peu après la fin du procès : « Le plus important est que nous puissions continuer à aider les personnes qui n'ont plus aucune perspective de vie humaine ou de mort humaine, quand leur souffrance est irréversible. C'est aussi une reconnaissance pour les personnes qui vivent une grande souffrance psychologique. Parfois, c'est la seule chose que nous puissions faire pour elles. » (Thienpont dans De Standaard, 2020).

7.2. Incidence possible sur la législation relative à l'euthanasie

Pour certains, le procès de l'euthanasie n'était pas seulement le procès de l'euthanasie de Tine Nys, c'était aussi celui de la loi sur l'euthanasie : un procès politique sur l'opportunité de l'euthanasie chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques et les insuffisances de la loi actuelle.

Bien que la loi belge ait plus de 18 ans, elle n'a jamais été évaluée. Cela contraste avec les Pays-Bas, où la loi a été réexaminée à plusieurs reprises. En l'absence d'évaluation, la loi a été progressivement interprétée de manière subjective par les médecins eux-mêmes. Il en résulte que les prestataires de soins doivent se déplacer dans un champ de mines, livrés à eux-mêmes (Huysmans dans De Standaard, 2020). Il est tout à fait possible, et c'est l'espoir explicite de beaucoup, que ce procès conduise à une évaluation critique et à une éventuelle adaptation/un affinage de la loi sur l'euthanasie.

Nous voyons trois adaptations majeures possibles : 1) introduire des sanctions appropriées en cas de violation des conditions légales ; 2) clarifier certains concepts pour une plus grande sécurité juridique ; et 3) introduire des exigences de soins supplémentaires pour l'euthanasie dans un contexte psychiatrique.

7.2.1. Sanctions appropriées

Des peines/sanctions appropriées pourraient être introduites pour les euthanasies non-légales, en distinguant les conditions essentielles d'une part, et les conditions formelles et procédurales d'autre part. La question se pose alors de savoir quel niveau de sanction ou même quel type de sanction (pénale/ disciplinaire) est souhaitable par catégorie de conditions.

7.2.2. Clarifications

Afin d'apporter une plus grande sécurité juridique aux médecins, certains concepts essentiels (désespoir médical, souffrance incurable, incurabilité, indépendance, ...) pourraient être mieux définis et avoir une signification spécifique dans le cadre des troubles psychiatriques. À cet égard, le législateur pourrait explicitement inclure dans le cadre légal les directives et les avis de l'Ordre des médecins (2019) et de l'Association flamande de psychiatrie (2017).

Certains n'y sont toutefois pas favorables et considèrent comme positif le fait que le législateur laisse aux médecins une marge de manœuvre pour interpréter la loi en fonction des circonstances du cas individuel, ainsi que des évolutions et des perspectives futures (Comité consultatif belge de bioéthique, 2017, p. 46-47 et p. 58). D'autres encore sont d'avis que l'euthanasie devrait être rendue légalement impossible lorsqu'elle est demandée pour un trouble psychiatrique qui ne résulte pas d'une lésion tissulaire physique irréversible et démontrable (Comité consultatif belge de bioéthique, 2017, p. 55 et p. 58).

Quoi qu'on en pense, le fait que les conditions juridiques de l'euthanasie soient plus vagues et plus sujettes à interprétation que celles liées à la stimulation cérébrale profonde (psychochirurgie) soulève des questions : il s'agit certes d'un des traitements les plus drastiques et exceptionnels en psychia-

trie, mais qui n'entraîne que rarement, voire jamais, la mort (Comité consultatif belge de bioéthique, 2017, p. 37-38).

7.2.3. Exigences de soins supplémentaires

En raison de la spécificité des troubles psychiatriques, il ne serait pas illogique que la loi sur l'euthanasie fasse une distinction entre les troubles somatiques et les troubles psychiatriques, en introduisant des exigences de soins supplémentaires (mesures de précaution) pour cette dernière catégorie. Ici aussi, le législateur pourrait s'inspirer des lignes directrices et des conseils de l'Ordre des médecins et du VVP. Certains préconisent également de changer le contrôle a posteriori de la Commission de l'euthanasie en un contrôle a priori (avant la pratique de l'euthanasie). Dans le cas de l'euthanasie chez les patients psychiatriques, et par extension chez tous les patients non terminaux, cette suggestion mérite en tout cas un débat.

8. Conclusion

Une évaluation de la loi sur l'euthanasie, avec des ajustements si nécessaire, serait sans aucun doute utile. Elle pourrait éviter à l'avenir des procès tels que celui concernant Tine Nys.

