

## LA NOUVELLE VAGUE

Solidarité, dialogue, inclusion et respect de chaque individu dans ses différences... Nous devons défendre les principes qui contribuent à développer la cohésion sociale de notre société.

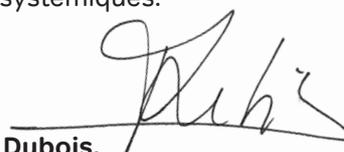
Face à l'obligation vaccinale du personnel soignant, notre réflexion est avant tout guidée par des principes de santé publique centrés sur les populations et pas seulement sur les individus, et par la nécessité absolue de garantir la continuité des soins.

Le vaccin contre le Covid-19 permet de réduire les formes graves de la maladie et par conséquent le nombre de personnes ayant besoin de soins intensifs, ces lits étant dès lors préservés pour les autres interventions qui doivent avoir lieu. Par ailleurs, nous sommes sensibles à la surcharge de travail que provoque cette nouvelle vague de contamination, tant en première qu'en deuxième ligne de soins. Nos équipes sont fatiguées, débordées, et notre rôle est de relayer cette réalité.

L'obligation vaccinale d'une population ciblée ferait peser sur notre système de soins des risques très inquiétants : jusqu'à 15 % des aides-soignantes et aides-soignants pourraient quitter la profession alors que nous manquons déjà d'effectifs et que des services doivent fermer par manque de personnel dans certains hôpitaux. Cette obligation vaccinale et les sanctions qui y seraient associées (chômage, rupture de contrat, perte du numéro INAMI) pourraient en outre toucher fortement les dynamiques d'équipe. La stigmatisation par rapport à un statut, vacciné ou non vacciné, est par ailleurs réductrice. La vaccination est une mesure parmi d'autres, comme le port du masque, l'aération des locaux, le lavage fréquent des mains... qui doivent continuer à faire partie du quotidien des soignants pour limiter au maximum les risques de transmission.

Enfin, rappelons à quel point les principes de prise en charge globale, accessible et préventive des patients et d'investissements dans la première ligne de soins et l'éducation à la santé permettraient de façon structurelle le désengorgement des urgences hospitalières. Cette crise sanitaire ne pourra être résorbée via des politiques publiques disparates et stigmatisantes. Nous encourageons nos dirigeants à l'observer dans sa globalité en introduisant des mesures plus systémiques.

**Nos équipes sont fatiguées et notre rôle est de relayer cette réalité.**



**Fanny Dubois,**  
secrétaire générale de la Fédération  
des maisons médicales

# MARIUS GILBERT :

## « IL Y A UNE DIFFICULTÉ INTRINSÈQUE AU SYSTÈME À SORTIR D'UNE GESTION AU JOUR LE JOUR »

L'épidémiologiste, aussi directeur de recherche au FNRS à l'ULB, est connu de tous grâce à ses multiples interventions dans les médias. Dans un récent ouvrage<sup>1</sup>, il décortique la pandémie de Covid-19 et en dégage plusieurs enseignements.

Propos recueillis par **Pascale Meunier**, rédactrice de *Santé conjugée*.

**Au début de votre livre, vous appelez les lecteurs à s'interroger : que nous est-il arrivé ? Que répondez-vous personnellement à cette question ?**

**M.G. :** Cette pandémie nous rappelle ce que sont les maladies infectieuses. Dominantes au siècle dernier en santé publique, elles sont passées dans une forme d'oubli pour laisser place aux maladies non infectieuses, liées au mode de vie, comme le cancer ou le diabète. C'est un rappel de notre vulnérabilité. On avait oublié que l'on pouvait se trouver sans ligne de défense face à un pathogène. Il y a tellement de progrès de la médecine que nous avons l'impression d'avoir gagné une fois pour toutes le combat contre les virus et les bactéries. Or c'est un combat continu. Et par rapport aux bactéries, il y a une autre question qui passe complètement sous le radar des médias et de la population : celle de la résistance aux antibiotiques. Ce n'est pas un marché dans lequel les entreprises pharmaceutiques investissent énormément et là aussi nous avons peut-être des lignes de défense plus fragiles que nous ne le pensons. Nos grands-parents, ce n'est pas si lointain, étaient beaucoup plus conscients que nous de ces risques, même si l'on décède encore aujourd'hui de septicémie.

**Nous sommes tout de même relativement mieux équipés, non ?**

On arrive à développer rapidement un vaccin, et c'est assez remarquable. Bon, on a eu un peu de chance si je peux dire, de nombreux travaux ont été faits en vaccinologie avec le SARS-

Cov1 et sur l'ARN messenger. Et globalement, même avec différents vecteurs vaccinaux, l'infection au SARS-Cov2 se prête un peu mieux au vaccin que d'autres virus, tels que le VIH par exemple dont le cycle d'infection est beaucoup plus compliqué.

**Les éléments de solution contre la pandémie ne relèvent cependant pas tous du médical...**

Il y a six mois, dans une carte blanche parue dans la presse<sup>2</sup>, nous étions plusieurs à mettre en avant la ventilation ; on recommandait de ne pas mettre tous nos œufs dans le même panier, celui de la vaccination, qu'il fallait à côté de cela et dès ce moment-là prévoir des mesures de CO<sub>2</sub>, quantifier les risques sur base de grandes catégories pour permettre à des lieux de fonctionner. Pas grand-chose n'a été fait et on se retrouve dans la même situation, comme on le craignait. Il y a une difficulté intrinsèque au système à sortir d'une gestion au jour le jour. On est le nez dans le guidon certes, et le déploiement de la vaccination a été un effort majeur, mais il faut passer à une vision à plus long terme.

**Pourquoi n'investit-on pas plus dans les hôpitaux et dans les soins intensifs ?**

Je me méfie un peu de cet argument. Nous avons un nombre de lits de soins intensifs par million d'habitants assez élevé en comparaison d'autres pays, et en augmentant le nombre de lits on ne ferait que reporter le problème, arrêter l'épidémie à un régime un peu plus haut sans

1. M. Gilbert, *Juste un passage au JT*, Éd. Luc Pire, 2021.  
2. N. Clumeck, M. Gilbert, L. Belkhir, « Il est temps d'adapter notre stratégie », *Le Soir*, 14 avril 2021.

rien régler. Je pense qu'il faut œuvrer à réduire les risques en mesurant jusqu'où on peut aller. Mais ça, c'est une décision plus politique qu'épidémiologique. Jusqu'où est-on prêt à aller dans cet équilibre ?

### **Parmi les autres pays justement, y en a-t-il qui s'en sortent mieux ?**

Ce sont soit des pays qui imposent, de type totalitaire, soit des pays qui parviennent à gagner l'adhésion et la confiance d'une grande partie de la population en des mesures qui ne sont pas tellement différentes des nôtres, car il n'y a malheureusement pas 36 000 solutions. La Norvège par exemple n'a connu pratiquement aucune surmortalité sur l'ensemble des différentes vagues. Pourquoi ? Lorsqu'on regarde les indicateurs qui mesurent la confiance des personnes entre elles et vis-à-vis de la police ou du gouvernement par exemple, on voit qu'elles ont confiance dans le fait que les mesures qui sont prises sont bonnes pour elles... et du coup elles les appliquent. Mais cette confiance ne s'improvise pas, elle est le résultat d'années de construction. Chez nous aujourd'hui la contestation s'est déplacée : l'an dernier par rapport aux mesures d'isolement social, maintenant par rapport au Covid safe ticket – le CST –, et par rapport à la vaccination. Avec cette espèce d'argument de la liberté que je trouve parfois dévoyé. C'est quoi la liberté pour quelqu'un qui est vulnérable, qui a peur d'être infecté ?

### **Vous lancez quelques scuds sur les politiques, qui passent notamment plus d'énergie à prendre une décision qu'à la communiquer et donc à la mettre en œuvre. C'est une leçon d'humilité pour la science ?**

Je me rends compte que les quelques mois qui viennent de s'écouler ont dégradé ma vision de la politique. Il y a une responsabilité politique de la situation dans laquelle nous sommes. En mai, tous les experts sont d'accord pour dire qu'il faut investir dans le long terme et pas uniquement miser sur la vaccination. Rien n'est fait. En août, de nombreux experts y compris au sein du GEMS<sup>3</sup> ont beaucoup de réticences par rapport au CST qui va peut-être augmenter un peu le chiffre de la vaccination, mais c'est loin d'être garanti. C'est en revanche une mesure qui va

accroître la division sociale et c'est une mesure dont le bénéfice en matière de transmission est assez incertain. Malgré cela le politique passe en force et trois mois plus tard – aujourd'hui – le CST est complètement insuffisant et plusieurs milliers de personnes manifestent dans la rue.

C'est exactement ce que les experts redoutaient.

Et après on les appelle à la rescousse pour continuer à appuyer les décisions et jouer les pompiers ! Il n'y a pas de position facile, mais je pense que l'on sous-

estime l'importance de toujours avoir à l'esprit la cohésion sociale. Ce qui vient briser la cohésion sociale peut parfois avoir un bénéfice à très court terme, mais on perd à la fin.

### **La vaccination est pourtant un geste collectif ? En principe...**

La vaccination a une dimension collective et la première chose que l'on fait c'est de séparer les vaccinés des non-vaccinés. Déjà, comme signal, ce n'est pas parfait. Qu'est-ce qu'on communique derrière ces mesures-là ? Qu'entre vaccinés tout va bien ? Que l'on peut faire ce que l'on veut ? Quel que soit l'endroit ou le contexte, il n'y a plus de problème ? C'est ce que l'on a communiqué pendant trois mois et ce n'est pas différent de ce que fait la Flandre en disant qu'avec 90 % de vaccinés on peut laisser tomber le masque partout... Non, la vaccination ne suffit pas et on le paie maintenant.

### **Comment expliquer la réticence d'une petite partie de la population à se faire vacciner ?**

Les arguments par rapport à la vaccination contre le Covid sont très similaires à ceux des opposants à la vaccination hors Covid. Très souvent c'est la suspicion que les mesures vaccinales ne sont pas prises dans l'intérêt de tous, mais dans celui de particuliers, des firmes pharmaceutiques. Puis il y a des peurs quant aux effets à long terme, et les peurs sont souvent irrationnelles. Un autre argument qui revient souvent, c'est que ce n'est peut-être pas si grave et que ce n'est pas vraiment la solution. Le seul argument vraiment différent est celui de la nou-

**« On avait oublié que l'on pouvait se trouver sans ligne de défense face à un pathogène. »**

3. Groupe d'experts de stratégie de crise pour le Covid-19.

veauté et du manque de recul, or c'est un argument qui méconnaît beaucoup de choses en vaccinologie puisque tous les vaccins, tous sans exception, sont passés par le stade de la nouveauté. Même avec des cohortes de 40 000 volontaires, on ne va pas attendre quinze ans pour voir s'il y a chez l'un d'eux des effets à long terme... et quand bien même, il y a un moment

**« Il y a des choses que l'on va devoir retenir, comme améliorer notre préparation au risque. »**

où on y va. Un autre argument encore c'est qu'il est impossible de détecter des effets secondaires rares sur des petites cohortes. La seule manière de procéder, on n'a pas le choix, c'est de garder une pharmacovigilance, ce que l'on fait, pour

essayer de détecter des effets secondaires qui seraient plus fréquents chez les personnes vaccinées que chez les autres, les investiguer, voir en quoi ils peuvent être liés.

#### **Nouvelle leçon d'humilité pour la science : impossible de faire entendre raison à des personnes rétives ?**

J'y ai renoncé en effet, car on m'oppose des arguments de nature très différente et la discussion se passe assez vite à sens unique. Encore plus quand on vient la coupler à un jugement moral, lorsqu'on dit que ce n'est pas bien de ne pas se faire vacciner, que l'on met les autres en danger. À ce moment-là, la personne qui a ses peurs, qui a ses propres réticences se voit condamnée moralement pour le risque indirect qu'elle ferait courir à d'autres. Nos choix de vie ont des conséquences sur la santé des autres, en matière de vaccination, de pollution ou d'émission de gaz à effets de serre. Le rôle de l'État est de contribuer à améliorer les normes pour réduire ces conséquences, et on l'a fait par exemple vis-à-vis du tabagisme ou de la sécurité routière. Mais commencer à porter des jugements moraux sur les personnes ne nous mènera qu'à une division croissance de la société.

#### **L'apparition de cette pandémie était dans l'ordre des choses ?**

Il y a un certain nombre de caractéristiques pour qu'un virus soit pandémique. Et l'une d'elles est qu'il y ait beaucoup de porteurs asymptomatiques et là c'est très difficile

de contenir sa propagation. On n'a pas su tout de suite qu'il y avait cette proportion importante d'asymptomatiques et tant qu'on n'a pas de tests on ne peut pas faire grand-chose. C'est un risque auquel on s'attendait, un peu comme les risques sismiques, on sait que cela peut arriver, mais on ne sait pas quand. L'important, c'est d'être prêt. Et il y a des choses que l'on va devoir retenir, comme améliorer notre préparation au risque. Il y a plusieurs candidats potentiels et le prochain sera peut-être une grippe... Dans le passé, des émergences ont connu des débuts de propagation internationale, comme le MERS, que l'on a réussi à contenir. Pas parce qu'on était plus efficace, mais parce leurs caractéristiques les rendaient moins transmissibles. La seule chose que l'on puisse faire, c'est être prêt, être prêt à développer rapidement des thérapies. Et mieux travailler au niveau des interfaces, car ces virus sont pour la plupart issus de réservoirs sauvages avec généralement des amplifications par un hôte intermédiaire, faire en sorte qu'il y ait moins d'interfaces homme-animal ou que celles-ci soient mieux surveillées et mieux contrôlées pour identifier les points de contact où ces virus peuvent apparaître. Le moyen de faire de la prévention, c'est la biodiversité, c'est minimiser ces zones de contact et maintenir une surveillance virologique de ce qui s'y passe. Et essayer de répondre très vite. Plus tôt on remonte, plus l'effet de levier que l'on peut avoir est important.

#### **Vivre une telle épidémie de si près, c'est une chance pour un épidémiologiste ?**

C'est avant tout un drame pour beaucoup de gens, mais c'est effectivement passionnant d'un point de vue professionnel et l'on peut mettre son expérience, son expertise au service de la société. C'est aussi une grande responsabilité, parce ce que l'on travaille sans filet, presque en temps réel, et que chaque chose que l'on dit est exposée. On ne peut cependant pas vivre l'épidémiologie uniquement dans son laboratoire et je pense qu'il y a une responsabilité civique à s'engager, à fournir des éléments d'information dans le débat public.

**Vous terminez votre livre en écrivant que l'économie doit être au service de l'homme et non l'inverse, et qu'ici nous**

### **avons réussi à faire passer l'humain en premier. C'est une victoire, mais aussi un équilibre très instable.**

Effectivement ce n'est pas tenable dans la durée, mais c'est la preuve qu'on peut le faire. Symboliquement, c'est intéressant. Mais on en revient, le système reprend son cours. On a trouvé une *techno-fix*, un objet qui nous laisse penser que l'on a une solution technologique à un problème systémique. Le vaccin par exemple. Cela ne permet pas en cause son efficacité, mais il ne résout qu'une partie du problème.

### **On ne se défera pas du Covid sans changement structurel... C'est donc bien parti pour durer ?**

Ce n'est clairement pas un événement qui se gère à l'échelle du mois, mais à l'échelle des années, ce qui n'est pas réjouissant. On voit malgré tout une forme de progression. Quand la pandémie arrive, on est tout nu, on n'a rien. La seule solution, c'est le lockdown, c'est éviter le plus possible

les contacts. Deuxième vague l'hiver dernier, six à sept mois plus tard, il y a les tests, il y a les masques, il y a les équipements de protection, mais ce n'est pas suffisant. On n'est plus dans un lockdown total, mais dans un confinement très sévère puisqu'il altère le fonctionnement normal d'une société. Aujourd'hui, un an plus tard, nous avons des vaccins. On aurait espéré qu'ils soient suffisamment performants pour nous permettre de reprendre notre vie d'avant, mais ce n'est pas encore le cas. L'efficacité n'est pas suffisante pour empêcher la transmission et on doit mettre en place un certain nombre de dispositifs à côté. C'est un travail de longue haleine. Peut-être qu'un schéma vaccinal en trois doses est nécessaire, comme pour de nombreux pathogènes, pour obtenir une efficacité suffisante et durable. On ne le sait pas. Il faut parler aussi de la ventilation et de la réduction des comorbidités qui auraient des bénéfices aussi pour d'autres pathologies. La prévention est sous-investie. Visiblement on n'apprend pas de nos erreurs. ■

### **Quelles trajectoires face aux crises ?**

La pandémie n'est pas finie et il n'est jamais trop tard pour bien faire. Mais même si elle se termine, nous avons face à nous d'autres défis, d'autres difficultés à surmonter collectivement qu'aucune technologie ni aucun vaccin ne permettront de circonscrire. Changement climatique, perte de biodiversité, dégradation de l'environnement, crise migratoire, toutes ces menaces globales sont sérieuses, parfaitement documentées et ce sont nos comportements collectifs qui permettront d'y répondre. Comme la crise du Covid, elles amènent notre société à devoir prendre des mesures parfois contraignantes et impopulaires pour prévenir un risque qui ne concerne pas directement la majorité de ceux qui doivent les mettre en œuvre ou les subir. Elles nous forcent à agir sans nécessairement « voir » les victimes, en nous basant sur la confiance que nous pouvons accorder à ceux qui prennent les mesures. Mais là où la pandémie s'est propagée et est venue menacer nos sociétés en quelques mois, les crises globales se développent sur des années, voire des décennies, avec pour certaines un caractère irréversible. Il est beaucoup plus difficile de mobiliser lorsque la menace semble diffuse et éloignée que lorsqu'elle est proche et immédiate, ou qu'elle peut affecter directement des personnes qui font partie de notre entourage. Cette difficulté à mobiliser tient aussi au fait que les transformations de notre société pour répondre à ces enjeux globaux devraient se maintenir dans le temps, là où les efforts que nous avons dû produire pour empêcher la transmission avaient une nature transitoire.

Si la transformation nécessaire à la rencontre réelle des enjeux globaux adopte le même schéma de gouvernance que la gestion de la crise sanitaire, il y a toutes les chances qu'elle aboutisse à une polarisation de la société analogue à celle que l'on a pu observer. Le développement de la démocratie participative, la diversification de l'expertise scientifique, sa mise en débat permanent, la prise en compte de la nature systémique des crises et une ouverture croissante des sciences vers les citoyens apparaissaient comme autant de clés permettant de rencontrer les immenses défis qui sont devant nous et qui ne peuvent se résoudre que collectivement.

Extrait de M. Gilbert, *Juste un passage au JT*, Ed. Luc Pire, 2021.

# VERS UNE CONSOMMATION PLUS RESPONSABLE ?

**Les maisons médicales ne sont pas exclusivement des structures où l'on dispense des soins de santé. Elles peuvent également être appréhendées comme des lieux dans lesquels des pratiques soucieuses de l'environnement et de la justice sociale s'observent.**

**Pauline Gillard, chargée d'études en éducation permanente à la Fédération des maisons médicales.**

**Q**uelles sont les habitudes de consommation des soignants dans les maisons médicales ? Plutôt globales ou locales ? Équitables, écologiques ou sans label ? Fin octobre 2021, les 127 maisons médicales membres de la Fédération ont été invitées à répondre de manière anonyme à un sondage sur

**La logistique complique parfois la mise en œuvre des bonnes intentions.**

leurs habitudes de consommation et à positionner leur équipe par rapport à la place accordée aux produits locaux, écologiques ou issus du commerce équitable<sup>1</sup>. Treize d'entre elles ont répondu et l'échange s'est poursuivi par téléphone. Il est sans doute hasardeux d'en tirer

des conclusions généralisables, mais ce coup de sonde met pour la première fois en lumière une variété de pratiques et rend compte des réflexions qui animent ces collectifs de santé.

## Des pratiques variées

Qu'il s'agisse du thé, du café, du chocolat ou des produits d'entretien, les marchandises « standards » (c'est-à-dire celles qui ne sont ni labellisées du commerce équitable ni écolabellisées) semblent remporter la préférence des soignants en maison médicale.

Un peu plus de la moitié des maisons médicales interrogées optent pour du café non labellisé. Ce choix repose parfois sur de fausses représentations quant au prix des produits issus du commerce équitable, comme dans cette maison médicale implantée dans le Brabant wallon.

« Suite au sondage, un médecin a proposé d'acheter du café Oxfam. Jusqu'à présent, nous considérons que c'était plus cher, mais après comparaison

du prix au kilo, nous nous sommes aperçu que la différence était minime. La prochaine fois que j'irai faire des courses, je prendrai ce café et nous verrons si les autres membres de l'équipe le remarqueront ou pas ! », confie la gestionnaire.

Car le choix du café relève aussi d'une question de goût, comme en témoigne cette animatrice en santé communautaire d'une maison médicale luxembourgeoise : « Je pense que, dans notre équipe, tout le monde s'accorde sur les grands principes du commerce équitable et de l'écologie. Mais lorsqu'il faut se priver de son petit confort personnel, cela se complique. Mettre en œuvre ces principes revient parfois à renoncer au goût du café que l'on apprécie ». Cet aspect est bien connu des acteurs du commerce équitable et constitue parfois un de leurs arguments de vente. Stephan Vincent, administrateur délégué de la coopérative belge Ethiquable, qui distribue des produits certifiés de l'agriculture paysanne biologique et du commerce équitable provenant d'une quarantaine de coopératives de producteurs locaux et du Sud<sup>2</sup>, explique : « Dans un pays comme la Belgique où les gens sont très sensibles à l'aspect gustatif et au plaisir de bien manger, une porte d'entrée est de miser sur le fait que nos produits ont été primés pour leur haute qualité gustative et de les inviter à les goûter. Dans l'achat de nourriture, il y a un côté émotionnel. Parfois on est prêt à payer un peu plus pour un produit, pas nécessairement pour faire plaisir aux petits producteurs ou à la planète, mais parce qu'on le trouve vraiment bon ».

## Des freins logistiques

Dans les équipes sensibles aux questions du commerce équitable et de l'écologie, les contraintes logistiques compliquent parfois la

1. Sondage réalisé du 25 octobre au 5 novembre 2021.

2. [www.ethiquable.be](http://www.ethiquable.be)

mise en œuvre des bonnes intentions, comme le rapporte l'accueillante d'une maison médicale namuroise : « *Idéalement, nous devrions remplacer les dosettes de lait en plastique que nous utilisons avec notre café par du lait frais, mais l'ennui c'est qu'il tourne assez rapidement. Nous ne parvenons pas à intégrer cette gestion ménagère dans notre quotidien. Il faudrait presque faire un tableau des tâches comme en famille pour que cela puisse s'organiser. Mais on est toujours moins ordonné au travail que chez soi* ». Comme d'autres personnes qui ont expérimenté le transfert de pratiques environnementales de leur vie privée à leur vie professionnelle, elle estime « *qu'il est plus facile de mettre en place des pratiques environnementales dans la sphère domestique* », ce que relèvent également Gaëtan Briseperrière et Anne Desrues dans leur analyse<sup>3</sup>.

Dans cette même maison médicale, quand l'équipe a souhaité réduire le volume de ses déchets, elle s'est vite heurtée à d'autres questions pratiques : « *Il y a trois ou quatre ans, on a essayé de faire une année "zéro déchet" en mettant en place un compost. Mais ce sont des questions logistiques qui nous ont compliqué la tâche : qui va le vider et quand ? Cela a duré un an, puis nous l'avons abandonné* », regrette l'accueillante.

Dans les maisons médicales qui optent à la fois pour des produits standards et pour des produits labellisés, d'autres critères entrent encore en ligne de compte. Leurs choix s'opèrent en fonction du magasin, du temps disponible, de celui ou celle qui fait les courses, etc.

### Le poids du collectif

Les initiatives qui reposent sur l'engagement d'un seul soignant peinent à se pérenniser, comme en témoigne la gestionnaire d'une maison médicale du Brabant wallon : « *Un collègue apportait de temps en temps du produit vaisselle qu'il fabriquait lui-même, mais c'est une initiative qui n'a pas perduré* ». Stephan Vincent pointe également la limite des engagements individuels : « *Il est important de faire remonter la conscience du développement durable ou du commerce équitable au niveau du pouvoir décisionnel de l'organisation. Il faut un engagement à ce niveau-là. Si ce sont uniquement quelques employés qui s'engagent, il arrive que l'entreprise ou l'association ne passe plus commande lorsqu'ils changent de fonction ou d'employeur* ».

À l'inverse, l'engagement collectif des équipes est parfois très fort et se traduit par la mise en œuvre de projets très aboutis, comme l'illustre l'accueillante d'une jeune maison médicale liégeoise : « *L'écologie figure parmi les fondements de notre maison médicale. Avant sa création, nous étions déjà tous impliqués soit dans des groupes d'achats locaux, soit dans des projets de maraîchage. Cette attention, nous l'avons appliquée à notre projet en proposant des fruits locaux et de saison en salle d'attente, en utilisant une carafe d'eau munie d'un filtre à charbon plutôt que des bouteilles. Nous avons aussi opté pour des entreprises qui parcourent peu de kilomètres pour nous livrer du café et du lait. Plus récemment, nous avons également réfléchi à prendre une part dans une coopérative de légumes liégeoise* ».

### La méthode des petits pas

Dans une maison médicale implantée dans le Brabant wallon qui accordait jusqu'à présent peu d'attention aux produits équitables et écologiques, plusieurs soignants ont réagi aux enjeux soulevés par le sondage. Ils se réuniront prochainement pour susciter la réflexion de l'ensemble de l'équipe.

Aux équipes ambitieuses qui souhaitent adopter de nouvelles habitudes de consommation, Stephan Vincent recommande d'adopter la méthode des petits pas : « *Il est conseillé de commencer par quelque chose dont on sait quasiment avec certitude que cela va être un succès et par quelque chose qui ne met pas en péril l'organisation, comme le café, le sucre ou le lait pour changer peu à peu les habitudes de la manière la plus souple et la moins intrusive possible. Tout en y associant la notion de plaisir personnel à l'occasion de moments festifs, joyeux et où les émotions sont positives* ».

Plusieurs maisons médicales ont entamé ce changement progressif en adoptant des petits gestes quotidiens, à l'instar de cette maison médicale namuroise : « *Nous allions tous chercher un sandwich à midi. Puis nous nous sommes tous un peu conscientisés et maintenant la plupart des collègues amènent leur boîte à tartines. Il y a beaucoup*

**Leurs choix s'opèrent en fonction du magasin, du temps disponible, de celui ou celle qui fait les courses, etc.**

3. G. Briseperrière, A. Desrues, *Le transfert de pratiques environnementales domicile/travail*, 2018, [www.librairie.ademe.fr](http://www.librairie.ademe.fr).

de personnes dans l'équipe qui font leurs courses dans des coopératives locales et c'est devenu naturel et partagé par tous que l'on achète des produits plus éthiques dans notre maison médicale », raconte l'accueillante.

De même, dans une maison médicale luxembourgeoise, « une sensibilisation progressive s'est opérée depuis des années. Cela a commencé par de petites choses. Par exemple, lors des balades que nous organisons tous les mois, nous avons l'habitude d'offrir une bouteille d'eau en plastique à chaque participant. Désormais, on leur prête des gourdes et on les lave après chaque sortie. On veille aussi à ce que les collations soient sans emballage ou au minimum saines et produites localement. Ce n'est pas systématique, mais c'est une attention portée à toutes sortes de petites choses », explique l'animatrice en santé communautaire.

### Agir globalement

L'engagement des maisons médicales ne s'arrête pas là. Plusieurs d'entre elles font part de leur volonté d'agir à une échelle plus globale.

À Bruxelles, des soignants ont pris appui sur le réseau de leur maison médicale pour élargir leur champ d'action et y associer d'autres personnes sensibles aux questions environnementales. Un médecin rapporte : « À l'initiative de travailleurs de la maison médicale et de personnes extérieures s'est créé un groupe qui s'appelle les Green Tigers dont l'objectif était de développer un site internet et de favoriser la diffusion d'informations sur les actions à mener pour lutter contre le changement climatique. Le groupe a également pu utiliser les locaux de la maison médicale pour organiser des réunions, des projections, etc. ». Aujourd'hui, suite au départ de plusieurs travailleurs, le site n'est plus mis à jour, mais il reste accessible et regroupe de nombreuses ressources vidéo destinées à éveiller les consciences<sup>4</sup>.

Dans une équipe luxembourgeoise, les récentes inondations ont contribué à la prise de conscience de l'urgence climatique. « Nous avons décidé d'étendre notre réflexion au système de santé, confie l'animatrice en santé communautaire. Et nous pourrions aussi entamer une réflexion sur les enjeux écologiques liés au matériel médical, en ce qui concerne la gestion des déchets par exemple. »

Dans une maison médicale namuroise, le point de départ de la réflexion n'est autre que la crise

sanitaire : « Après la survenue de l'épidémie de Covid, nous avons pris conscience que nous ne pouvions pas rester indifférents à ce qu'il se passe et que nous devions absolument faire quelque chose pour le climat, en changeant notre philosophie. Nous souhaitons ajouter une dimension d'engagement pour le climat et la justice sociale à notre projet et l'ancrer dans une prise de conscience de l'inadéquation du système capitaliste en matière de santé individuelle, sociale et planétaire. Nous sommes en train d'y travailler, mais ce n'est pas évident. Cela passera par des pratiques telles que la prescription de moins de médicaments, une meilleure information des patients sur l'importance de consommer des produits frais plutôt qu'ultra-transformés, etc. Nous dédierons cinq journées de travail pour tenter d'aboutir à un projet porté par l'ensemble de l'équipe », décrit l'accueillante.

### Un terrain fertile

A priori, les maisons médicales constituent un terrain propice au développement de nouvelles habitudes de consommation. Leur taille, leur mode d'organisation fondé sur l'absence de hiérarchie et l'autogestion, leur adhésion à la charte des maisons médicales et aux valeurs qu'elle promeut sont autant de facteurs qui favorisent l'adoption de pratiques plus respectueuses de l'environnement et plus justes socialement. En effet, dans les petites structures, les travailleurs ont tendance à mieux se connaître et à être « plus autonomes dans la gestion logistique de leur environnement de travail », notent Gaëtan Brisepierre et Anne Desrues<sup>5</sup>. Le caractère non hiérarchisé et autogéré des maisons médicales contribue aussi à donner une plus grande place aux initiatives des travailleurs qui sont invités à s'impliquer activement dans la politique de leur organisation.

Si les soignants en maison médicale semblent encore majoritairement privilégier les produits standards aux produits écolabellisés et issus du commerce équitable, les enjeux de justice sociale et plus encore les enjeux écologiques animent les équipes que nous avons pu interroger. De la mise en œuvre de quelques petits gestes quotidiens à l'adoption d'une approche plus globale, l'engagement prend des formes très différentes qui gagneraient à s'inspirer les unes des autres et, qui sait, inciter le mouvement des maisons médicales à ajouter l'écologie au rang de ses valeurs fondamentales. ■

4. [www.greentigers.org](http://www.greentigers.org)

5. Op cit.

# QUELLE CONFIANCE DANS UN MONDE NUMÉRIQUE ?

**La confiance est une affaire sérieuse et la crise du Covid-19 l'a mise au premier plan : confiance dans les autorités politiques, sanitaires, confiance les uns en les autres, confiance dans le vaccin... Mais qu'est-ce que la confiance ?**

**Mark Hunyadi, philosophe, professeur à l'UCLouvain, auteur de *Au début est la confiance* (Ed. Le Bord de l'eau, novembre 2020)<sup>1</sup>.**

**N**ous employons ce terme tous les jours, nous le mettons en œuvre sans arrêt. Pourtant, dans l'histoire de la philosophie, il n'y a pas de véritable définition de la confiance, pas de véritable théorie de la confiance. Il n'y a guère que les économistes qui se sont intéressés à elle. La confiance est importante pour les transactions, et ils ont pour mission de l'associer à un certain risque et à un certain degré d'incertitude.

La crise du Covid-19 et en particulier le confinement que nous avons subi ont montré que cette conception était fautive. Pourquoi ? Regardez : le confinement a suspendu nos relations de confiance les plus essentielles avec les objets : on ne pouvait plus toucher un aliment sur un étal, on devait respecter les gestes barrières entre les personnes, etc. Les relations élémentaires de confiance ont été suspendues, ce qui montrait par la négative en quelque sorte que la confiance est quelque chose de beaucoup plus global, de beaucoup plus englobant que ce qu'en disent par exemple les économistes : elle est relation au monde, pas au risque.

## **Nous ne pouvons vivre sans confiance**

Prenons la chaise sur laquelle je suis assis. Il ne suffit pas de croire que cette chaise est solide, car cette croyance n'est qu'une pensée ; pour véritablement faire confiance, il faut que nous nous asseyions réellement dessus. Autrement dit, la croyance que nous avons – le plus souvent inconsciemment – ne suffit pas, il faut que nous agissions en fonction d'une attente de comportement de ce avec quoi nous sommes en interaction. On s'attend à ce que la chaise nous soutienne. Cela fonctionne aussi avec les

personnes : je m'attends à ce que l'on me rende mon argent, donc je le prête. Un autre exemple est celui de la sécurité routière. Vous ne pouvez pas faire cent mètres sans avoir confiance que l'autre qui arrive en face ne va pas se dérouter. Et il ne suffit pas de croire qu'il ne va pas se dérouter, il faut continuer sa route et le croiser effectivement. D'où cette définition que je propose de la confiance :

c'est un pari sur des attentes de comportements. Sur la route, si je ne faisais pas ce pari, je resterais sur place paralysé, j'attendrais que le conducteur d'en face passe... Ce serait invivable. J'agis parce qu'il me semble que je peux compter sur l'autre.

Cela ne veut pas dire que le calcul ou le raisonnement n'ont aucun rôle à jouer dans la confiance. Si vous achetez une voiture d'occasion, si vous engagez une baby-sitter, d'une certaine manière vous calculez et vous raisonnez. Vous estimez la réputation du vendeur. Mais faire confiance c'est acheter la voiture. De la même manière qu'avoir confiance en la baby-sitter, c'est lui confier son enfant. La confiance, c'est l'action et tout ce qui concerne le calcul, le raisonnement, les risques fait partie de la motivation à agir.

Nous retrouvons cette structure générale de la confiance dans tous les domaines de notre action, dans tous nos rapports au monde. En marchant sur le sol, nous parions qu'il ne va pas se dérober sous nos pieds. Entre nous, nous nous faisons confiance et nous nous attendons aussi à une confiance avec les personnes que nous ne

**La confiance : c'est un pari sur des attentes de comportements.**

<sup>1</sup>. Retranscription de la conférence donnée à l'occasion des 40 ans de l'asbl Question Santé le 22 octobre 2021 sur le thème « La (communication) santé sous tension... Défis et perspectives ».

connaissions pas. Elle se traduit par l'attente que chacun respecte les règles de comportement qui valent. Nous sommes d'ailleurs généralement surpris quand quelque chose ne se passe pas de la manière attendue. Une attente étant une attente, celle-ci peut toujours être déçue... Une chaise qui s'effondre, une clé qui casse dans la serrure... on n'y pense pas, c'est la routine.

Cette relation fiduciaire au monde vaut pour les choses physiques, pour les personnes et pour les institutions, comme la monnaie. Quand nous épargnons, c'est parce que nous avons confiance de pouvoir réutiliser cet argent plus tard à la même valeur. Cette relation est englobante, on ne peut y échapper. Il peut y avoir des crises de confiance, on peut ne plus avoir confiance, se dire que l'autre ne va pas se comporter comme je l'attends ou comme je l'espère, ou ne pas avoir confiance dans un vaccin,

etc., mais ce ne sont jamais que des parcelles du monde. On peut ne plus avoir confiance en une région très importante de ce monde : « je n'ai plus confiance dans le gouvernement ». Mais les gens qui le disent continuent à s'asseoir sur une chaise, à boire de l'eau, ils témoignent toujours d'une confiance générale. La confiance est ce dans quoi nous séjournons.

Puisque la confiance est pari sur les attentes de comportement, puisqu'une attente peut être déçue, toutes nos relations au monde sont traversées par une incertitude fondamentale. Évidemment, il y a des degrés d'incertitude. Elle n'est pas très présente quand on marche sur le sol, mais elle devient plus sensible si nous signons un contrat, si nous prêtons de l'argent. Dans toute action humaine, il y a cette part d'incertitude constitutive.

Puisque la confiance est pari sur les attentes de comportement, puisqu'une attente peut être déçue, toutes nos relations au monde sont traversées par une incertitude fondamentale. Évidemment, il y a des degrés d'incertitude. Elle n'est pas très présente quand on marche sur le sol, mais elle devient plus sensible si nous signons un contrat, si nous prêtons de l'argent. Dans toute action humaine, il y a cette part d'incertitude constitutive.

### L'emprise du numérique

Or, le numérique devient tendanciellement une médiation obligée au monde. De plus en plus nous devons passer par le numérique pour accéder à ce que nous voulons dans le monde : actes de consommation sur internet, opérations bancaires, déclaration d'impôts, réservation de spectacle, présentation du Covid safe ticket... On doit de plus en plus passer par le numérique

pour avoir accès au monde. Et puisque la confiance est relation au monde, le numérique, qui s'interpose dans cette relation, ne peut pas ne pas avoir une influence sur nos relations de confiance.

Cette emprise du numérique sur nos existences sociales en général entraîne ce que j'appelle un fonctionnalisme généralisé. Le numérique est appelé à remplir la fonction que chacun attend de lui. Or nous attendons tous des choses très différentes de ce système, capable de satisfaire une foule de nos désirs personnalisés ou partagés. Nous passons par le numérique pour choisir un lieu de vacances, mais il répond aussi aux exigences du patient diabétique qui connaît en temps réel sa glycémie. L'amateur de champignons y trouve son compte avec des applications lui permettant d'identifier des spécimens. Le public est extraordinairement fragmenté et le système parvient à extraordinairement fragmenter le public, c'est pour cela qu'il établit des profils individualisés. C'est l'individualisme du cockpit, et le confinement en a fait une métaphore vivante. Nous étions tous derrière nos écrans à gérer nos relations au monde.