Mais l'essentiel est peut-être ailleurs : en premier lieu, nous voulons empêcher les gens de vouloir mourir prématurément. Le processus a mis en évidence les lacunes de nos soins de santé mentale. Espérons que cette attention ne s'estompe pas trop vite et qu'elle déclenche des initiatives politiques complémentaires, qui permettront d'investir davantage dans le secteur. Une piste particulièrement intéressante est l'approche palliative en psychiatrie, qui est encore en développement. Cette approche ne vise pas à guérir la maladie, mais à contrôler les symptômes gênants dans le but d'améliorer la qualité de vie. On parle aussi parfois de « soins crustatifs » ou de « soins coquille » : un cadre de soins qui maintient les gens debout et dans lequel ils se sentent en sécurité.[7] Cette approche palliative n'implique nullement que d'autres traitements médicaux ou psychologiques doivent être arrêtés, ni que le patient aurait une espérance de vie brève. Il s'agit de redéfinir les objectifs des soins, d'accroître leur signification, de renforcer les forces présentes chez le patient et de rechercher un mode de vie supportable malgré la souffrance et les limitations présentes (Zorgnet-Icuro, 2018, pp. 9-10).[8] Cette approche est conforme au concept de « Santé Positive », qui met l'accent sur la résilience et l'adaptabilité des personnes, sur une vie qui a un sens, et non sur les limitations ou la maladie elle-même (Huber, 2013).

En effet, le désir de mourir des patients psychiatriques non terminaux (et par extension de tous les patients non terminaux) est principalement lié à ce que la vie peut encore signifier pour ces personnes (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 27), en d'autres termes, à ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue.

Références

- Comité consultatif belge de bioéthique (2017) Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans le cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques.
- Broeders van Liefde (2018) Visie van de groep Broeders van Liefde in België op euthanasie bij psychisch lijden in een niet-terminale situatie.
- Claes, S., Vanbouwel, L., Haekens, A., Eneman, M., Otte, G., De Lepeleire, J., Calmeyn, M., Bazan, A. and Lemmens, W. (2015) 'Euthanasia for psychiatric patients: ethical and legal concerns about the Belgian practice. Letter to the editor', *BMJ Open*, November.
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I. and Liégeois, A. (2020) 'Oyster care: an innovative palliative approach towards SPMI patients', *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509.
- *De Afspraak*, 18 februari 2020, Interview met Joris Van Cauter.
- De Laat, M., De Coninck, C., Derycke, N., Huysmans, G. en Coupez, V. (2018) Richtlijn Uitvoering Euthanasie. Toegankelijk via www.pallialine.be.
- *De Standaard*, 3 octobre 2017, 'Wekelijks vraag om euthanasie uit buitenland'.
- *De Standaard*, 31 janvier 2020, 'Euthanasieproces: drie beschuldigde artsen vrijgesproken'.
- Emanuel, E., Onwuteaka-Philipsen, B., Urwin, J. and Cohen, J. (2016) 'Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe', *Journal of the American Medical Association*, 316, pp. 79-90.
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, rapports aux chambres législatives. A consulter via https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d'avis-et-de-concertation/commission-federale-de-controle-et-devaluation-de-leuthanasie
- Huber, M. (2013) 'Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid', *Tijds. Gezondheidswetenschappen*, 91, pp. 133–134.
- Huysmans, G. (2020) 'Palliatieve zorg, de grote verliezer', *De Standaard*, 21 januari.

7. Pour une analyse détaillée de ce concept, nous nous référons à Decorte et al, 2020.
8. Cette approche appelle une discussion fondamentale sur ce que nous voulons entendre par « soins ». La question est de savoir si le secteur est prêt pour cela.

- Ordre des médecins, Conseil national (2003) Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie.
- Ordre des médecins, Conseil national, Commission de l'euthanasie (2019) Directives déontologiques pour la pratique de l'euthanasie des patients en souffrance psychique à la suite d'une pathologie psychiatrique.
- Peuteman, A. (2020) 'Ariane Bazan en Wim Distelmans: 'Misschien komt er toch nog iets goeds uit het verschrikkelijke euthanasieproces'', *Knack*, 5 februari.
- Schokkaert, E. (2016) 'De gezondheidszorg in evolutie: uitdagingen en keuzes', KVAB Standpunt 43.
- Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W. Audenaert, K. and De Deyn, P. (2015) 'Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders. A retrospective, descriptive study', *BMJ Open*, 5, e007454.
- Vandenberghe, J. (2013) 'Euthanasie bij ondraaglijk lijden als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening' in De Lepeleire, J. (ed.) *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid*. Leuven: KU Leuven Metaforum, pp. 39-51.
- Vandenberghe, J. (2020) 'Zou Tine Nys' euthanasie nu anders verlopen?', *De Standaard*, 31 januari.
- Vinck, I., Paulus, D., Van Brabandt, H. en Ramaekers, D. (2006) 'Medico-legale aspecten van klinische praktijkrichtlijnen'. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports vol. 26A. Ref. D/2006/10.273/05.
- Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017) 'Hoe omgaan met een euthanasieverzoek omwille van ondraaglijk psychisch lijden binnen het huidig wettelijk kader?' Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Kortenberg, België.
- Zorgnet-Icuro (2018) Ethisch advies 20: Levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen.