C'est d'ailleurs l'une des choses qui expliquent le succès industriel sans précédent du numérique : chacun y trouve son compte. Le fondement de cette extension du numérique est libidinal. Nous sommes attachés à toutes ces fonctions puisque chacune d'elles est capable de satisfaire nos désirs ou volontés. Nous avons un attachement de plaisir et de satisfaction à nos smartphones.

Ce qui se passe, c'est que nous assistons à un remplacement tendanciel des relations naturelles avec le monde (monde des choses, des personnes, des institutions) par une relation avec la technique. Le remplacement des humains par des robots n'en est qu'un symptôme, mais ce que je vise est plus profond que cela. Il s'agit de la manière dont nous nous rapportons au monde, de la manière dont nous l'éprouvons. Nous sommes de plus en plus dispensés de l'expérience du monde.

L'illustration parfaite est le GPS. Pour aller de A à B, plus besoin de regarder le monde, plus besoin de lire les panneaux et encore moins de demander notre chemin à quelqu'un... Il suffit de savoir programmer l'appareil. On fait confiance au système technique, et on est happé. Notre action, nos désirs, notre volonté, ce que nous vou-

**Dans toute action humaine, il y a cette part d'incertitude constitutive.**

lons faire est pris en charge par le système technique. Mais le problème, c'est que le système technique fonctionne de manière... technique, automatisée, mécanique. Une fois dedans, nous n'avons plus de relation de confiance, mais des relations de sécurité.

Lorsque nous effectuons une transaction bancaire, le problème du système est de la mener de la manière la plus sûre possible. La valeur suprême du service technique, c'est la sécurité : il faut que ça marche. La recherche de la sécurité est une valeur inhérente à la technique. Mais qui remplace la confiance. Une fois que nous avons fait confiance au système (et nous sommes obligés de le faire puisque nous n'avons pas le choix), nous sommes sûrs que nos désirs et nos volontés seront exécutés.

### **On ne vous écoute pas, on vous mesure**

Dans le domaine de la santé et de la médecine en général, la confiance joue un rôle essentiel. Alain Fischer, « Monsieur vaccin » du gouvernement français, a dit à propos de la campagne de vaccination qu'il fallait un contrat de confiance<sup>2</sup>, autrement dit un pari sur les attentes de comportement. Pour y aller, il faut que l'on soit sûr que le vaccin marche. Il attendait que les citoyens français soient convaincus qu'ils pouvaient parier sur le vaccin. Que fait le numérique à cette relation médicale ? D'un côté, il a permis des progrès extraordinaires, notamment en imagerie médicale. En même temps, ces succès ont tendance à nous aveugler sur l'évolution générale de la médecine. Quand vous fabriquez des machines à diagnostic, des cabines de télé-médecine où l'on calcule vos paramètres sans personne, nous allons bien vers une médecine sans médecin. Les big data et les GAFAM jouent un rôle énorme dans l'ubérisation de la médecine.

En fait, la médecine elle-même devient uniquement technologique, quantitative, fonctionnant sur des mesures. Lorsque vous vous rendez en consultation à l'hôpital, vous ne pouvez parler à personne de vos symptômes avant que l'on ait réalisé une batterie d'exams.

L'*evidence-based medicine*, paradigme dominant dans la médecine mondiale, une médecine fondée sur des preuves, des faits et des mesures, est devenu le paradigme de la prise en charge, du soin, alors qu'au départ c'était juste une manière

d'évaluer la littérature médicale ! C'est aussi devenu le paradigme pour la gestion, pour la thérapie et pour la pédagogie, car c'est cela que l'on enseigne dans les universités. Nous voyons ici aussi cette substitution tendancielle de la relation technique à la relation naturelle. Nous avons d'abord affaire, et le médecin aussi, par l'intermédiaire technique, à des appareils de mesure au détriment de toute la dimension relationnelle. C'est également le cas avec le dossier médical partagé qui a des conséquences auxquelles le politique n'a pas nécessairement pensé. Chaque médecin pouvant accéder au dossier de son patient et voir ce qui a déjà été

fait ne lui demande plus de raconter ses symptômes. Comme si cela ne comptait pas de parler au médecin, comme si la manière dont on parle de sa souffrance ou de son symptôme n'avait pas d'importance puisque c'est déjà consigné dans le dossier. C'est une vision très étroite de croire qu'il n'y a que la technique qui compte et cela se fait peut-être au détriment du thérapeutique. La manière dont on s'adresse au médecin et dont il est capable de s'adresser à nous, la manière de créer cette relation est déjà thérapeutique.

Dans tous ces domaines, nous assistons à une baisse tendancielle du taux de confiance. Non que nous soyons de plus en plus méfiants, mais dans tous les domaines de notre existence et notamment à cause de cet intermédiaire numérique sécurisé, nous avons de moins en moins besoin de confiance. Les machines n'ont pas besoin de confiance : elles ont besoin de fonctionner. Et si nous avons de moins en moins besoin de confiance, si notre rapport à la médecine et au monde est sécurisé, cela signifie que nous sommes des pièces de cette machine. Nous sommes pris en charge par le système fiscal, médical, de consommation ou autre. Ce fonctionnalisme généralisé fait de nous des machines obéissantes. J'y vois un risque anthropologique et social majeur pour l'avenir de notre humanité. Là où le numérique met une distanciation froide et une individualisation des profils, y compris médicaux, il y a lieu de ramener de la proximité, du commun et par conséquent du sens. Une chose dont le numérique est incapable. ■

**Les machines n'ont pas besoin de confiance : elles ont besoin de fonctionner.**

2. [www.francetvinfo.fr](http://www.francetvinfo.fr), « Vaccins : le gouvernement joue la transparence pour convaincre », 3 décembre 2020.

# MALADIES CHRONIQUES, TOUS CONCERNÉS!

**L**es chiffres sont implacables : en 2018, près d'un Belge sur trois âgé de plus de 15 ans souffrait d'une maladie chronique. Une proportion qui grimpe à 44 % chez les plus de 75 ans.

Trop souvent, la responsabilité de tomber malade est reportée sur les individus. Les messages récurrents de prévention tels que « Mangez équilibré », « Faites de l'exercice » ou « Arrêtez de fumer » se focalisent d'ailleurs sur les modes de vie personnels. C'est compter sans l'importance des déterminants non médicaux de la santé : le niveau de revenu et le statut social, les réseaux de soutien social, l'éducation et l'alphabétisme, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement social et l'environnement physique, le développement de la petite enfance, le sexe, la culture.

Ainsi, le risque de tomber malade est-il lié aux conditions socioéconomiques dans lesquelles nous nous trouvons et nous observons sans surprise un gradient social dans l'apparition des maladies chroniques : plus un individu occupe une position socioéconomique défavorable, plus il est en mauvaise santé. Pénibilité du travail, habitat précaire, salaire médiocre... Quelle responsabilité porte le politique ? La société n'est-elle pas elle-même imputable en accordant une valeur moindre à la vie de certains groupes sociaux ?

## Comment agir ?

Au plus tôt et au plus vite bien entendu, mais aussi au plus près de la population. Les politiques, que ce soit au niveau local, régional ou fédéral ont un rôle essentiel à jouer en amont de la maladie en travaillant directement sur les déterminants de la santé tels que l'accessibilité pour tous à des produits alimentaires sains, sur le développement d'environnements agréables et où l'on se sent en sécurité, sur le développement d'environnements favorables à l'activité physique et à l'enrichissement de réseaux de soutien communautaire. En amont également en agissant sur les conditions de travail, sur l'accessibilité à un enseignement de qualité, à des logements sains et à des conditions économiques favorables pour tous.

La « Santé dans toutes les politiques », approche intersectorielle des politiques publiques prônée par l'Organisation mondiale de la santé depuis 2013, met en lumière le lien entre ces déterminants sociaux et la santé. Elle tient compte systématiquement des conséquences sanitaires des décisions, recherche des synergies et évite les conséquences néfastes pour la santé afin d'améliorer la santé de la population et l'équité en santé. Petit à petit, cette approche fait sa place. Des associations travaillent à l'échelle des quartiers, avec les habitants, sur des projets de type communautaire permettant à la fois de multiplier les ressources locales

et d'agir sur certains aspects de leur mode de vie. Avec le diabète par exemple, soupçonné de concerner jusqu'à une personne sur dix dans certaines régions du pays, cette mobilisation permet d'améliorer la qualité de l'alimentation, de stimuler les activités physiques et, sinon d'éviter complètement la maladie, d'assurer un suivi adapté des patients qui en souffrent. À l'échelle du pays, le projet pilote « Integreo » soutient une douzaine d'initiatives visant aussi – et sur de plus larges territoires – à améliorer le bien-être des patients souffrant de maladies chroniques tout en encourageant les partenariats entre professionnels de l'aide et des soins.



### **Des choix structurels**

Les politiques devraient garantir le financement durable de telles d'initiatives, mais également les conditions permettant aux professionnels eux-mêmes de se former davantage, disposer du temps indispensable pour apporter une écoute de qualité à leurs patients et rencontrer d'autres professionnels, croiser les disciplines et ainsi pouvoir assurer des soins de santé intégrés.

Considérer aussi le patient comme acteur de sa santé et de la gestion de sa maladie sans toutefois en reporter sur lui seul la responsabilité. Ce n'est pas pour rien que les termes de patient partenaire nous parviennent si souvent aux oreilles, un partenaire dans la décision, un partenaire dans le parcours et dans la gestion de ses soins au même titre que l'ensemble des professionnels médicaux et sociaux qui l'entourent, au même titre que les membres de sa sphère privée. En effet, l'interdisciplinarité les concerne tous, avec comme compétence centrale l'écoute, une écoute sans jugement. C'est l'une des premières attentes des patients vis-à-vis des professionnels. Quand la maladie se découvre et qu'ils apprennent à vivre avec elle, cette écoute est essentielle à leur soutien. Il s'agit pour les patients de pouvoir exprimer ce qu'ils traversent, mais également pour le personnel soignant de tenir compte de leur vécu de la maladie.

À tous les niveaux, chaque intervenant – patient, professionnel, collectif, politique, enseignant – dispose de leviers à mobiliser. Si cette mobilisation est concertée, elle peut soulever des montagnes.

**Valérie Hubens, chargée de projet en promotion de la santé et développement de la qualité à la Fédération des maisons médicales.**

# LE FARDEAU DES MALADIES CHRONIQUES

Étant donné qu'elles entraînent également une augmentation de la consommation de soins de santé et un risque accru de complications en raison d'une plus grande consommation de médicaments, les maladies chroniques nécessitent une mobilisation importante de moyens.

**Brecht Devleeschauwer**, épidémiologiste à Sciensano et au département de physiologie translationnelle, infectiologie et santé publique de l'Université de Gand, **Lisa Van Wilder**, chercheuse au département de santé publique et des soins de première ligne à l'Université de Gand.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les maladies chroniques comme des affections ou des maladies de longue durée (plus de six mois) dont l'évolution est généralement lente<sup>1</sup>. Le terme « maladie chronique » est souvent utilisé comme synonyme de « maladie non transmissible » ou MNT pour désigner des affections qui ne sont pas causées par des agents infectieux. Ce n'est pas tout à fait exact, car certaines MNT sont

de nature aiguë (l'infarctus du myocarde ou l'accident vasculaire cérébral, par exemple). À l'inverse, certaines maladies chroniques peuvent avoir une origine infectieuse (comme le VIH/SIDA ou le cancer du col de l'utérus dû à une infection

par le papillomavirus humain). Le terme « maladies socialement transmissibles » a été récemment utilisé comme synonyme des MNT<sup>2</sup>. Cette dénomination souligne la nature anthropique et socialement contagieuse de ces affections dont la cause est en effet à trouver dans la pauvreté, l'urbanisation, l'industrialisation et les intérêts commerciaux. Par souci de simplicité, nous utiliserons ici le terme « maladies chroniques ». Les maladies chroniques sont de loin les premières causes de mortalité et ont un impact majeur sur la qualité de vie liée à la santé et sur l'utilisation des services de santé. En outre, plusieurs maladies chroniques peuvent être présentes en même temps, notamment chez les personnes âgées. Ce phénomène, appelé multi-

morbidity, peut être le fruit du hasard mais il est le plus souvent causé par la présence de facteurs de risque communs ou par le fait qu'une maladie chronique peut augmenter le risque d'autres maladies chroniques. Il n'est donc pas surprenant que les maladies chroniques les plus courantes chez les personnes âgées soient le diabète, les maladies cardiovasculaires et l'arthrose car elles sont liées. La multimorbidité a un impact important sur le statut fonctionnel et la qualité de vie de la population.

## Augmentation de la prévalence

Les principaux types sont les maladies cardiovasculaires, le cancer, les affections respiratoires chroniques et les diabètes. On observe toutefois que la prévalence des maladies neurodégénératives, la démence ou la maladie de Parkinson ainsi que diverses maladies mentales a considérablement augmenté ces dernières décennies.

Les principaux facteurs de risque direct des maladies chroniques sont le tabagisme, la consommation d'alcool, une alimentation déséquilibrée, le manque d'activité physique et la pollution atmosphérique. L'analyse de ces maladies passe par une surveillance de leur fréquence et de leur impact. Malheureusement, la Belgique ne dispose pas d'un système d'information sanitaire national intégré pour centraliser ces informations. Il n'existe que quelques sources de données individuelles, dont chacune révèle une pièce du puzzle, mais présente également ses propres limites. L'une des sources les plus complètes est l'*Enquête de santé* menée depuis 1997 par Sciensano, l'Institut belge de santé.

**Les maladies chroniques sont de loin les premières causes de mortalité.**

1. OMS, *Maladies non transmissibles*, 2018, [www.who.int](http://www.who.int).

2. LN Allen, AB Feigl, "Reframing non-communicable diseases as socially transmitted conditions", *Lancet Glob Health*. 2017;5(7).

Tous les cinq ans environ, elle donne une image représentative de l'état de santé des Belges, y compris la fréquence et l'impact des maladies chroniques<sup>3</sup>. Les données sont basées sur des informations volontairement fournies par des patients et non sur des diagnostics médicaux. La plus récente, en 2018, a investigué deux points : la présence de maladies chroniques en général et la présence de 38 maladies chroniques spécifiques. Il y est également question de multimorbidité pour autant qu'il y ait présence simultanée d'au moins deux des six maladies chroniques suivantes : maladie cardiaque, maladie respiratoire chronique, diabète, cancer, arthrite et/ou arthrose et hypertension. Les résultats montrent que près d'un Belge sur trois âgé de plus de 15 ans (29 %) souffrait d'une maladie chronique. Ce pourcentage augmente considérablement avec l'âge, passant de 14 % chez les 15-24 ans à 44 % chez les plus de 75 ans. La prévalence des maladies chroniques est également plus élevée chez les femmes (31 %) que chez les hommes (27 %). Entre 2001 et 2018, le pourcentage de Belges souffrant de maladies chroniques est passé de 25 à 29 %. Cette augmentation est en partie due au vieillissement de la population, mais pas entièrement car elle demeure après correction pour l'âge. On constate également une augmentation significative de la multimorbidité, de 8,9 % en 1997 à 15 % en 2018. Les six maladies chroniques les plus fréquemment rapportées sont les mêmes chez les hommes et les femmes, même si l'ordre diffère. Dans ce top 6, on retrouve trois affections touchant l'appareil locomoteur (lombalgie, cervicalgie et arthrose), deux facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension et hypercholestérolémie) et l'allergie. La lombalgie est la maladie chronique la plus fréquemment signalée, tant chez les hommes que chez les femmes (~25 %) ; chez les hommes, le trio de tête est complété par l'hypercholestérolémie et l'hypertension, tandis que chez les femmes, il s'agit de l'arthrose et des allergies. Entre 1997 et 2018, des augmentations significatives ont été observées dans la prévalence de l'hypertension, de la lombalgie, de la cervicalgie, de l'arthrose, des diabètes, des maladies thyroïdiennes et des allergies. Le vieillissement de la population ne justifie que partiellement ces augmentations car ici également après correction pour l'âge, elles

sont restées significatives. Mais depuis 2001, on observe parallèlement une diminution de la prévalence d'un certain nombre d'autres maladies chroniques, notamment les maladies coronariennes, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, les maux de tête et les migraines graves et l'ostéoporose.

### Impact important sur la qualité de vie

Outre leur impact médical et économique, les maladies chroniques ont un impact important sur la qualité de vie et le bien-être. On le comprend aisément puisqu'elles ont des conséquences négatives en termes de santé physique (douleur, gêne...), mentale (anxiété, dépression...) et sociale (solitude, isolement social...). Plusieurs études confirment que les malades chroniques ont une qualité de vie réduite par rapport à la majorité de la population<sup>4</sup>. Les patients rencontrent plus souvent des problèmes liés à la mobilité, à l'autonomie, aux activités courantes, aux douleurs/gênes et à l'anxiété/dépression. Les patients atteints d'affections neurologiques, telles que la sclérose en plaques et la maladie d'Alzheimer, présentent la plus grande diminution de leur qualité de vie ; les patients de sexe féminin et ceux au statut socioéconomique peu élevé courent un risque plus élevé de voir leur qualité de vie diminuer.

Ces dernières décennies, l'intérêt pour l'optimisation de la qualité de vie dans le cas de maladies chroniques s'est accru, principalement parce que la plupart sont incurables. Les données de l'Enquête de santé ont permis de calculer le nombre d'années de qualité de vie perdues en raison de maladies chroniques<sup>5</sup> : les dorsopathies, les arthropathies et les facteurs de risque cardiovasculaire sont responsables de la plus importante perte. Pour les patients individuels, les plus grandes pertes étaient liées à la dépression, à la fatigue chronique et aux accidents vasculaires cérébraux.

### Facteurs de risque

Les études sur la charge de la maladie utilisent souvent le paramètre Disability-Adjusted Life Year (DALY - Espérance de vie corrigée de l'in-

**En 2018, près d'un Belge sur trois âgé de plus de 15 ans souffrait d'une maladie chronique.**

3. J. Van der Heyden, R. Charafeddine, *Enquête de Santé 2018, Maladies et affections chroniques*, Sciensano, <https://his.wiv-isp.be>.

4. L. Van Wilder et al., "A comprehensive catalogue of EQ-5D scores in chronic disease: results of a systematic review", *Qual Life Res.* 2019;28.

5. L. Van Wilder et al., *QALY losses for chronic diseases and its social distribution in the general population: results from the Belgian Health Interview Survey.*

capacité), qui mesure le nombre d'années de vie en bonne santé perdues à cause de la maladie et de la mortalité. L'étude *Global Burden of Disease* (la charge mondiale de la maladie) conduit à des estimations DALY pour 369 maladies dans 204 pays et territoires<sup>6</sup>.

Bien que ces estimations soient largement basées sur des inter- et extrapolations statistiques, l'étude offre néanmoins l'aperçu le plus complet de l'impact des maladies chroniques et d'autres maladies en Belgique. Elle montre que les ma-

ladies chroniques sont responsables de la majorité (84 %) de la charge de morbidité en Belgique.

Les 16 % restants concernent les accidents corporels, tels que les suicides, les accidents de la circulation et les chutes (11 %), les maladies infectieuses, néonatales et nutritionnelles (5 %). Les néo-

formations constituent le groupe de maladies le plus important, suivi des maladies cardiovasculaires et des troubles musculosquelettiques. Les maladies individuelles les plus fréquentes sont les maladies coronariennes, le cancer du poumon et les douleurs lombaires.

La charge totale de la maladie en Belgique a légèrement augmenté, en lien avec la croissance démographique. Après correction pour tenir compte de la croissance et du vieillissement de la population, elle a même diminué de 23 % entre 1990 et 2019. Néanmoins, dans cette évolution moyenne, un certain nombre d'affections gagnent en importance, comme la migraine, les chutes, la dépression et les diabètes. En termes absolus, on observe également une augmentation significative de l'impact des démences (+75 %), mais cette augmentation résulte aussi uniquement de la croissance et du vieillissement de la population. Environ 40 % de la charge totale de la maladie peut être attribuée à des facteurs de risque connus – ce qui, par ricochet, signifie que nous pourrions la réduire considérablement si nous obtenions un score parfait pour chacun de ces facteurs. Parmi ceux-ci, les facteurs de risque comportementaux pèsent le plus lourd, tabagisme en tête. Viennent ensuite les facteurs de risque métaboliques (au premier rang desquels l'hypertension artérielle) et les facteurs environnementaux (pollution atmosphérique et facteurs de risque professionnels en tête).

## Inégalités sociales et morbidité

Ce n'est pas un hasard si les maladies chroniques sont qualifiées de maladies socialement transmissibles. Leur fréquence et leur gravité sont souvent plus importantes chez les personnes de statut social peu élevé, lié à des conditions de vie et de travail moins favorables, à des connaissances très approximatives en matière de santé et à un moindre recours aux soins de santé. En outre, les maladies chroniques renforcent souvent la situation précaire dans laquelle se trouvent ces personnes.

Par conséquent, une politique de santé publique inclusive et efficace devrait s'engager pleinement à réduire les inégalités sanitaires face aux maladies chroniques. *L'Enquête de santé* dresse un tableau peu réjouissant des inégalités sociales en matière de maladies chroniques<sup>7</sup>. Par exemple, le pourcentage de personnes déclarant souffrir d'une maladie chronique est nettement plus élevé chez les personnes sans diplôme ou n'ayant qu'un diplôme de l'enseignement primaire (41 %) que chez les personnes ayant le niveau d'éducation le plus élevé (27 %). De même, le pourcentage de personnes souffrant de multimorbidité est presque deux fois plus élevé chez celles qui ont un faible niveau d'éducation (20 %) que chez celles qui ont poussé plus loin leur cursus (13 %). L'analyse des années de qualité de vie perdues en raison de maladies chroniques montre aussi une aggravation de cette inégalité au fil du temps. Alors qu'en 2013 les personnes de faible statut socioéconomique avaient déjà 2,5 fois plus d'années de vie de qualité perdues que les personnes de statut socioéconomique élevé, ce rapport est passé à 3 en 2018.

## Pression croissante sur le système de santé

La prévention a déjà porté ses fruits, mais il est encore possible d'agir sur les facteurs de risque évitables. Toutefois, la prévention durable des maladies chroniques nécessite une approche globale dans tous les domaines politiques. En effet, la santé d'une population est principalement déterminée par le climat social et politique général, les inégalités sociales en matière de santé étant « le canari dans la mine de charbon ». C'est précisément là que des signaux d'alarme apparaissent. ■

**Les facteurs de risque  
comportementaux  
pèsent le plus lourd,  
tabagisme en tête.**

6. GBD 2019, "Diseases and Injuries Collaborators. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019", *Lancet*. 2020;396(10258).  
7. [www.belgiqueenbonnesante.be](http://www.belgiqueenbonnesante.be).

# DE L'INÉGALITÉ DES VIES

Parler d'inégalité des vies n'est plus seulement s'interroger sur les disparités de leur durée, mais considérer les différences entre ce qu'elles sont et ce que les individus sont en droit d'en attendre. On ne parle plus là de quantité, mais de qualité, non plus de longévité, mais de dignité<sup>1</sup>.

**Didier Fassin**, médecin, anthropologue, professeur de sciences sociales de l'Institut d'études avancées (Princeton), directeur d'études à l'École des hautes études de sciences sociales (Paris) et titulaire de la chaire annuelle de santé publique du Collège de France en 2019-2020.

La division traditionnelle du travail intellectuel tend du reste à laisser les inégalités aux disciplines scientifiques maniant des techniques quantitatives, telles la démographie, l'épidémiologie et la sociologie, puisqu'il est généralement admis que les disparités s'objectivent par l'analyse statistique et probabiliste. Ainsi, dans sa thèse complémentaire pour le doctorat ès lettres, Maurice Halbwachs [...] théorise les différences de mortalité à partir d'une discussion mathématique pour s'opposer à l'idée d'homme moyen d'Adolphe Quetelet. Les variations de la mortalité en fonction de la profession ou des revenus montrent, écrit-il, que, loin d'être un phénomène fatal, « *la mort, et l'âge où elle se produit, résulte avant tout de la vie, des conditions où elle s'est déroulée* », ces conditions étant « *sociales au moins autant que physiques* ». Mais son analyse va plus loin que ce qui pourrait n'être qu'une lecture structurelle des disparités. Elle fait reposer les inégalités sur un double socle, politique et moral. Selon lui en effet, « *la cause essentielle* » de ces variations de mortalité réside dans les variations de « *l'importance attribuée à la vie humaine* », et « *il y a bien des raisons de penser qu'une société a, en général, la mortalité qui lui convient, que le nombre des morts, et leur répartition aux différents âges exprime bien l'importance qu'attache une société à ce que la vie soit prolongée* »<sup>2</sup>. Constat qu'il fait aussi pour la répartition par catégorie socioprofessionnelle, par niveau de richesse et par sexe. En somme, un taux de mortalité traduit la valeur accordée par la société à la vie humaine en général et à la vie des différents groupes qui la composent en particulier.

Mais comment appréhender cette valeur ? Il en existe deux principales approches. La première, éthique, considère la vie comme un bien ines-

timable, ce qui n'exclut toutefois pas un traitement différencié dans les faits. La seconde, économique, attribue au contraire à la vie un prix, ce qui s'accompagne généralement de disparités. Bien que l'usage en la matière ne soit pas toujours rigoureux, la langue anglaise tend à distinguer les deux approches en parlant habituellement de *value* dans le premier cas et de *worth* dans le second.

[...] La différence entre valeur absolue et valeur relative de la vie explique certaines des tensions existant entre médecine clinique et santé publique, la première ayant affaire à des individus, avec pour mission de sauver des vies ou de maintenir en vie, littéralement à tout prix, quand la seconde prend en charge des populations, avec l'obligation de faire des choix entre des stratégies pour lesquelles les rapports coûts-bénéfices diffèrent.

[...] De la valeur de la vie au sens de *value*, les religions ont une conception idéale et les philosophies une interprétation normative qui, l'une comme l'autre, nous renseignent mal sur la manière dont les sociétés traitent effectivement les êtres humains. De même, la valeur de la vie au sens de *worth*, que produisent les analyses actuarielles pour le calcul de compensations ou les études coûts-bénéfices pour les choix de politiques, ne permettent pas de comprendre les disparités de ce qu'on appelle aujourd'hui « espérance de vie ».

## La mortalité et ses points aveugles

C'est donc une autre voie qu'il nous faut emprunter pour relier l'idée d'importance que la société accorde à la vie humaine, selon Halbwachs, ou de jugement de valeur sur la vie humaine, selon Canguilhem, à la durée théorique

1. Extraits de D. Fassin, *De l'inégalité des vies*, Collège de France/Fayard, coll. « Leçons inaugurales », n° 293, 2020 ; texte intégral disponible sur <https://books.openedition.org/cdf/10093> M. 2. Halbwachs, *La Théorie de l'homme moyen. Essai sur Quetelet et la statistique morale*, Librairie Félix Alcan, 1912.

de vie moyenne d'une population. Notons d'emblée que cette relation a d'évidentes limites.

[...] En France, les enquêtes démographiques visant à connaître les différences de mortalité ont commencé dans les années 1960, mais ce sont les travaux de Guy Desplanques qui, deux décennies plus tard, en révèlent l'importance<sup>3</sup>. La probabilité de décès des hommes français entre 35 et 60 ans est de 7,1 % pour les professeurs, 15,6 % pour les employés, 18,1 % pour les ouvriers et 25,3 % pour les manœuvres, soit un risque multiplié par trois et demi entre les catégories extrêmes. L'espérance de vie à 35 ans est de 43,2 ans pour les professeurs, 38,5 ans pour les employés, 37,2 ans pour les ouvriers et 34,3 ans pour les manœuvres, soit une différence de près de neuf années là encore entre les catégories extrêmes. Deux éléments remarquables de cette étude ne seront jamais démentis dans les travaux ultérieurs : d'une part, l'étendue considérable des inégalités devant la mort ; d'autre part, leur distribution presque parfaitement parallèle à la hiérarchie socioprofessionnelle.

[...] Cette approche conduit à négliger deux phénomènes en partie liés. D'abord, les personnes sans activité ne sont pas comptabilisées, alors même qu'avec le chômage leur nombre a fortement augmenté et que les enquêtes épidémiologiques les montrent en moins bonne santé que les travailleurs : ainsi, pour la mortalité prématurée, en un quart de siècle, l'indice relatif d'inégalité, qui ne croît que légèrement quand on s'intéresse aux seules personnes avec un emploi, double presque lorsqu'on inclut les personnes sans emploi. Ensuite, les niveaux de vie réels ne sont pas analysés, ce qui ne permet pas de prendre en considération l'appauvrissement des catégories modestes et l'enrichissement des catégories supérieures. [...] Il est donc essentiel que la mesure des inégalités de mortalité intègre l'ensemble de la population et tienne compte de l'évolution de sa structure économique.

Même sous ces deux conditions, deux points aveugles demeurent cependant, l'un en raison de difficultés méthodologiques, l'autre à cause d'obstacles à la fois idéologiques et juridiques. D'une part, les enquêtes portant sur les seules personnes recensées, on dispose rarement de données concernant les plus vulnérables, à savoir celles sans domicile fixe ou sans titre de séjour. D'autre part, les caractéristiques ethnora-

ciales ne pouvant être enregistrées en raison des réticences exprimées à l'égard de cette mesure et des contraintes légales la restreignant, on ignore les disparités d'espérance de vie affectant les minorités, alors même qu'on les sait particulièrement touchées par le chômage et la pauvreté.

### Repenser l'espérance de vie

[...] De l'inégalité des vies, nous nous sommes insensiblement déplacés vers l'inégalité devant la mort. Car, au fond, ce que nous nommons d'une expression aussi élégante que trompeuse « espérance de vie » n'est qu'une mesure abstraite résultant de la sommation de la probabilité de décéder aux différents âges et imaginant une génération fictive soumise aux conditions de mortalité de l'année considérée. Mais où donc est passée la vie ?

[...] Il n'a jusqu'à présent été question, s'agissant de mortalité et d'espérance de vie, que des hommes. Il y a une raison à cela : les données concernant les femmes introduisent un élément troublant. En France, mais l'observation vaut pour d'autres pays occidentaux, quelle que soit leur catégorie socioprofessionnelle, les femmes ont une mortalité plus faible que les hommes. Ainsi les ouvrières vivent-elles plus longtemps que les hommes cadres, même si l'écart s'est réduit au cours des dernières décennies. Ce fait, principalement lié à des différences de comportements face au risque en matière de santé, a souvent été décrit comme attestant un privilège pour le sexe féminin. Or, d'une part, si les ouvrières ont une espérance de vie à 35 ans de deux années supérieure à celle des hommes cadres, leur espérance de vie sans incapacité est de sept ans inférieure, conséquence, entre autres, de conditions de travail défavorables ; l'avantage apparent est donc un artifice. D'autre part, et surtout, l'espérance de vie ne renseigne pas sur la qualité de vie, qu'on l'appréhende en termes d'autonomie, d'émancipation ou de réalisation de soi.

[...] Il nous faut alors reconsidérer le sens de la formule « espérance de vie ». [...] L'anglais, avec la distinction entre *life expectancy* et *expectation for life*, rend quelque chose de cette différence. D'un côté, combien d'années peut-on espérer vivre ? De l'autre, que peut-on espérer de la vie ? Passer de la première à la seconde formulation déplace radicalement la perspective. ■

3. G. Desplanques, « L'inégalité sociale devant la mort », *Économie et statistique*, n° 162, 1984.

# MALADIES CHRONIQUES ET PRÉCARITÉ FINANCIÈRE

**Quel est le lien entre la précarité économique et la probabilité d'être atteint de certaines maladies chroniques ? Des éléments de santé encodés dans les dossiers médicaux informatisés permettent de le documenter.**

**Roger van Cutsem, Estibaliz San Anton et Marie Marganne, service d'études et de recherches de la Fédération des maisons médicales (SERF).**

L'espérance de vie d'un individu est gravement influencée par sa situation socioéconomique. En Belgique, pour les années 2012 à 2016, en comparant les groupes sociaux les plus défavorisés aux plus favorisés, la différence d'espérance de vie est amputée de 9,1 années pour un homme et de 6,6 années pour une femme<sup>1</sup>. Ces différences sont supérieures à celles observées pour la période 1992-1996. Plusieurs hypothèses sont formulées pour expliquer ces écarts sociaux de mortalité : l'état de santé influençant lui-même la situation économique<sup>2</sup>, les facteurs comportementaux et enfin les facteurs d'exposition (profession, cadre de vie, accès aux services de santé...). L'analyse du risque de présenter diverses maladies chroniques en fonction du statut social permet de mieux appréhender le poids respectif de ces différents déterminants. La méthodologie détaillée et l'ensemble des résultats sont disponibles en annexe de la version en ligne de cet article<sup>3</sup>.

## Méthodologie et limites

L'analyse se base sur les données extraites en 2020 des dossiers médicaux informatisés (DSI) des patients de 18 ans et plus soignés dans 61 maisons médicales wallonnes et bruxelloises participant au projet « Tableau de bord » de la Fédération des maisons médicales (voir encadré). Y figurent les éléments de santé (ES), encodés selon la classification internationale des soins de santé primaires (ICPC2)<sup>4</sup>. Il existe dans la littérature plusieurs manières d'identifier les maladies chroniques<sup>5</sup>. L'option d'une liste élargie regroupant les pathologies caractérisées par un impact de longue durée sur la santé des personnes qui en souffrent a été choisi.

La sélection réalisée est très proche d'autres listes exhaustives retrouvées dans notre revue de littérature<sup>6,7</sup>.

Les ES retenus ont été analysés soit séparément (un seul code ICPC2), soit rassemblés en entités jugées cohérentes (par exemple l'ensemble des pathologies dues à l'athérosclérose). Les ES sont également regroupés en entités nosologiques larges (par exemple l'ensemble des pathologies du système digestif).

Comme indice de précarité, le statut « bénéficiaire de l'intervention majorée » (BIM) a été retenu ; il s'agit d'un accès à des remboursements majorés de prestations de santé octroyé aux ménages dont les revenus sont inférieurs à un plafond défini ou dont un membre bénéficie de certains avantages sociaux liés principalement à une reconnaissance de handicap. Cet indice est principalement le reflet de revenus limités. Il aurait été intéressant d'utiliser un indice composite en intégrant par exemple le

## Tableau de bord

Initié en 2003, ce projet concerne aujourd'hui 70 maisons médicales francophones et plus de 160 000 patients. Il est construit à partir de données extraites des dossiers santé informatisés des patients qui ont donné leur consentement et dont l'analyse permet de visualiser les caractéristiques (âge, sexe, BIM...), la santé (diabète, hypertension...), les facteurs de risques (tabagisme, surpoids...) et certaines activités de prévention (vaccination, dépistage...). La qualité de l'encodage, clé de voûte du projet, est évaluée et encouragée par divers outils.

1. Th. Eggerickx, J.-P. Sanderson, Ch. Vandeschrick, « Les inégalités sociales et spatiales de mortalité en Belgique : 1991-2016 », *Espace populations sociétés*, 2018/1-2.
2. F. Jusot, M. Khat, T. Rochereau, C. Sermet, « Un mauvais état de santé accroît fortement le risque de devenir chômeur ou inactif », *Questions d'économie de la santé* n° 125, Irdes, 2007.
3. [www.maisonmedicale.org/-Sante-conjuguee](http://www.maisonmedicale.org/-Sante-conjuguee).
4. S. Bernell, SW Howard, Use "Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?", *Public Health* 4:159, 2016.
5. [www.who.int](http://www.who.int).
6. <https://ima-aim.be>.
7. J. O'Halloran, GC Miller, H. Britt, "Defining chronic conditions for primary care with ICPC-2", *Family Practice*, vol. 21, 2004.

niveau d'étude, mais cette information est rarement encodée dans le DSI. L'avantage du statut BIM est qu'il est largement disponible dans notre base de données (seulement 6 % de données manquantes). Cependant, le lien entre statut BIM et maladie chronique est complexe puisque la maladie peut réduire la capacité de gain et changer *de facto* le statut du patient. Pour réduire au moins partiellement ce biais de confusion, la variable « invalidité », signifiant une incapacité prolongée de travail, a été intégrée dans l'outil statistique.

Pour l'analyse statistique de la corrélation entre le statut BIM et les différentes pathologies chroniques sélectionnées, une régression logistique a

## L'excès de poids, le tabagisme et l'hypercholestérolémie sont significativement corrélés au statut BIM.

été utilisée, dont les variables dépendantes sont les maladies et les variables explicatives sont les statuts BIM et invalidité, l'âge et le sexe. Ce type de régression calcule l'*odds ratio* (OR, traduit par « rapport de cotes ») pour chacune des variables explicatives indé-

pendamment les unes des autres. La valeur du « p » permet de savoir si la corrélation est significative ( $p < 0,05$ ). Puisque les pathologies étudiées sont en général de faible prévalence (<10 %), nous pouvons interpréter l'OR comme s'il s'agissait d'un « risque relatif » : si l'OR est de 2,0 cela signifie qu'un patient BIM a deux fois plus de risque d'être atteint de la pathologie étudiée qu'un patient non BIM ; si l'OR est de 0,8, il a 20 % de risque en moins d'en être atteint.

La population étudiée est plus précaire et plus jeune que la population belge. Grâce au système forfaitaire et multidisciplinaire des maisons médicales participantes, elle dispose d'une bonne accessibilité avec un report de soins réduit, ce qui diminue le risque d'ES non reconnus<sup>8</sup>.

Le projet « Tableau de bord » permet d'observer un encodage de bonne qualité pour la majorité des ES majeurs ; par contre celui des assuétudes, de la surcharge pondérale et des pathologies psychiatriques est plus lacunaire.

### Résultats

L'étude porte sur 115 262 patients dont l'âge moyen est de 43,7 ans. Le statut BIM est connu

pour 94,3 % d'entre eux avec une proportion de 42,2 % de BIM et 57,8 % de non-BIM.

255 520 éléments de santé ont été identifiés comme maladie chronique « active » ; ils concernent 71 454 patients dont l'âge moyen est de 47,1 ans. 62 % des patients de plus de 18 ans présentent donc au moins une pathologie chronique avec un risque relatif faiblement augmenté pour les BIM (RR=1,03 ;  $p < 0,001$ ). Les corrélations entre le statut BIM et les pathologies sont présentées d'abord par groupe de pathologies et l'OR n'est mentionné que quand il est significatif.