La MC en bref

1. Étudier en période de confinement - Teleblok

Teleblok a une longue tradition de soutien aux étudiants et à leur entourage pendant la préparation et la période des examens. Ce ne fut pas différent lors de la crise du Covid-19, bien au contraire. Afin d'identifier les besoins, plus de 12.000 étudiants de l'enseignement supérieur ont reçu une demande de sondage durant la semaine précédant les vacances de Pâques. 770 étudiants ont répondu à l'enquête.

Au moment de l'enquête, les cours physiques avaient déjà été suspendus en raison de la crise du Covid-19 et il était déjà clair pour les étudiants universitaires que cela durerait probablement jusqu'à l'été. Les enseignants ont rapidement commencé à proposer toutes sortes de formes d'enseignement en ligne pour faire face à ce problème. L'enquête montre que ces mesures exceptionnelles ont un impact important sur les élèves.

Plus de la moitié des étudiants indiquent qu'ils remettent à plus tard leurs études par rapport à avant la crise, et un groupe tout aussi important a du mal à se concentrer sur ses études ou n'étudie pas suffisamment chaque jour. L'absence de structure quotidienne claire due à l'enseignement à distance semble être un facteur d'influence majeur dans ce domaine. La disparition des possibilités d'étudier ensemble joue également un rôle.

Il n'est donc pas surprenant que près de 80% des étudiants interrogés s'inquiètent pour leurs études en raison des mesures liées au Covid-19. Dans le cas des étudiantes, le taux atteint même 85%. Plus d'un quart d'entre eux pensent même qu'ils ne réussiront pas pour cette raison. Parmi les étudiants de première année, c'est plus d'un sur trois. Néanmoins, une majorité écrasante indique que les études se poursuivent, malgré la période difficile. De nombreux étudiants peuvent également se tourner vers les enseignants pour poser des questions et osent aussi les contacter. Les autres étudiants restent également une source importante de soutien.

En outre, un peu plus de 7 étudiants sur 10 indiquent qu'ils disposent du matériel adéquat pour suivre les cours en ligne. Pour 8% des étudiants, ce n'est pas le cas. Un peu moins de la moitié des étudiants disposent de suffisamment d'informations pour pouvoir étudier leur matière. Un peu plus de la moitié d'entre eux ont confiance dans le fait qu'ils comprendront les cours en ligne. Cela signifie qu'il y a aussi beaucoup d'étudiants qui rencontrent des problèmes à ce niveau. Par exemple, certains indiquent être confrontés à une multitude de tâches et de missions supplémentaires, qu'il n'y a pas toujours assez de clarté sur la matière à apprendre et que l'information n'arrive parfois qu'au compte-gouttes, de sorte qu'il existe une incertitude permanente. Néanmoins, on peut également conclure de ces résultats que l'exercice difficile consistant à devoir changer soudainement et de manière inattendue l'encadrement des étudiants a tout de même été une réussite.

L'absence de structure n'est pas la seule à jouer un rôle. On note aussi le manque de contacts sociaux et le manque de camaraderie, de conseils et de soutien émotionnel. Les étudiants se sentent dès lors moins heureux que d'habitude et ont l'impression que leurs activités sont moins porteuses de sens. Un tiers d'entre eux souffre davantage de problèmes mentaux que d'habitude.

Ces résultats confirment également les réactions que les volontaires avaient déjà entendues dans les semaines précédant les vacances de Pâques, lorsque Teleblok, en raison de la crise du Covid-19, avait ouvert plus tôt sa ligne de chat anonyme. Dans la perspective des examens de juin, Teleblok a également démarré ses services plus tôt que prévu. En plus du soutien individuel via la ligne de chat, Teleblok met à disposition des planificateurs d'études via son site web afin de structurer les études. Le site web comporte également de nombreux conseils pratiques pour étudier en période de Covid-19, pour rester motivé et pour prendre soin de soi et des autres.