- Les corrélations les plus fortes avec le statut BIM concernent des groupes de pathologies à faible prévalence : hématologie (OR=1,45), ophtalmologie (1,37), urologie (1,28) et trouble de l'audition (1,25). Notons le poids de certaines pathologies spécifiques : HIV (2,17), anémies (1,53), rétinopathies (1,88).
- Viennent ensuite les assuétudes (1,23) avec des corrélations variables selon le type de dépendance : médicaments (OR=1,76), drogues (1,66), alcool (1,36), tabac (1,19).
- Les pathologies neurologiques (1,22) comprennent des maladies avec une corrélation très forte pour les retards mentaux (6,22) ou l'épilepsie (1,59). Par contre, les patients BIM sont moins exposés aux céphalées chroniques (0,93).
- Les pathologies psychiatriques ont aussi une nette corrélation (1,22), tirée par les psychoses (2,39) et les névroses (1,48) ; les états anxieux (1,17) et dépressifs (1,13) atténuant la tendance.
- Les pathologies endocriniennes (1,19) rassemblent deux entités principales divergentes : le diabète de type 2 avec une corrélation forte (1,53) et les pathologies thyroïdiennes qui affichent une absence de corrélation.
- Il en est de même pour les affections respiratoires (1,17) avec d'un côté les bronchites chroniques (1,89) et de l'autre l'asthme (non significatif) ou la rhinite allergique (corrélation négative de 0,93).
- Globalement les pathologies cardiaques ont une corrélation de faible intensité (1,14). S'il n'y pas de lien significatif entre BIM et arythmies, il est par contre présent pour les

8. Cl. van Tichelen, *Maisons médicales : quels impacts sur l'accès aux soins de santé pour les personnes précaires ?*, IWEPS, mai 2019.

décompensations cardiaques (1,7) et dans une moindre mesure pour les pathologies vasculaires (1,19) et l'hypertension artérielle (1,11).

- Il n'y a pas de corrélation significative entre le statut BIM et les pathologies ostéoarticulaires, dermatologiques et digestives. Notons cependant des corrélations positives pour les hépatites virales (1,59) ou autres pathologies hépatiques (1,13).
- Une analyse transversale par genre a été effectuée pour les cancers. Il n'y a pas de corrélation entre statut BIM et cancers chez les femmes ou les hommes. Par cancer, il n'y a corrélation positive que pour le cancer pulmonaire (2,18) ; par contre, les patientes BIM seraient moins exposées au cancer du sein (0,77) ; la corrélation est aussi négative pour le cancer de la peau (0,72).

### Discussion

Il n'est pas étonnant que des pathologies comme le retard mental, les psychoses ou les toxicomanies présentent les corrélations les plus élevées avec le statut BIM. En effet, ces pathologies ont un impact évident sur la capacité de travailler et donc sur la probabilité de devenir BIM. Notre étude ne permet nullement de déterminer si la précarité précède la maladie ou l'inverse.

Une exposition plus importante des patients BIM de notre échantillon à des facteurs délétères comme un travail lourd, la manipulation de produits toxiques, un habitat insalubre ou un air pollué aurait pu se traduire par une fréquence accrue de pathologies ostéoarticulaires, cutanées, néoplasiques, allergiques ou asthmatiques. Ce n'est pas le cas. Seul le risque accru de bronchite chronique pourrait évoquer un environnement nocif, mais pour cela il faudrait pouvoir soustraire les bronchites chroniques tabagiques.

Par contre, les résultats sont plus éloquentes en ce qui concerne le rôle des facteurs de comportements. En effet, l'excès de poids, le tabagisme et l'hypercholestérolémie sont significativement corrélés au statut BIM. Ils sont étiologiquement liés à l'augmentation de prévalence de diabète, maladies cardiovasculaires et bronchites chroniques que nous observons dans notre échantillon. Toutes ces pathologies ont un impact sévère sur la qualité et l'espérance de vie.

### Conclusions

Si le risque d'être porteur d'au moins une pathologie chronique n'est que faiblement augmenté pour les patients BIM, il est nettement plus élevé quand il s'agit des pathologies psychiatriques, neurologiques, cardiovasculaires liées à l'athérosclérose, du diabète de type 2 et de la bronchite chronique. La distribution inhomogène de ces trois derniers groupes de pathologies plaide en faveur du rôle prépondérant des facteurs de « comportement » comme cause des écarts sociaux de mortalité.

L'analyse des facteurs de risque liés à ces pathologies confirme l'hypothèse du *Black Report*<sup>9</sup> : « *des facteurs culturels et comportementaux, tels que la consommation d'alcool, de tabac ou encore les habitudes alimentaires et les activités physiques, varient selon la catégorie sociale* ».

Ces résultats corroborent donc la conclusion de Mackenbach<sup>10</sup> sur les ressources dites « immatérielles » (capital culturel, capacité cognitive relative à la santé), selon laquelle « *le comportement de consommation est devenu le déterminant le plus important de la mauvaise santé, les bénéfices marginaux des ressources immatérielles auxquelles une position sociale plus élevée donne accès ont augmenté* ».

En d'autres termes, outre le déficit d'accessibilité à des nutriments et des soins de qualité souvent évoqués, il faut interroger l'impact possiblement inégal des incitants (la publicité) et les conséquences d'une faible accessibilité aux loisirs bénéfiques pour la santé (les activités sportives et culturelles). C'est le cœur de notre société de consommation qui est ainsi questionné. À un niveau individuel, mais aussi collectif puisque, selon Wilkinson et Pickett<sup>11</sup>, « *des différences de revenus plus importantes au sein d'une société augmentent la prévalence de la plupart des problèmes sanitaires et sociaux qui ont tendance à se produire plus fréquemment en bas de l'échelle sociale* ». Ils incriminent l'anxiété générée par « *l'augmentation des niveaux de menace d'évaluation sociale et la prépondérance de formes plus antagonistes de relations sociales dans les sociétés plus inégales* ». ■

**C'est le cœur de notre société de consommation qui est questionné. À un niveau individuel, mais aussi collectif.**

9. S. Macintyre, "The Black Report and beyond what are the issues?", *Social Science and Medicine*, vol.44, n° 6, 1997.

10. J.-P. Mackenbach, "The persistence of health inequalities in modern welfare states: the explanation of a paradox", *Social Science & Medicine* n° 75, 2012.

11. RG Wilkinson, KE Pickett, "The enemy between us: The psychological and social costs of inequality", *Eur. J. Soc. Psychol.*, 47, 2017.

# LA COMPLEXITÉ DU DIAGNOSTIC

Une longue expérience de médecin de famille a un beau jour été bousculée par une expérience de patiente développant une maladie pulmonaire chronique fibrosante. Long chemin, pas toujours confortable, vers un diagnostic complexe, où s'entremêlent, de manière pas toujours heureuse, les rôles de médecin et de malade. Ce qui suit raconte les fragments d'une histoire individuelle dans les méandres d'une médecine de pointe, confrontée à une pathologie complexe.

**Miguelle Benrubi**, médecin généraliste et coordinatrice de la promotion de la santé au Centre de santé de l'Amblève (Aywaille).

**O**ctobre 2013. Je présente des symptômes respiratoires que je ne (re)connais pas. Je décide de me prescrire une radio des poumons : rendez-vous le jour même chez un radiologue voisin de la maison médicale, avec qui je collabore depuis longtemps. La radio à peine réalisée, le radiologue m'appelle dans son arrière-salle et me montre les clichés : « C'est pas bon, il faut passer un scanner. Je téléphone à mon ami à l'hôpital pour réaliser un scanner thoracique en urgence... ». Le lendemain, même topo : le scanner montre des

images qu'il faut investiguer, rendez-vous urgent chez un pneumologue le jour même...

Petite pause, déjà : est-ce judicieux d'être son propre référent médical ? Je milite depuis toujours pour la reconnaissance de l'importance de la fonction du médecin généraliste. Pourquoi n'en ai-je pas un ? Pourquoi avoir bénéficié d'un service si rapide ? Et d'ailleurs, est-ce une bonne chose ?

Peut-on accueillir sereinement les (mauvais) résultats sans préparation ? Et les spécialistes, peuvent-ils fonctionner dans l'urgence, « sans filet » ? Ne doivent-ils pas eux aussi avoir le temps de poser le diagnostic, et de le transmettre ensuite ? Quid de mes émotions ? Et des leurs ? Et des nôtres conjuguées ?

*Il aura fallu un an et demi pour arrêter un diagnostic. Un an et demi de tâtonnements, au cours desquels mon corps a subi de nombreux examens tous azimuts, parfois très invasifs, souvent dans l'em-*

*pressement et dans la crainte de rater le diagnostic d'une maladie à évolution rapidement fatale.*

Pourquoi n'avoir pas réagi, avoir accepté avec si peu d'esprit critique les examens invasifs proposés les uns à la suite des autres ? Pourquoi avoir fait une confiance aveugle au pneumologue ? Mais était-ce de la confiance... ou de la sidération ? Était-ce si simple de confier son corps sans réticence, au risque de perdre son âme ? Et pourquoi si peu de considération pour l'âme ?

*Les soignants hospitaliers peuvent être chaleureux et concernés. Je me souviens cependant de rencontres qui m'ont profondément interpellée. Un spécialiste particulièrement rigolard lors d'un examen sanglant, un 23 décembre, a eu ce trait d'humour : « ça saigne... pas grave, vous pourrez en faire du boudin noir pour Noël ». Un autre m'a raconté le parcours chaotique d'un patient au diagnostic complexe. Quelques-uns, pressés, ont exécuté les demandes du pneumologue en me faisant part de leurs doutes quant au bien-fondé de l'examen. Un cardiologue a gardé le nez sur son écran durant toute la consultation. Un autre, qui n'avait pas pipé mot encore, m'a souhaité « bon courage » en fin de consultation...*

Est-ce le moment, lors d'un examen inconfortable et douloureux, de faire de l'humour alors que le sang coule ? Est-ce normal de donner des informations confidentielles sur d'autres dossiers ? Est-ce acceptable de ne pas se concerter entre intervenants avant de décider de l'opportunité d'un examen ? Les termes employés se veulent-ils réconfortants ou expriment-ils une distance délibérée ?

Indifférence, impatience, condescendance, regards fuyants, l'hôpital, ce lieu du meilleur et du pire. Les soignants hospitaliers, au-delà de leurs compétences, n'ont pas le temps, ils exécutent. Sont-ils différents quand ils savent qu'ils s'adressent à un médecin? Sont-ils plus mal à l'aise? Se mettent-ils « à la place »? Comment choisissent-ils les mots? Qu'est-ce qui se joue dans cette relation dont les rôles médecin-malade sont un peu particuliers? Qu'est-ce qui nous lie? Quelles sont nos représentations de la maladie? Que peut-on échanger de nos ressentis et plus largement de notre compréhension du monde? Quel genre de transfert peut-il se jouer? Est-ce tellement différent, dans le fond? Et au fait, pourquoi attendre chaque fois autant de la rencontre, somme toute souvent sans autre enjeu que la réalisation d'un examen technique? Détresse, souffrance, solitude, incompréhensions, inquiétudes. Au-delà des considérations liées à la souffrance du corps, comment vivre ces longs mois d'incertitude?

Les phases de deuil, décrites comme un continuum sur une ligne du temps, sont souvent enchevêtrées : choc, déni, colère, tristesse, acceptation... tout un panel d'émotions qu'il faut apprendre à gérer au fil des mois, seule d'abord, accompagnée ensuite de quelques proches.

Et les amis médecins? Autant de conceptions des soins, autant d'avis, autant d'écoute, autant de conseils que de représentations du monde, de la santé, de la maladie. Et comment pourrait-il en être autrement? On touche ici à l'intime, au sens de la vie même. Le chemin vers l'acceptation – en compagnie éventuelle d'un professionnel de l'âme en position de neutralité – n'est-il pas un chemin de solitude?

*2015. Toujours pas de diagnostic clair, pas de traitement si ce n'est la cortisone lors des phases aiguës. Changement d'hôpital, je rencontre une pneumologue qui reprend l'anamnèse au début, qui prend le temps d'écouter. Elle soumet mon dossier à la réunion de concertation pneumo hebdomadaire. Elle pense à un diagnostic qui est encore aujourd'hui celui qui est retenu (tous les éléments étaient là et auraient pu y mener plus tôt). Pas de traitement miracle, juste un suivi rapproché et bienveillant. Dans l'attente d'un traitement efficace...*

Changement dans le type de suivi médical : on passe de la recherche frénétique d'un diagnos-

tic complexe aux prémices d'une relation à plus long terme. Se sentir écoutée, comprise, sentir aussi que quelqu'un suit, maîtrise le dossier et se l'approprié. Avoir le temps de se raconter, de poser les questions, de parler de ses inquiétudes. Échanger sur les possibilités thérapeutiques, les choix et les enjeux. Accepter de part et d'autre que le chemin est sinueux, que la relation se construit à petits pas vers le respect et la confiance en l'autre. Que rien n'est jamais acquis. Que certains jours on est empli de tristesse, que d'autres jours le médecin n'a pas le temps et ce n'est pas le moment de prolonger. Il faut être prêt à chaque fois aux ajustements nécessaires. Accepter aussi que le jargon médical n'est pas toujours accessible. Il est en effet essentiel d'avoir sans cesse à l'esprit que médecin et patiente (même médecin elle-même) n'ont pas le même niveau de littératie et ne parlent pas de la même place.

Un patient, au-delà du fait qu'il est soignant lui-même, attend de la relation thérapeutique compétence bien sûr, mais aussi bienveillance, considération pour sa personne entière, dans la conscience et le respect de ses représentations du monde. Le médecin est-il prêt à se remettre en question, à apprendre du patient et à cheminer avec lui?

*On me parle de revalidation pulmonaire. Je m'y inscris, je dois l'avouer un peu dans la réticence. Je rencontre pourtant là des gens de tous horizons, des personnes courageuses, souvent joyeuses et optimistes (bien plus que moi...). Je suis une personne porteuse d'une insuffisance pulmonaire parmi d'autres. On s'amuse en pédalant, tout en comparant nos chiffres de saturation. Il y a donc des gens qui vivent avec 30 % de volume expiratoire maximal par seconde! Et qui continuent la randonnée le nez raccordé à une bouteille d'oxygène portée en bandoulière, c'est rassurant...*

La force du groupe des pairs! Être soi-même, sans jouer un rôle. Se réapproprié son corps tout en acceptant ses états d'âme, les jours avec et les jours sans. Apprendre ce qui apaise, ce qui aide à vivre mieux avec la maladie. S'appuyer sur

**Choc, déni,  
colère, tristesse,  
acceptation... Un panel  
d'émotions qu'il faut  
apprendre à gérer.**

l'expérience des autres pour avancer. Être disponible pour les autres aussi. Prendre du recul et aménager sa vie avec « tout ça » en plus du reste. Réapprendre l'optimisme. *Empowerment.*

*J'ai maintenant un médecin traitant. Je passe – presque toujours – par elle quand j'ai besoin d'une prescription, d'une attestation... ou seulement besoin d'échanger et de faire le point sur ma maladie. Je sais que je peux l'appeler en cas de situation aiguë.*

Un référent de première ligne, c'est quelqu'un qui synthétise les informations, qui connaît le dossier médical et connaît aussi le mode de vie du patient, sa situation familiale et professionnelle, ses attentes, ses fragilités et ses forces. Un travail de mise en mots de ce que chacun ou chacune attend de l'autre est cependant nécessaire pour se comprendre, dire

**Savoir ce que l'on veut et, peut-être surtout, ce que l'on ne veut pas.**

les choses qui sont ou ne sont pas négociables. Qui prescrit ? Qui suit la littérature récente sur la pathologie ? Qui fait appel au spécialiste en cas de nécessité ? Qui demande un examen complémentaire ? Qui décide d'une incapacité de travail ? Cheminer ensemble, avec toutes les difficultés inhérentes aux relations humaines, dans l'attention et la confiance mutuelle. Avoir un médecin généraliste, c'est aussi être assuré qu'une équipe de soins primaires sera là le jour où... et préparer ces éventualités ensemble.

*J'ai refusé récemment un traitement expérimental en phase II, que me proposait un pneumologue universitaire spécialiste de la fibrose pulmonaire. Au risque de me mettre à dos tout le service... Les effets secondaires me semblaient plus importants que l'éventuel bénéfice. Je n'attends pas (plus ?) le traitement miracle, je travaille un certain lâcher-prise.*

Être au fait des possibilités thérapeutiques... sans les subir. Savoir ce que l'on veut et, peut-être surtout, ce que l'on ne veut pas. Faire l'effort de comprendre, oser questionner, faire reformuler, argumenter. Mais aussi ne pas attendre trop, accepter qu'une consultation se passe moins bien, accepter de ne pas toujours être en phase avec le soignant.

Mener le fil de la consultation là où on en a besoin, négocier, tout en acceptant que le médecin en face de soi garde un certain contrôle

sur les informations et le temps. Faire accepter qu'il est parfois nécessaire de revenir sur certaines discussions, que l'on peut changer d'avis. Déposer son corps tout en exigeant certains égards. Faire confiance, tout en gardant son esprit critique. Acquérir une certaine maîtrise tout en acceptant de ne pas tout contrôler. Négocier et avoir besoin de fermeté. Attendre des paroles vraies, mais pas trop catastrophistes. Trouver le bon équilibre entre réticence et toute-puissance, entre découragement et optimisme. Et avancer... Est-ce cela être patient ou patiente partenaire de ses soins ? A chaque relation thérapeutique, sans doute, sa définition. Le partenariat se construit dans la conciliation inévitable faite de rencontres successives dans lesquelles attentes, enjeux, choix individuels – ceux du patient et ceux du soignant confondus – sont autant d'obstacles à surmonter pour une relation soignant-soigné durable et de qualité. Ne serait-ce pas plus juste de parler de relation thérapeutique partenaire ?

*Mes courbes d'épreuves fonctionnelles diminuent lentement. Et pourtant, je vis, je travaille, je randonne, je vois des amis, je voyage. Certains jours, dans la rage de ne plus pouvoir faire tout ce que je faisais, d'autres jours dans la conscience et l'acceptation de mes fragilités. Les questions concernant l'avenir des soins qui me seront inmanquablement proposés sont les plus sensibles. Je ne sais par exemple pas comment je pourrai supporter la dépendance à l'oxygène, à des tiers...*

Vivre avec une maladie chronique, une opportunité pour apprendre à vivre en pleine conscience de ses limites, à profiter de ce qui est donné à chaque instant, dans la fragilité de toute chose et l'émerveillement des petits moments de bonheur, avec soi et les autres.

Les relations avec le monde médical et les soignants font partie de la vie du patient porteur d'une maladie chronique. Il est essentiel de les cultiver, elles font partie des soins. Pour le dire autrement, elles sont en partie le soin. À nous, de quelque endroit d'où l'on parle, de les développer dans le respect, l'attention et l'intérêt pour l'autre. Entretenir ces qualités de cœur nous porte et nous grandit, nous qui, toutes et tous, un jour ou l'autre, aurons recours à la médecine et pourrons nous réjouir des relations ainsi construites avec nos soignants. ■

# PARTICIPATION DES PATIENTS ET EMPOWERMENT

Les actions menées actuellement pour favoriser la participation des patients rencontrent des freins sur le terrain et pourraient s'enrichir d'actions à visée des professionnels et des institutions, dans une vision de transformation globale.

Joanne Herman, chargée de projets à la Fédération des maisons médicales.

« **T**out être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés<sup>1</sup> ». La participation dans le domaine de la santé est un droit et elle a démontré son efficacité dans l'amélioration de la santé en général et dans la réduction des inégalités sociales en santé<sup>2</sup>. C'est un processus fondamental de la promotion de la santé<sup>3</sup> et du développement du pouvoir d'agir (*empowerment*). Les personnes seules ou en collectif s'y engagent en vue d'influer sur des choix significatifs relatifs à leurs conditions de vie<sup>4</sup>. Dans ce contexte, la portée du soin peut se déplacer d'une « action à visée thérapeutique » vers une « action à portée émancipatrice »<sup>5</sup>.

Pour dresser un état des lieux de la participation et envisager d'éventuelles actions de soutien, une recherche qualitative a été menée à la Fédération des maisons médicales en 2020 grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin. Des questionnaires ont été complétés par 34 maisons médicales, deux focus groups ont été organisés auprès de professionnels et d'une association d'usagers et des entretiens ont été réalisés avec dix professionnels et neuf usagers de différentes maisons médicales. Nous avons déjà eu l'occasion de présenter nos résultats concernant l'implication des

usagers dans les instances de décision des maisons médicales<sup>6</sup>. Voici l'analyse concernant la participation dans les soins curatifs.

## Le point de vue des professionnels concernant la participation des patients dans leurs propres soins

La participation des patients est une volonté affirmée des professionnels et est soutenue par de nombreux leviers (entretien motivationnel, reformulation, information, approche globale, centrée, éducation thérapeutique, approche interdisciplinaire, littérature en santé). Mais elle rencontre de nombreuses limites provenant de manques chez les patients, chez les soignants et des freins organisationnels et légaux.

En effet, les professionnels identifient de nombreux freins individuels des usagers. Ce sont essentiellement des freins liés à des capacités, des connaissances, rendant les interactions et les compréhensions difficiles. Nous y retrouvons la barrière de langage (« Avec les gens qui ne parlent pas le français, on essaie de simplifier, mais c'est difficile d'arriver à un partenariat, même avec l'envie, les motivations, les valeurs »), des compétences cognitives limitées, un manque de connaissances fiables en santé. Les soignants identifient également les impacts d'un manque de motiva-

1. Déclaration d'Alma Ata sur les soins de santé primaire, 1978.
2. Ch. Ferron, « L'empowerment et la participation, ça marche ! », *Santé publique* n° 406, 2010
3. La charte d'Ottawa (1986) affirme que la promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé.
4. A.-E. Calvès, « Empowerment, généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde* 2009/4 n° 200,
5. G. Aiguier, A. Loute, « L'intervention éthique en santé : un apprentissage collectif », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 28, n° 2, 2016.
6. J. Herman, « Le patient, partenaire de ses soins et du système de santé », *Santé conjugquée* n° 88, septembre 2019.

### Transformation sociale

La visée et les pratiques d'*empowerment* ou pouvoir d'agir sont diverses. Il peut être un outil de transformation et de justice sociale et d'émancipation, en conscientisant les acteurs et transférant le pouvoir vers les populations. Un deuxième modèle insiste plus sur la notion d'autonomisation centrée sur l'*agency*, autrement dit la capacité des individus à faire des choix éclairés. Enfin, un dernier modèle, néolibéral, implique une capacité de conduire rationnellement son existence, de faire des choix, sans poser outre mesure la question de la justice sociale et de l'émancipation, chacun devant « se prendre en main ». Dans notre étude, le concept d'*empowerment* est compris dans sa portée de transformation sociale et en lien avec la promotion de la santé.

tion chez certains patients, d'une résistance au changement. Et enfin, les représentations qu'ont des patients que le soignant peut tout régler (« *Comme si on était chez un garagiste* »).

Les professionnels identifient également des facteurs individuels les concernant personnellement : des compétences relationnelles et communicationnelles (« *On ne nous apprend pas à entrer en relation alors que c'est le plus important, c'est le chemin qu'on fait ensemble avec le patient* »), les habitudes et rapports de pouvoir qui existent, ainsi que la difficulté de réellement comprendre l'impact de la maladie chez un patient.

Les professionnels sont en outre confrontés à des contraintes organisationnelles telles que le temps (« *Avoir un vrai consentement ça demande beaucoup de temps et d'énergie, d'autant plus si la personne ne parle pas le français* ») et des contraintes telles que la responsabilité médicale (« *Nous sommes matraqués pendant nos études avec la responsabilité médicale et je suis parfois en difficulté quand le patient souhaite un traitement qui n'est pas "conventionnel"* »).

Donc, malgré les nombreux leviers connus des professionnels, les possibilités de participation sont limitées. Des actions à visée des professionnels pour renforcer leurs compétences, explorer leurs questionnements éthiques, mais également prendre conscience des rapports de pouvoir, transformer et innover dans leurs institutions sont à considérer. Les processus à visée de transformation des usagers deviennent complémentaires à des processus de transformation des professionnels, comme individus et membres d'institutions de soins.

### Le point de vue des usagers

Les usagers en situation de maladie chronique doivent apprendre une nouvelle façon d'être (transformer son identité<sup>7</sup>) et de vivre. Cette transformation se fait dans le cadre d'une relation avec eux-mêmes, avec les professionnels de la santé, leur entourage, dans le cadre d'un système sociosanitaire.

Avant de parler de choix éclairés, de codécision, d'implication... les usagers sont dans le besoin de se sentir respectés en tant que personnes (« *Ce dont j'ai besoin en tant que patiente, c'est d'être entendue, respectée et jamais jugée, qu'il y ait une attitude bienveillante et tolérante* »), dans leurs choix et dans leurs droits

Les usagers souhaitent avoir l'opportunité de pouvoir participer ou non. En effet, les usagers rencontrés ont vécu des situations de « perte de pouvoir d'agir », confrontés à du paternalisme, des injonctions, un manque de reconnaissance de leurs droits (« *J'étais en conflit avec des professionnels et je ne savais pas quels étaient mes droits* »), de leurs vécus, amenant des situations inconfortables, voire dangereuses (« *Le médecin ne m'avait pas expliqué que je risquais de perdre la vie. Je suis arrivée aux urgences des heures plus tard, j'aurais pu mourir...* »). Cette opportunité se construit dans une relation de confiance, grâce à un professionnel ouvert, donnant des informations compréhensibles et adaptées.

Pour pouvoir être partenaires, pouvoir codécider, s'autonomiser, les usagers identifient de nécessaires compétences dites psychosociales : se connaître eux-mêmes (« *Comprendre ses symptômes* »), s'exprimer de la bonne manière (« *Pouvoir mettre des mots sur ses maux* »), savoir se faire entendre et pouvoir « affronter » les soignants (« *Pouvoir leur dire non, je ne suis pas d'accord* »). Encore faut-il qu'ils y voient du sens, en lien avec leurs objectifs de vie (« *C'est quand on m'a demandé ce que je voulais faire dans la vie que j'ai commencé à me soigner* »).

Enfin, certains usagers soulèvent l'importance du collectif (« *J'ai mieux compris ma maladie dans un groupe, on s'échangeait des trucs et astuces* »), des facteurs sociétaux et de leur nécessaire prise de conscience pour avancer dans un processus d'empowerment (« *On est dans une société qui pousse à la consommation et qui rend malade* »).

La participation des usagers reste un challenge au quotidien. Ils sont confrontés à un travail nécessaire de transformation individuelle, mais également à des nécessités de faire ce travail en relation avec des professionnels, dans un système de soins complexe et une société chargée d'influence. Des actions concernant les professionnels, un renforcement des actions collectives et communautaires et des actions visant les institutions sont à considérer.

## Les professionnels sont confrontés à des contraintes organisationnelles.

## Les usagers en situation de maladie chronique doivent apprendre une nouvelle façon d'être.

7. I. Aujoulat, *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*, thèse de doctorat en santé publique UCLouvain, janvier 2007.

## De fréquentes limites

La participation à un niveau de codécision, de partenariat, existe, mais se confronte à des limites fréquentes rendant difficile l'opérationnalisation de ces pratiques. Pour gagner en autonomisation, les usagers doivent d'abord être en mesure de sortir de situations de « perte de pouvoir », puis de rentrer dans un processus pour apprendre à vivre différemment avec une maladie chronique. Cela nécessite de prendre en compte une émancipation globale de la personne (prise de confiance en soi, prise de conscience critique des facteurs non médicaux, amélioration de compétences psychosociales<sup>8</sup>), pour lui permettre de prendre du pouvoir sur sa vie, vis-à-vis des soignants, mais également à un niveau plus systémique. De plus, les actions nécessitent l'implication d'autres acteurs. La participation-*empowerment* repose en effet sur trois piliers : les individus, les communautés et les institutions, qui doivent s'articuler entre eux.

Forts de ces réflexions, nous proposons d'axer un travail de soutien des actions déjà mises en œuvre par les professionnels par des démarches pragmatiques (agir au-delà d'un débat sur les valeurs communes), en capacitation (transformation des ressources en compétences), au niveau institutionnel. Ces démarches auraient pour but de lever le poids d'une surresponsabilisation individuelle des usagers et professionnels à la gestion des maladies chroniques, d'innover, de soutenir le partage de pouvoir et l'apprentissage mutuel, la reconnaissance des différents savoirs, et d'affirmer le positionnement des maisons médicales comme acteurs sociétaux de transformation du système de santé. Un soutien des actions institutionnelles donc, relevant de quatre dimensions<sup>9</sup> et évitant autant que possible les pièges tels qu'une participation-alibi :

- Une dimension stratégique à définir en équipe : est-ce dans nos missions d'affirmer la participation- comme stratégie prioritaire ? Quels moyens temporels et financiers souhaitons-nous lui donner ? Et quel objectif concret, en lien avec notre réalité, permettrait de soutenir cette mission ? Par exemple, des maisons médicales ont fait de la littératie en santé une mission prioritaire. D'autres se sont concentrées sur la santé communautaire. D'autres encore ont souhaité constituer une association de patients

ou travailler autour d'une maladie chronique en particulier.

- Une dimension technique permet de considérer les outils, les compétences, l'information et la communication nécessaires, mais également d'évaluer et diffuser le processus et les résultats. Un point fondamental est de pouvoir soutenir dans l'institution une formation accessible (aux professionnels ou aux usagers) et organisée sur la thématique choisie. Mais également de rendre accessibles les différentes informations (dossier partagé...), les décisions, le planning. Des maisons médicales ont soutenu la formation collective sur la littératie en santé, ou formé et accompagné des usagers à co-construire des interventions sur une maladie chronique.
- La dimension structurelle permet de choisir une manière de s'organiser, d'impliquer des usagers dans des groupes de travail, des réflexions et la manière de reconnaître le travail effectué. Des maisons médicales ont décidé de former des groupes mixtes patients-travailleurs, d'inclure et reconnaître le travail de patients partenaires dans des groupes (prévention, animation...).
- La dimension culturelle permet de construire une compréhension commune des concepts, un cadre permettant de légitimer la parole des usagers, d'avoir un discours commun pour encourager les usagers à dire, à participer. Ce travail permet également d'entendre les craintes des professionnels, de travailler des dilemmes pouvant apparaître entre valeurs et contraintes et de mettre en lumière les actions encourageantes, les apprentissages mutuels.

La participation dans les soins chroniques est une réalité nécessaire, permettant aux individus de mieux « se prendre en main », mais elle bénéficiera de s'accompagner d'une participation-émancipation, permettant une réelle prise de pouvoir d'un individu sur sa transformation. Une participation-émancipation qui devient alors également un objectif prioritaire de la relation soignant-soigné, d'un travail collectif et institutionnel, permettant une compréhension commune des besoins, de co-construction et mise en œuvre de solutions créatives et particulières à chaque contexte. ■

8. J. Guilhaumou, « Autour du concept d'agentivité », *Rives méditerranéennes*, n°41, 2012.

9. SM Shortell, CI Bennett, G. Byck, "Assessing the impact of continuous quality improvement on clinical practice: what it will take to accelerate progress", *Milbank Quarterly*, vol.6, n° 4, 1998.

# VIVRE LA MALADIE CHRONIQUE

De 2018 à 2021, le projet Participate Brussels, mené par des chercheurs de l'UCLouvain et de la Haute École Léonard de Vinci, s'est penché sur la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise.

**Marie Dauvrin** (Haute École Léonard de Vinci), **Tyana Lenoble** (Haute École Léonard de Vinci), **Julie Servais** (UCLouvain-IRSS), **Olivier Schmitz** (UCLouvain-IRSS) et **Isabelle Aujoulat** (UCLouvain-IRSS).

## La maladie chronique transforme la relation qu'entretiennent les patients à leur corps.

**A**u cœur des nombreuses initiatives pour soutenir les personnes vivant avec une maladie chronique se trouve l'idée que le pouvoir d'agir du patient (*empowerment*) peut être soutenu par les professionnels, à condition que les déterminants non médicaux de sa santé – c'est-à-dire son contexte de vie, ses possibilités et préférences – soient reconnus et pris en compte pour définir avec lui des objectifs et des stratégies de santé qui aient du sens pour lui. Dans cette optique, la

personnalisation des soins apparaît comme particulièrement pertinente. Ce concept désigne la formalisation – au terme d'un processus de délibération et de décision partagée – d'objectifs personnalisés de santé assortis de la définition de stratégies personnelles pour atteindre ces objectifs. Toutefois, s'il est bien prouvé que l'instauration de plans de soins personnalisés contribue à de meilleurs résultats de santé<sup>1</sup>, les conditions d'élaboration et de mise en œuvre effective de ces plans n'ont pas été suffisamment étudiées à ce jour. Cette question de la personnalisation des soins était au cœur du projet de recherche Participate Brussels.

### Accompagner la maladie chronique

Financée par Innoviris, la recherche Participate Brussels s'est voulue collaborative et participative : patients, professionnels et chercheurs ont œuvré ensemble à la recherche de solutions pour un meilleur accompagnement de la maladie chronique (voir encadré). Outre les chercheurs, des parrains<sup>2</sup> ont donc été impliqués aux différentes étapes de la recherche pour partager leurs savoirs expérimentiels et pro-

fessionnels, permettant aux chercheurs d'œuvrer à une meilleure connexion entre la recherche et la pratique. Reprenant les principes d'Abma et Broers<sup>3</sup>, les chercheurs se sont positionnés comme facilitateurs du dialogue. Ce faisant, chaque acteur du projet, qu'il soit patient, professionnel ou chercheur, s'est placé dans une posture d'apprentissage mutuel.

Dans sa première étape, cette recherche a été l'occasion de rencontrer des Bruxelloises et des Bruxellois vivant avec une maladie chronique et un large panel de professionnels de la santé et du social (infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux et coordinateurs pour n'en citer que quelques-uns) au cours de 76 entretiens individuels. Dans une seconde étape, patients, professionnels et chercheurs

### La recherche collaborative

Qu'apportent les recherches collaboratives aux patients, professionnels de la santé, chercheurs ou bailleurs de fonds ? Découvrez des témoignages et tous les résultats du projet sur le site de l'UCLouvain : [www.uclouvain.be/participate-brussels](http://www.uclouvain.be/participate-brussels).

Le projet IMAge, financé par le Fonds de la recherche en haute école de la Fédération Wallonie-Bruxelles, prolonge cette recherche en questionnant l'accompagnement dans le système de santé des jeunes femmes et jeunes hommes de 15 ans à 24 ans vivant avec une maladie chronique. Elle vise dans un premier temps à identifier leurs représentations, perceptions, expériences, besoins et préférences en lien avec leur genre et leurs rôles genrés dans le système de santé, mais également ceux des professionnels de la santé. Pour en savoir plus ou apporter un témoignage : [www.vinci.be](http://www.vinci.be).

1. A. Coulter et al., "Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions", *Cochrane Database Syst Rev*(3), 2015.

2. Antenne bruxelloise de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS), Association Parkinson, Cliniques universitaires Saint-Luc, Cultures & Santé, Fédération d'aide et soins à domicile, Hôpitaux Iris Sud, maison médicale du Béguinage, Mutualité chrétienne, Plateforme d'assurance qualité et sécurité des soins (PAQS) et Soins chez soi.

3. TA. Abma, JE. Broerse, "Patient participation as dialogue : setting research agendas", *Health Expect*, 13(2), 2010.

ont discuté des problématiques émergentes et des solutions à y apporter dans des séminaires d'analyse. La dernière phase de la recherche prévoyait de tester dans la pratique certaines des solutions proposées, mais les conditions sanitaires ne l'ont pas permis. Cette phase d'implémentation a été remplacée par des consultations ciblées autour des solutions émergentes avec des patients, des professionnels et des experts sollicités pour leurs savoirs spécifiques. Le projet s'est conclu par la rédaction de fiches proposant de façon aussi détaillée que possible onze pistes pour une meilleure personnalisation des soins, fiches enrichies par les données collectées au cours de la recherche, les savoirs croisés des patients, des professionnels de la santé et d'autres parties prenantes et la littérature scientifique.

Voici trois éléments marquants de l'expérience de la maladie chronique vécue par ces patients.

### Faire avec ou sans le corps

La maladie chronique transforme la relation qu'entretiennent les patients à leur corps. Le corps physique devient le traître, celui qui « *laisse tomber* » le patient, qui se déforme, qui charrie les symptômes, qui fait mal, qui ne fonctionne plus « *comme avant* », qui le limite dans sa vie de tous les jours. La relation devient parfois presque haineuse, le patient rejette ce corps physique qui ne « *fait plus son boulot* », s'en dissocie et finit parfois par le désinvestir. « *Ce qui est difficile dans le lupus, c'est de se dire que ce sont nos propres anticorps qui attaquent nos propres cellules. Il y a une composante psychologique qui est assez difficile à gérer. Au début, j'ai pris mon corps comme ennemi, en lui disant : mais qu'est-ce que tu fais ? Je ne comprenais pas comment moi-même je pouvais m'attaquer. Maintenant je m'y suis faite. Finalement, le lupus, on vit avec et il faut l'accepter* » (Manuela<sup>4</sup>, vivant avec un lupus).

Mais le corps est aussi l'ami, celui qui envoie des signaux d'alarme, qui prévient que la personne est en train de dépasser ses limites, qu'elle doit se reposer, prendre un médicament, voire consulter un professionnel de la santé. Le corps doit alors être « *chouchouté* », « *soutenu* », « *écouté* », car il ne « *triche pas* ». « *Dès que je fais un petit effort, mon corps l'interprète comme si je faisais le double de l'effort, donc je transpire excessivement, j'ai constamment soif. Si j'en fais trop, le corps me*

*dit tout de suite que j'ai merdé* » (Jocelyne, vivant avec le syndrome de fatigue chronique).

Des entretiens ressort un discours oscillant entre « *faire avec* » ou « *faire sans* » le corps dans lequel le patient va petit à petit réapprendre son corps et le réinvestir en tant qu'élément de référence pour les choix et décisions qu'il va être amené à prendre. « *Maintenant, si je suis fatiguée, je me repose, et si je fais trois siestes dans la journée, ben je fais trois siestes dans la journée* » (Rebecca, vivant avec un syndrome d'Ehler-Danlos).