Source : https://www.teleblok.be/over-teleblok/persberichten/persberichten-2020/persbericht-20-april-2020-studenten-vrezen-slechte-resultaten.

2. De plus en plus de Belges atteints de diabète

Au plus fort de la crise du Covid-19, tous les rendez-vous non-urgents à l'hôpital ont été reportés. Après un certain temps, les soins médicaux non-urgents ont toutefois repris. C'est pourquoi l'AIM a rappelé l'importance d'un suivi approprié des patients diabétiques.

La prévalence du diabète est en augmentation dans le monde, en partie à cause du vieillissement de la population, mais aussi en raison de l'augmentation des facteurs de risque de développement du diabète, tels que l'obésité, une mauvaise alimentation et le manque d'activité physique. Les données de l'Agence intermutualiste montrent que le pourcentage de patients atteints de diabète est passé de 5,1% à 6,1% de la population au cours des dix dernières années. Cette tendance est visible dans toutes les tranches d'âge, mais la part diffère selon la tranche d'âge. Dans la tranche d'âge de 25 à 44 ans, le pourcentage de patients diabétiques est de 1,6%. Pour les 45-64 ans, il est de 8% et pour les plus de 65 ans, il est de 17%.

Les chiffres de prévalence de l'AIM ne prennent en compte que les patients qui ont été remboursés pour des médicaments ou des interventions spécifiques (programme de soins multidisciplinaire (ancienne convention diabète), pré-trajet/suivi/passeport diabète et trajet de soins diabètes).

Un suivi spécifique des patients atteints de diabète est très important. Son absence peut avoir de graves conséquences sur la santé (incidences sur le cœur, les vaisseaux sanguins, les reins, les yeux et le système nerveux). À travers plusieurs programmes de soins, l'assurance maladie offre aux patients diabétiques le suivi et le soutien nécessaires, qu'ils soient insulino-dépendants ou non. Depuis 2009, le nombre de patients suivant un programme de soins est en augmentation. Il existe trois programmes. Les deux premiers, le pré-trajet (également appelé « passeport soins », protocole de soins ou suivi du diabète) et le trajet de soins, réglementent principalement les soins en dehors de l'hôpital. Le médecin généraliste joue le rôle de coordinateur et les autres professionnels de santé sont responsables des soins spécialisés. En cas de programme de soins multidisciplinaire (anciennement appelé la convention diabète), le troisième programme, un contrat est conclu avec l'hôpital.

Le pré-trajet traite les personnes atteintes de formes légères de diabète, tandis que le trajet et le programme de soins traitent généralement les formes plus graves. Tous les programmes visent à promouvoir l'autogestion du diabète, à simplifier le suivi et à faciliter l'accès aux soins et aux équipements nécessaires au patient. Le programme de soins multidisciplinaire rassemble tous ces éléments dans un « package » adapté au profil de risque, aux besoins et aux possibilités du patient.

Certains tests sont considérés comme des critères de base minimums pour un bon suivi du diabète (par exemple, subir au moins deux tests HbA1c sur 12 mois, au moins un contact avec un ophtalmologue, ...). En 2017, quel que soit le type de programme de soins, un suivi minimal était assuré chez 47% des patients traités à l'insuline. Chez les patients diabétiques qui ne sont pas traités à l'insuline, 15% répondent aux critères de suivi minimum. Il y a ici une différence selon les programmes (40% des participants aux programmes de soins multidisciplinaires et 22% des patients avec suivi diabétique).

La prévalence du diabète augmente avec le temps. Les initiatives appropriées dans le domaine des soins aux diabétiques se professionnalisent de plus en plus avec la standardisation et l'intégration croissante des soins. Bien que des améliorations soient encore possibles, nous constatons une légère augmentation du suivi minimum recommandé.

Source : https://ima-aim.be/Communique-de-presse-De-plus-en?lang=fr

3. Augmentation du nombre de bénéficiaires des interventions pour personnes avec un handicap

Le SPF Sécurité sociale publie différents chiffres sur la protection sociale en Belgique, dont les statistiques sur l'allocation de remplacement de revenus (ARR) et l'allocation d'intégration (AI) gérées par la Direction générale des personnes handicapées. Les deux allocations sont destinées aux personnes de moins de 65 ans. Une troisième intervention, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA), était également gérée auparavant par cet organisme, mais elle a été transférée aux entités fédérées depuis le 1er juillet 2014 dans le cadre de la 6e réforme de l'État.

Sur la base des statistiques, on peut brosser un tableau de l'évolution du nombre de bénéficiaires et de leur profil global.
En décembre 2019, 200.326 personnes, dont 52,6% de femmes, ont bénéficié d'une ou des deux allocations. 49% ont reçu les deux allocations, 41% seulement l'AI et 9,7% seulement l'ARR. Les hommes combinent plus souvent que les femmes les deux allocations (52,9% contre 45,6%), tandis que les femmes perçoivent l'AI plus souvent que les hommes (43,9% contre 38,3%). Ces dernières années, le nombre de bénéficiaires a considérablement augmenté. Au cours des dix dernières années, la hausse atteint 26% et est légèrement plus forte chez les femmes.

Un quart des bénéficiaires a moins de 40 ans. Pour les hommes, c'est 30%, pour les femmes 20%. Près de 57% d'entre eux appartiennent à la tranche d'âge des 40-64 ans. Parmi les femmes en particulier, un groupe important est celui des 65 ans ou plus[1] (22% contre 13,5% chez les hommes).
92,3% des bénéficiaires sont des ressortissants belges, 5,5% ont une autre nationalité de l'UE et seulement 2,2% sont des citoyens non-européens.

En plus des statistiques sur le nombre de bénéficiaires, des données sur les reconnaissances médicales sont également disponibles. Un tiers des femmes reçoivent une reconnaissance pour des raisons orthopédiques et 23,7% pour une affection psychologique. Le top 3 est complété par des troubles du système nerveux (10,7%). Chez les hommes, le trio de tête est constitué par les troubles psychologiques (29,9%), les raisons orthopédiques (20,6%) et les troubles du système nerveux (10,5%). Les hommes sont également plus susceptibles de souffrir de maladies cardiaques (10,4%) et de traumatismes (7%).

Les statistiques contiennent également des informations sur le nombre total de demandes, le nombre de demandes initiales, le résultat de la demande, le motif du refus, la durée du droit, la catégorie familiale du bénéficiaire, le montant moyen mensuel et les dépenses.

Source : https://socialsecurity.belgium.be/fr/news/augmentation-du-nombre-de-beneficiaires-dallocations-15-04-2020

1. C'est possible lorsque le montant est plus avantageux que celui de l'APA.

MC-informations est la revue trimestrielle de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes. Elle présente les résultats des principales études de la MC et des informations contextuelles relatives aux systèmes régionaux et fédéraux de protection sociale, aux autres branches de la sécurité sociale et à la politique de santé et de bien-être. Tout le monde peut s'abonner à cette revue. Elle peut également être diffusée aux personnes qui, dans le cadre de leur fonction ou de leurs missions au sein de la société, souhaitent rester au courant de ces informations (collaborateurs MC, administrateurs de la MC et des organisations apparentées, autres services d'études, responsables presse, élus politiques, …). Bien évidemment, le fichier d'adresses est utilisé exclusivement dans le cadre de la revue.

Si vous ne souhaitez plus recevoir MC-Informations, vous pouvez nous le faire savoir par écrit à

Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Service d'étude
Mieke Hofman
Chaussée de Haecht 579
1031 Schaerbeek

Ou encore par mail à mcinfos@mc.be

Sommaire

Édito 2

Budget soins de santé 4

Le budget des soins de santé en perspective historique. Vers un effritement de notre modèle social ?

Qualité des soins 23

Le manque de soutien des familles affectées par les maladies rares : analyse de la complexité des trajets des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin

Mutualité santé 47

Devenir acteur de sa santé : (im)possibilités pour se lancer

Médicaments 57

Hausse de l'utilisation des hormones thyroïdiennes

Les soins de fin de vie 68

Euthanasie en cas de souffrance psychique due à un trouble psychiatrique

Retour sur le procès d'assises de Tine Nys

La MC en bref 81

MC-Informations

paraît quatre fois par an (mars, juin, septembre, décembre) en français et en néerlandais, et est consultable gratuitement sur : http://www.mc.be/MC-Informations.

A cette adresse, vous pouvez vous inscrire sur un « mail-alert » et serez ainsi averti lors de la parution d'un nouveau numéro.

Colophon

Editeur responsable	Luc Van Gorp, Motmanstraat 29, 3530 Houthalen
Rédacteur en chef	Elise Derroitte
Secrétariat de rédaction	Rebekka Verniest et Mieke Hofman
Layout Service	cellule graphique
Impression	Albe De Coker
Adresse de retour	ANMC-R&D Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579, BP 40, 1031 Bruxelles