De leurs témoignages, ce travail de réinvestissement est souvent fait avec peu, voire pas de soutien des professionnels. Ce sont les patients eux-mêmes qui vont se mettre en recherche de stratégies pour leur mieux-être. Les patients vont se tourner vers une série d'activités qui vont les aider à reconnecter leur corps et leur esprit, comme la méditation, la pleine conscience, le yoga, l'acupuncture, mais aussi vers de l'activité physique adaptée, la danse, ou tout simplement la marche. « *Maintenant, je prends le temps pour rejouer du piano, pour reprendre la lecture, pour écouter de la musique, pour papoter, boire un café avec une amie. Ces plaisirs-là, ça me fait du bien, je pense que c'est bon pour le corps et pour la tête, pour la circulation collatérale* » (Anna, vivant avec une maladie vasculaire).

### Normale ou pas, la fatigue ?

Ces différentes activités vont également jouer un rôle dans la gestion de la fatigue. En effet, peu importent le diagnostic, les symptômes ou l'âge des participants, la fatigue est omniprésente dans le discours des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Derrière le mot fatigue, se trouve une variété de perceptions : la « *bonne* » fatigue, qui fait du bien, qui détend, versus la « *mauvaise* » fatigue, qui pèse et enlise ; la fatigue liée à un traitement ou à des démarches administratives qui n'est pas vécue de la même façon, la fatigue de l'esprit... C'est pourquoi les patients insistent sur l'idée qu'il n'y a pas une fatigue, mais des fatigues et qu'ils attendent de la part de leurs soignants la reconnaissance de la fatigue et de sa complexité. La fatigue ne semble en effet être reconnue comme

**Derrière le mot fatigue, se trouve une variété de perceptions.**

4. Prénoms fictifs.

symptôme que pour certaines maladies chroniques comme le cancer ou la maladie de Parkinson, mais pas pour d'autres comme le lupus ou le diabète. « *Quand je me plaignais de ma fatigue [mon médecin] m'a répondu que la fatigue n'est pas un symptôme sinon on serait tous malades* » (Manuela, vivant avec un lupus).

Ne faisant pas partie du tableau clinique de certaines pathologies, ce vécu de fatigue par les patients est parfois victime d'un discours de normalisation et de banalisation de la part des professionnels. La fatigue ne reçoit pas de réponse thérapeutique adéquate, comme l'ont exprimé les patients. Peu de solutions leur sont proposées pour les aider à diminuer cette fatigue ou la transformer de façon positive. Or, la fatigue est souvent un des symptômes qui va af-

## On se rend compte de l'importance des relations affectives et relationnelles.

fecter la vie sociale et professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique. Parce que cette fatigue est peu ou pas reconnue, les patients sont pris dans une tension permanente entre la culpabilité d'écouter ces signaux

envoyés par leur corps et les attentes réelles ou projetées de « productivité » de la société. Les professionnels eux-mêmes se sentent démunis et hésitent à l'aborder lors des consultations, faute de solutions.

### La vie affective, relationnelle et sexuelle, la grande oubliée

Tout comme la fatigue, la vie affective, relationnelle et sexuelle reste peu abordée dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. Peu de patients et de professionnels en ont parlé spontanément lors des entretiens. Pourtant, lorsque les patients sont amenés à parler de leur entourage, on se rend compte de l'importance des relations affectives et relationnelles dans leur accompagnement au quotidien. Parfois, elle émerge là où on ne l'attend pas, comme lors d'une consultation en diététique. Pourquoi ne trouve-t-elle pas sa place dans l'espace thérapeutique? Pudeur, honte, peur de choquer, difficultés à trouver le bon moment, manque d'outils pour ouvrir le dialogue, réponses limitées ou inaccessibles d'un point de vue financier, culturel ou social... autant d'élé-

ments qui concourent à renforcer le peu d'attention qu'on lui porte. « *Le patient attend que le médecin en parle, ou l'infirmière, et le médecin ou l'infirmière se disent que si le patient n'en parle pas, c'est que ce n'est pas un souci. Mais personne ne trouve normal d'évaluer la fonction sexuelle. C'est comme si elle n'avait pas sa place dans les soins* » (médecin interniste). Le domaine de l'oncologie apparaît comme la discipline où la vie sexuelle est systématiquement abordée, mais surtout avec les jeunes patients chez qui le traitement peut avoir une conséquence sur la fertilité.

### L'importance de l'écoute

Les patients déplorent le manque de réponses, mais ce n'est pas leur priorité. Ce qui s'avère important pour les personnes vivant avec une maladie chronique, c'est la possibilité de se raconter, de se mettre en récit, comme nous avons pu le vivre en tant que chercheurs. Les entretiens se voulaient compréhensifs, se caractérisaient par une dynamique conversationnelle particulière et par l'adoption par le chercheur d'une attitude semblable à celle de l'anthropologue qui découvre progressivement le monde intime de son informateur<sup>5</sup>. Ce faisant, certains entretiens ont duré près de trois heures, comme si la personne rencontrée pouvait enfin déposer un bagage accumulé au fil du temps et ne trouvant pas sa place dans ses soins.

Les professionnels de la santé et du social ont besoin de temps pour leur permettre d'opter pour une écoute « vigilante », soutenue éventuellement par des outils<sup>6</sup>. Or, c'est sans doute la ressource qui fait le plus défaut pour l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. Mais comment rendre du temps de qualité aux patients et à ceux qui les accompagnent comme soignants, ou proches, en première ligne de soins ou à la maison, durant un séjour hospitalier ou pendant une consultation? Cette question n'est pas neuve et les recommandations ne manquent pas : réduire la charge administrative sur les soignants, repenser les modes de financement des soins, valoriser les expertises de tous les professionnels de la santé (et pas uniquement sur le plan financier), travailler en partenariat avec les associations de patients et de proches... À se demander pourquoi ces recommandations restent encore dans les tiroirs de ceux chargés de les mettre en œuvre. ■

5. G. Imbert, « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, 102(23-34), 2013.

6. Le BabelBoost, par exemple, ou la démarche d'évaluation personnalisée de la qualité de vie via l'outil SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).

# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À LA RESCOUSSE DU PATIENT

**Éducation thérapeutique du patient et maladies chroniques : un mariage d'amour ou de raison ? Sur quels leviers s'appuyer lorsque la maladie s'invite au long cours dans le parcours de vie des patients dits « chroniques » ?**

**Geneviève Aubouy**, responsable du Centre d'éducation du patient asbl.

C'est dans l'air du temps. Que ce soit au niveau politique avec des arrêtés wallons organisant le Plan prévention promotion de la santé, avec les projets européens Interreg<sup>1</sup>, avec les projets fédéraux Integreo<sup>2</sup> ou encore la vision de certaines mutuelles<sup>3</sup> considérant la santé à travers le prisme du parcours de vie des citoyens... nous observons çà et là dans le monde de la santé des initiatives dont l'objectif est de rééquilibrer les forces qui la composent. Il s'agit de mettre en lumière « l'autre » volet de la santé : le « préventif », et plus seulement le « curatif ». Dans cette constellation du préventif, de nombreux concepts se côtoient, voire se chevauchent : promotion de la santé, éducation du patient, littératie en santé, déterminants de santé... Quel dédale ! Mais qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ? Quelle est sa place dans la constellation de la santé ? En quoi constitue-t-elle un levier positif pour des personnes atteintes de maladies chroniques ?

## Une démarche de soutien

Déjà largement développée et reconnue structurellement en France, l'éducation thérapeutique du patient l'est encore trop peu en Belgique. Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la

santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie »<sup>4</sup>.

Dit concrètement, cette démarche implique véritablement le patient et son entourage dans l'apprentissage et/ou le maintien de compétences en lien avec la maladie. L'éducation thérapeutique du patient vise à atteindre une réelle qualité de vie, reposant en partie sur la « mainmise » que celui-ci acquiert sur sa maladie. Plus encore, elle repose sur le postulat que toute personne a le potentiel pour prendre des décisions par rapport à sa santé. Le paradigme de « prise en soin » évolue : les rôles et la relation entre professionnels et patients se transforment, la personne, son entourage sont considérés comme de véritables « acteurs de santé ». En effet, c'est au patient, accompagné par le soignant (et non l'inverse !), que revient l'établissement de ses propres normes de santé : en s'autorégulant, il devient pleinement capable de participer, voire de poser des décisions de santé le concernant.

## Entre complexité et incertitude

« Cela demande du courage d'être diabétique. Tout d'abord, il faut arriver à l'accepter. Ensuite, il faut se dire : bon, je suis diabétique, je dois vivre avec, je n'ai pas le choix. Il faut que je me soigne et que je fasse ce que j'ai à faire... Ce qui m'a motivée à

**Le paradigme de « prise en soin » évolue : les rôles et la relation entre professionnels et patients se transforment.**

1. [www.interregeurope.eu](http://www.interregeurope.eu).

2. Voir p. 40 de ce numéro.

3. Voir l'interview

d'E. Degryse, vice-présidente de la Mutualité chrétienne, *Santé conjugulée* n° 94, mars 2021.

4. [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int).

*prendre en charge ma maladie et à me soigner, c'est la peur des complications* », témoigne Lucienne<sup>5</sup>, 66 ans, diabétique depuis vingt ans.

Comme le souligne Pierre-Yves Traynard, médecin coordinateur du réseau Paris-Diabète et formateur en éducation thérapeutique du patient, par définition, il serait réducteur de considérer la maladie chronique sous le seul angle bio-clinique. Elle déteint sur d'autres aspects de la vie des patients. Ses stratégies d'intervention sont alors complexifiées. Les informations utiles doivent s'accompagner d'une expression, par le patient « *sur le vécu de la maladie, la compréhension des comportements de santé (...) pour proposer une démarche d'éducation et d'accompagnement qui ait du sens* »<sup>6</sup>. Par exemple, considérer l'inobservance à un traitement comme le simple reflet d'un non-suivi des prescriptions médicales est une erreur. Parce que cela occulte la perception qu'ont les patients de leurs traitements. En réalité, bien souvent, les soignants surestiment la perception qu'ils ont aussi de leurs conseils. C'est ainsi que, d'après le Dr Traynard, les deux tiers des événements de santé indésirables sont directement imputables à des défauts de compréhension, à des méconnaissances chez les patients de l'utilité de leur traitement et de leurs modes d'action.

Qui dit maladie au long cours dit bien souvent lassitude de devoir toujours être vigilant par rapport à sa santé. À cela s'ajoute la méconnaissance des signaux d'alerte, la difficulté à nommer ses médicaments, à les relier à la bonne pathologie. En effet, il n'est pas rare que les patients cumulent plusieurs pathologies chroniques (diabète, hypertension artérielle, hypercholestérolémie...), ce qui représente alors une gageure pour les modules éducatifs d'ETP. Dans la vie quotidienne, comment assurer un bon suivi de sa santé dans des circonstances « inhabituelles » telles que les voyages, les sorties, le week-end ? Autrement dit, l'exemple – classique – de la non-observance thérapeutique recèle en réalité bien d'autres aspects que la seule compréhension des informations médicales.

C'est en cela que l'éducation thérapeutique du patient est un atout, car elle s'enrichit aussi d'une anamnèse psychologique (réactions face à la maladie...) et sociale (représentations, soutien social, sentiment d'auto-efficacité...), mais aussi pédagogique (connaissances, pratique des

### Se former et s'outiller

L'éducation thérapeutique du patient est au cœur du Centre d'éducation du patient dont la principale mission consiste à offrir un soutien méthodologique et technique lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes d'information et d'éducation du patient. Par « patient », il faut aussi bien entendre des patients lambda atteints d'une affection ponctuelle que des patients « chroniques ».

La formation de six journées organisée par le Centre d'éducation du patient et dispensée par l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (IPCEM)<sup>7</sup> est ouverte aux professionnels de la santé et du secteur médico-social. On y aborde les fondements de l'ETP (via le diagnostic éducatif, le contrat thérapeutique avec le patient...). On y voit aussi les stratégies d'éducation que peuvent déployer les équipes, au départ des compétences des patients, d'objectifs pédagogiques et d'outils d'apprentissage adéquats. Enfin, l'évaluation des projets ainsi impulsés repose sur le bilan de l'apprentissage des patients, l'application de leurs nouvelles compétences au quotidien, via un dossier complet d'éducation thérapeutique, incluant leur suivi. Fidèle aux normes et recommandations de l'Organisation mondiale de la santé, cette formation peut en outre se poursuivre durant sept journées complémentaires organisées par l'Université de Liège (en lien avec un consortium de hautes écoles) et donne alors lieu à un certificat en éducation thérapeutique du patient<sup>8</sup>.

gestes, capacité de décision...) en plus des données médicales. Et c'est en cela qu'il est essentiel de nouer un partenariat avec le patient, pour que celui-ci soit en mesure de dire son vécu de la maladie dans son quotidien. Proposer une démarche éducative qui ait du sens pour le patient, c'est aussi recueillir des données qui vont permettre de lui proposer des activités éducatives adaptées : « *On constate souvent qu'il suffit que le soignant explique ce qu'il va faire, ce qu'il cherche, ce dont il a besoin pour mieux comprendre le patient, pour que ce dernier lui donne les éléments clés* », dit le Dr Traynard.

5. Témoignage extrait du site de la Mutualité chrétienne consacré aux maladies chroniques, [www.mc.be](http://www.mc.be).

6. <https://ipcem.org>.

7. Structure française spécialisée dans la formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques.

8. Plus d'infos sur [www.educationdupatient.be](http://www.educationdupatient.be) et [www.chuliege.be](http://www.chuliege.be).

## Des zones en friche

L'éducation thérapeutique du patient porte en elle plusieurs dimensions innovantes qui mettent en lumière des zones aveugles, des enjeux à éclaircir. Ainsi, elle est une démarche porteuse auprès de groupes de patients, voire de manière individuelle. Les projets Integreo le démontrent : c'est par un apprentissage « sur mesure » que les personnes vulnérables (re)trouvent ce « pouvoir d'agir » sur leurs pathologies, via des groupes restreints de pairs, épaulés par des professionnels formés. Mais l'éducation thérapeutique du patient est aussi évolutive : le suivi éducatif du patient nécessite la création d'un lien solide avec l'équipe de professionnels, surtout dans le cadre de maladies chroniques. Des compétences trop peu mobilisées par le patient ou encore l'évolution de la maladie nécessitent de revoir le « contrat éducatif » passé entre le patient et l'équipe. Enfin, l'ETP, par le décentrement qu'elle invite à faire sur les patients, contribue à visibiliser leur entourage. C'est une révolution, car ce troisième sommet du triangle, souvent amené à intervenir aux côtés des professionnels et du patient, assume des rôles concourant à la qualité de vie du malade.

Parler de la qualité de vie d'un bénéficiaire ou d'un malade au long cours implique de considérer l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de lui et de ses proches : on n'y trouve pas que des soignants, loin de là ! Les professionnels de l'aide et du social sont autant d'acteurs qui participent avec plus ou moins d'intensité à l'accompagnement de ces personnes. Or à ce jour, l'éducation thérapeutique du patient reste centrée sur des soignants (para)médicaux. C'est utile, car il reste fort à faire pour qu'elle fasse partie intégrante de leur cursus de base et pour qu'elle soit impulsée dans leur pratique quotidienne. Mais comment y sensibiliser les autres corps de métiers ? En partant de leurs pratiques, en leur démontrant que leur travail participe de près ou de loin à une démarche de rétablissement de la santé.

Cet enjeu d'une éducation thérapeutique du patient ouverte à d'autres professionnels pose alors la question de son contexte, du lieu dans lequel elle se met en place. Par essence, l'ETP requiert une proximité humaine, relationnelle et géographique avec les patients. Dès lors, peut-elle se concevoir hors des établissements de

soins, hors des structures d'accueil et d'hébergement ? À ce jour, cela paraît difficilement conciliable avec l'organisation des soins de santé en Belgique. Des projets pilotes évoquent une éducation thérapeutique du patient « de ville ». Il s'agirait d'une démarche d'éducation thérapeutique centrée sur la proximité directe avec le public, en lien étroit avec le cadre de vie du patient (quartier, village...). Elle rejoint en cela les principes de la santé communautaire dont l'efficacité n'est plus à démontrer. Ceci étant, cette idée, séduisante en France, peut-elle être transposée chez nous ? Ceci pose la question de sa reconnaissance et de son soutien (structurel, dans les formations, financier, par une révision de la nomenclature des soins...) encore à étayer par les politiques (fédérales et fédérées).

## L'ETP : à la croisée de diverses notions de la santé

Le Centre d'éducation du patient travaille depuis des années à la connaissance et à la diffusion de cet outil puissant qu'est l'éducation thérapeutique du patient. Solide, déclinée en projets précis, elle rejoint pleinement les enjeux d'une meilleure littératie en santé pour des personnes vulnérables. Mais elle ne s'improvise pas : elle repose sur des principes, des prérequis, des postures et des outils professionnels (diagnostic, autosoins, contrat d'apprentissage...) à acquérir.

Les défis à relever sont encore légion. On sent un frémissement dans la marmite des soins de santé, mais il convient de propager cette « épidémie positive » : pour les personnes qui souffrent de maladies (chroniques ou pas), pour les professionnels trop souvent dé-

couragés par la perte de contact et de sens dans leurs métiers, pour encourager les patients partenaires apportant leur vision et leur propre expertise au sein des cursus des soignants, pour viabiliser les soins de santé de demain en irriguant la dimension préventive et éviter le « tout curatif ». Alors, mariage d'amour ou de raison entre l'éducation thérapeutique du patient et les malades chroniques ? Le Centre d'éducation du patient répond : les deux, indéniablement ! ■

**Qui dit maladie au long  
cours dit bien souvent  
lassitude de devoir  
toujours être vigilant par  
rapport à sa santé.**

# UNE APPROCHE EN RÉSEAU QUI PORTE SES FRUITS

Depuis sa création en 2003, le Réseau Santé Diabète Bruxelles œuvre pour favoriser l'accès à une alimentation équilibrée et à l'activité physique tout en développant une approche globale de la santé et en mettant l'accent sur les déterminants sociaux de la santé, les inégalités qui en découlent ainsi que sur la prise en charge pluridisciplinaire et intersectorielle de la maladie et de ses facteurs de risques.

**Thomas Deschepper**, diététicien chargé de projets au Réseau Santé Diabète Bruxelles, et **Bénédicté Hanot**, chargée de projets à la maison médicale des Marolles, tous deux porte-parole de l'équipe et des membres du Réseau Santé Diabète.

**Le diabète pourrait  
toucher jusqu'à une  
personne sur dix  
dans certaines  
régions du pays.**

**L**e diabète est un enjeu de santé publique majeur. La prévalence de cette pathologie n'a fait que croître au cours des dernières décennies. Le diabète peut entraîner de lourdes complications ayant un impact sur la qualité de vie et le risque de décès prématuré. Ces com-

PLICATIONS sont multiples, comprenant notamment l'infarctus du myocarde, l'accident vasculaire cérébral, l'insuffisance rénale, l'amputation des jambes, la perte de vision et des lésions nerveuses.

Cette maladie, dite silencieuse à cause de son évolution lente et son diagnostic tardif, touche 6,5 % de la population en Belgique, soit une personne sur quinze. Cependant, on estime que le pourcentage de cas non diagnostiqués varie entre 30 et 50 % et il pourrait donc toucher en réalité jusqu'à une personne sur dix dans certaines régions du pays. Outre la génétique (présence de diabète dans sa famille) et l'âge (au-delà de 40 ans), les autres facteurs de risques sont principalement comportementaux et donc modifiables : surpoids et obésité, sédentarité, alimentation et tabagisme.

## Une réponse, un réseau

Cette maladie chronique est donc fortement liée aux modes de vie. La relation entre le mode de vie du patient et l'évolution de son état de santé nous plonge dans une prise en charge complexe qui nous invite à considérer l'intégralité

des déterminants sociaux de la santé qui caractérisent le patient. C'est essentiel afin d'adapter au mieux cette prise en charge en fonction de ses caractéristiques sociales, économiques et culturelles, ses motivations et sa capacité à devenir acteur de sa propre santé.

Le Réseau Santé Diabète Bruxelles (RSD-B) est né dans le quartier des Marolles, un quartier multiculturel présentant une précarité importante, grâce à une opportunité de la COCOF en novembre 2003. Suite à une impuissance médicale face à la complexité de la prise en charge du diabète de type II, des intervenants de différents champs (médical, social, aide alimentaire, éducation permanente, démarche communautaire, promotion de la santé, documentation) se sont associés en multidisciplinarité et intersectorialité pour tenter d'apporter une réponse plus adéquate aux besoins des personnes en difficulté socioéconomique, tout en veillant à promouvoir la qualité des soins, développer des actions de prévention et assurer une prise en charge efficace et globale de la santé. Cette mise en réseau combinée au développement de l'approche communautaire au sein du projet permet de lever les principales barrières présentes dans la plupart des structures de soins classiques, ce qui entraîne un accompagnement du patient au plus proche de sa réalité de vie.

Actuellement onze associations<sup>1</sup> font partie du RSD-B et une équipe de cinq travailleurs a été engagée : deux diététicien(ne)s, une chargée de projet, un coach sportif et une coordinatrice.

Le RSD-B favorise un travail de communication et de liens entre ses membres (maison mé-

1. Les Capucines, CARIA, centre de santé du Miroir, Comité de la Samaritaine, Cultures & Santé, Entraide des Marolles, Fédération des services sociaux, maison médicale Enseignement, maison médicale des Marolles, Nativitas, Les Pissenlits.

dicale, épicerie sociale, restaurant social, centre d'alphabétisation, etc.). L'un de ses objectifs est de dynamiser et d'augmenter les ressources et les compétences professionnelles et communautaires par la création dans le quartier d'un espace d'expression, d'échanges, de constitution de partenariats et d'élaboration de projets entre professionnels.

Par ailleurs, plusieurs groupes de travail existent sur des thématiques variées : alimentation, activité physique, participation communautaire, douleur chronique, etc. Ces groupes de travail sont constitués de professionnels issus de différentes associations du quartier. Le soignant n'est pas seul, il collabore avec d'autres disciplines de soin et au-delà avec d'autres champs de prévention et promotion de la santé pour un travail sur les déterminants de la santé et les facteurs influençant le diabète. Le professionnel multiplie ses ressources, bénéficie d'autres points de vue (du patient/habitant aussi) et améliore sa prise en charge, la réoriente, l'enrichit de manière multiple et globale.

Quelques exemples. Le groupe « activité physique » est composé de notre coach sportif, d'une animatrice en éducation permanente, d'une accueillante en maison médicale et d'une infirmière en santé communautaire. Ensemble, ils concrétisent et encadrent diverses activités (apprentissage du vélo, marche nordique...) qui s'ajoutent aux ressources disponibles dans le quartier. Actuellement, dans le cadre d'un nouveau projet « On bouge dans les Marolles », des agrès ont été installés dans le quartier par la Ville, mais sont sous-exploités. Suite à un diagnostic communautaire, des actions facilitatrices seront mises en place : fiches explicatives pour l'utilisation des engins, accompagnement des utilisateurs à des horaires précis, parcours reliant les différents sites dans le quartier.

### Des ressources accessibles

Pour le patient, le point de départ est très souvent médical. Que le patient soit diagnostiqué (pré) diabétique à la suite d'une prise de sang ou qu'il présente des facteurs de risques de développer un diabète de type II, il est fréquent que ce soit le médecin qui recommande la prise en charge (préventive ou curative). La plupart du temps, il encouragera, entre autres, à une adaptation du mode de vie, notamment en ce qui

concerne les comportements liés à l'alimentation et à l'activité physique, aussi cliniquement appelés mesures hygiéno-diététiques.

C'est à ce moment que le rôle du Réseau Santé Diabète prend sens. Adopter un comportement dit « santé » dépend de la volonté personnelle, mais est également tributaire des conditions de vie. La responsabilité n'est donc pas uniquement individuelle. Le Réseau souhaite identifier et lever des barrières afin de favoriser l'accès et la mise à disposition d'une multitude de ressources « santé » pour les habitants dans leur environnement de vie sur le long terme. Tout cela passe par un travail sur l'accessibilité aux ressources, qu'elle soit financière, psychosociale, culturelle, politique, d'information, de compréhension, etc. L'objectif est que patients et habitants puissent aisément adapter leur mode de vie selon leurs souhaits, leurs besoins et leur bien-être.

Au cours des dernières années, le quartier des Marolles a vu l'offre de l'activité physique s'élargir. Les habitants ont désormais le choix entre des activités vélo, de la marche nordique, du yoga, des cours de gymnastique et gymnastique douce, de la natation, etc. Ces ressources sont répertoriées dans un agenda santé mensuel. Lors d'une assemblée plénière entre professionnels et habitants, ces derniers ont exprimé l'envie d'aller à la piscine, mais certains freins en bloquaient la pratique : peur, ne pas savoir nager, coût financier. En collaboration avec l'échevinat des Sports et la direction de la piscine, un créneau horaire hebdomadaire a été réservé aux habitants leur permettant de bénéficier de l'entrée à prix réduit et de cours de natation. Le résultat à terme fut pour eux la satisfaction d'une compétence acquise (savoir nager en cas de danger), de voir leur estime de soi augmentée et la joie de pouvoir aller nager en famille, avec leurs enfants. Dans la foulée, des membres du Réseau ont proposé des cours d'aquagym, et la piscine a aussi ouvert une tranche horaire réservée aux femmes.

### Parcours du patient diabétique, un exemple autour de l'alimentation

Le patient diabétique (ou à risque) se rend à la consultation de la diététicienne. Débute ici un dialogue, un temps d'écoute et de compréhension. Bien vite sont repérées des difficultés ou barrières au changement alimentaire : faible re-

venu, absence d'équipement voire de cuisine à la maison, manque de connaissances et savoir-faire culinaires, habitudes culturelles et religieuses dont il faut tenir compte. Vient alors un véritable exercice d'adaptation et de gestion qui balisera le cheminement du patient.

Il commence par fréquenter l'un ou l'autre restaurant social du quartier, pour un repas ou pour un colis. Il va faire ses courses à l'épicerie sociale. Mais il arrive que les menus, les produits ne soient pas toujours adaptés à ses besoins. En réseau, une réflexion s'enclenche alors sur l'offre alimentaire dans le quartier. L'épicerie va chercher à varier ses sources, mène des combats et après plusieurs années obtient un achalandage beaucoup plus varié avec des fruits et des légumes frais. La diététicienne est appelée à réfléchir avec la Fédération des services sociaux et la Croix-Rouge sur le contenu des colis alimentaires, une formation voit le jour.

Pour augmenter les compétences du patient, la diététicienne met en place avec l'épicerie sociale

**Ce contact privilégié favorise le climat de confiance entre le professionnel et son public.**

une plage horaire hebdomadaire où elle sera présente pour le conseiller lors de ses achats. Elle proposera aussi de petites dégustations réalisées avec les aliments du magasin et fournira la recette.

Les associations du quartier développent d'autres ressources ; certaines invitent à la culture (champignons, chicons), à l'élaboration de potager, organisent des ateliers de cuisine où plaisir, santé et petits prix sont de mise. Le patient peut venir expérimenter, ramener et peut-être reproduire chez lui. D'autres offrent la possibilité aux habitants de se retrouver pour déposer leurs préoccupations, s'exprimer, discuter, échanger et aiguïser leur esprit critique autour de l'alimentation dans tous ses aspects : qualité, découverte (épices), stratégies commerciales, environnement (production, pesticides), santé mentale, contexte familial, etc. La diététicienne circule parmi ces différentes activités pour écouter, apprendre des habitants et transmettre son expertise.

Ce contact privilégié avec le public dans cette diversité de lieux, moments et activités favorise le climat de confiance entre le professionnel et son

public. Cette continuité relationnelle combinée à une prise en charge globale du patient dans son quotidien et son environnement de vie est l'un des critères de qualité des soins bien ancrés dans le travail et dans les valeurs du RSD-B.

### Un événement particulier

Chaque année à l'occasion de la Journée mondiale du diabète, le RSD-B organise un événement dans le quartier. Cet événement consiste en une mobilisation collective ayant pour objectif de mieux faire connaître la maladie, sa prise en charge et surtout les moyens de prévenir son apparition. C'est l'occasion de mélanger le grand public, les personnes diabétiques ou à risque, les membres du Réseau, mais aussi les partenaires du quartier. Le but est aussi de partager l'information sur les ressources liées à l'alimentation saine et à la pratique d'activités physiques disponibles et accessibles dans le quartier, et de faire émerger les besoins.

Cet événement met en avant la multidisciplinarité et l'intersectorialité au sein du Réseau. Différents professionnels (médecins généralistes, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, podologues, acteurs médico-sociaux et animateurs) et patients/habitants proposent aux diabétiques et au grand public des stands d'information, de dépistage, des ateliers d'échanges et des animations tout au long de la journée sur tous les aspects du diabète. C'est un moment privilégié entre public et professionnels.

### Un facilitateur

Le Réseau Santé Diabète-Bruxelles adopte une approche visant à renforcer la capacité d'un quartier à mener des actions de promotion de la santé intégrées à la réalité locale en assurant la cohérence et la pertinence des actions sur les thématiques de l'alimentation et de l'activité physique dans le quartier. Il travaille en amont, en douceur et à long terme, en position de facilitateur. Il impulse des réflexions qui donnent envie aux associations de travailler à leur niveau sur des changements structurels. Il veut développer les compétences, la littératie en santé et mettre en action professionnels et publics dans une dynamique de co-construction de la démarche de soin. Sa forme est souple permettant diverses façons de participer suivant les questions, les activités, les intérêts, les besoins. ■

# L'INTERDISCIPLINARITÉ, UN CHOIX INCONTOURNABLE

Le développement de l'interdisciplinarité est lié à la chronicisation des maladies. Les disciplines de santé et les rapports qu'elles entretiennent entre elles ont évolué au rythme des transitions épidémiologiques et des représentations sociales qui les ont accompagnées. Elles vont se diversifier progressivement face aux défis sociétaux avant que l'importance relative des maladies chroniques n'encourage les institutions de santé et les professions à se réorganiser et à favoriser (au moins dans les discours) le travail collaboratif et l'approche holistique du patient<sup>1</sup>.

**Laëtitia Buret**, médecin généraliste au CSI Hélios, chercheuse à l'Unité de recherche soins primaires et santé de l'ULiège, **Jessica Mellier**, doctorante à la faculté des sciences de la mortricité de l'ULB et membre de la chaire Be.Hive, **Céline Mahieu**, chargée de cours au centre de recherche interdisciplinaire en approches sociales de la santé de l'ULB et membre de la chaire Be.Hive.

**A**u XIX<sup>e</sup> siècle, la priorité est d'éradiquer les épidémies de maladies contagieuses : peste, choléra, syphilis... Seuls les médecins peuvent officiellement exercer l'art de guérir. Les besoins et les représentations relatives à la santé vont cependant évoluer avec les avancées technologiques et scientifiques (découverte des vaccins et de l'antibiothérapie, par exemple) et avec les grands événements sociétaux du XIX<sup>e</sup> et du début du XX<sup>e</sup> siècle (Grandes Guerres, industrialisation, condition des femmes, acquisition des droits sociaux...). D'autres disciplines des soins et de l'aide vont alors apparaître et gagner en légitimité. La différenciation des savoirs et l'organisation du travail en spécialités qui en résulte vont progressivement fragmenter la gestion de la santé des personnes par organe, par maladie, par problème (social, fonctionnel, médical...). C'est dans ce contexte que l'interdisciplinarité va émerger à l'initiative de mouvements contraires qui questionnent d'une part la tension entre le développement des spécialités et la nécessité de répondre de façon globale à l'unité de l'être humain et, d'autre part, les hiérarchies de pouvoir liées aux savoirs.

Dans la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle et jusqu'à nos jours, c'est l'évolution épidémiologique des patients vivant suffisamment longtemps pour être touchés par des maladies chroniques qui constitue le défi majeur d'intérêt

public. Alors que les malades chroniques acquièrent une identité sociale, la complexification de leurs besoins légitime de plus en plus d'interventions de différents professionnels et la collaboration entre eux pour tenter d'y répondre.

## Des besoins complexes

Les valeurs sociétales défendues et les recommandations évoluent encore. La Charte d'Ottawa encourage en 1986 une approche globale et intégrée des soins en signifiant l'importance des déterminants non médicaux de la santé (accès à un logement, à un revenu minimum, à une alimentation saine, à l'éducation, à un écosystème stable, à la justice sociale, à un traitement équitable, etc.). Pour répondre à cette définition, une collaboration large entre professionnels des soins et du social est encouragée.

Parallèlement à cela, le déséquilibre entre le souhait de la population de rester le plus longtemps possible au domicile et les ressources privées disponibles n'ont cessé de renforcer cette vision de la force du collectif. Les services au domicile qui s'étaient professionnalisés, au départ pour répondre aux besoins engendrés par la guerre, sont aujourd'hui reconnus pour empêcher ou retarder l'institutionnalisation et pour satisfaire les besoins en matière de santé dans un continuum d'aide et de soins.

En Belgique, les politiques ont d'abord mis en

1. L. Buret, L. Biagi, F. Defraigne, H. Jamart, Q. Vanderhofstadt, P. D'Ans, M. Schetgen, C. Mahieu, « Chapitre 4. Collaboration interprofessionnelle et développement des compétences », *Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone*, Be.Hive, 2020.

place des trajets de soins par maladie chronique (diabète, insuffisance rénale...) avec pour objectifs d'assurer la continuité des soins et la coordination des professionnels impliqués. Cette modalité de collaboration entre disciplines centrée sur la maladie montrera rapidement ses failles. Elle apparaît aujourd'hui comme insatisfaisante, créant une structuration en silos de l'accompagnement des personnes au vu du développement des comorbidités. Des études épidémiologiques ont par exemple montré un risque plus impor-

## La personne « malade chronique » est considérée comme un expert.

tant chez les personnes diabétiques de développer une dépression par rapport à la population mondiale générale, ce qui entraîne réciproquement des effets néfastes sur le diabète associé notamment à une diminution de l'adhérence aux recom-

mandations médico-psychosociales<sup>2</sup>. De même, les sujets souffrant de douleurs chroniques musculosquelettiques peuvent présenter une vulnérabilité plus importante à différentes conditions médicales telles que de la dépression ou encore des maladies vasculaires<sup>2</sup>.

Cette modalité de l'interdisciplinarité est donc progressivement contestée pour prôner une attention collective au patient appréhendé dans sa globalité. La force des différences est acquise comme nécessaire pour répondre aux besoins complexes d'une personne malade vue comme une unité non fragmentée. Les diversités de points de vue permettent de prendre en compte toutes les dimensions humaines et tous les déterminants de la santé, y compris non médicaux. La reconnaissance de la réciprocité de l'influence des différents facteurs médicaux, psychologiques, sociaux, environnementaux... sur la santé des individus incite d'autant plus au travail interdisciplinaire et à la reconnaissance de la complémentarité des savoirs et des pratiques. Dans les exemples du diabète et des maladies musculosquelettiques, l'intégration du regard des sciences humaines et sociales permettrait de dépasser la vision physiopathologique classique et de reconnaître l'environnement socioéconomique défavorisé comme influence néfaste au même titre que la sédentarité et les mauvaises habitudes alimentaires<sup>4</sup>.

Aujourd'hui, l'interdisciplinarité dans sa forme

la plus intégrative inclut aussi le patient comme acteur de sa propre santé. Celui-ci prend une place privilégiée dans les réflexions et les décisions relatives à l'aide et aux soins pouvant être mises en place afin de répondre à son projet de vie<sup>5</sup>. Il devient le partenaire des professionnels et, dans cette perspective, son expérience contribue à la réflexion interdisciplinaire. La personne « malade chronique » est dans cette optique considérée comme un expert de sa vie avec ses maladies. Les recommandations suggèrent de plus en plus ce principe d'alliance thérapeutique visant à développer une décision consciente et éclairée du patient avec le soutien de toute l'équipe de soin.

## Qualité de vie et santé des patients

De nombreuses études font état de l'amélioration de la qualité de vie des patients dans le cadre d'interventions interdisciplinaires. Les patients atteints de troubles cognitifs, mentaux et/ou psychologiques témoignent notamment d'une plus grande confiance en eux. Une méta-analyse sur l'interdisciplinarité dans l'accompagnement des personnes atteintes de dépression a montré des effets positifs sur les résultats de dépression normalisés à six mois comparativement aux soins classiques. Les patients en fin de vie témoignent quant à eux d'une amélioration de leur qualité de vie lorsque toutes les sphères de leur vie sont prises en compte dans leurs soins (psychologique, affective, médicale...). Globalement, la littérature fait état d'une amélioration des scores de santé mentale évalués au moyen d'outils de mesures validés<sup>6</sup>.

D'autres exemples de témoignages rendent compte que des patients atteints d'asthme infantile et traités par une équipe pluridisciplinaire ont connu un nombre de jours de crise d'asthme par année d'intervention moins important que les enfants bénéficiant des soins habituels<sup>7</sup>. La pratique interdisciplinaire a par ailleurs montré une efficacité sur les paramètres médicaux de certaines maladies chroniques. À titre d'exemple, des patients diabétiques accompagnés conjointement par des infirmiers et des médecins ont fait état d'une baisse du taux de glycémie à jeun et de l'hémoglobine glycosylée, de la tension artérielle moyenne, tant systolique que diastolique, du taux de cholestérol total et du taux de LDL-cholestérol<sup>8</sup>.

2. E. Mendenhall, B. Kohrt, S. Norris et al., "Non-communicable disease syndemics: poverty, depression, and diabetes among low-income populations", *Lancet* 2017;389.
3. H. Lindgren, S. Bergman, "Chronic musculoskeletal pain predicted hospitalisation due to serious medical conditions in a 10 year follow up study", *BMC musculoskeletal disorders*, 11 (1), 2010.
4. B. Brady, I. Veljanova, L. Chipchase, "The intersections of chronic noncancer pain: Culturally diverse perspectives on disease burden", *Pain Medicine*, 20(3), 2019.
5. M. Laloux, A. Néron, D. Lecocq, « Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire », *Santé conjugulée* n°88, 2019.

## Augmentation de la satisfaction des professionnels

Selon de nombreuses études, les professionnels y trouvent aussi leur intérêt. Ils voient dans l'interdisciplinarité un moyen d'améliorer la qualité des soins, mais aussi d'améliorer leur satisfaction au travail. Selon eux, l'interdisciplinarité leur permet d'apprendre des uns et des autres et de mieux comprendre les possibilités d'agir ensemble. L'expérimentation quotidienne du travail collaboratif favorise l'implication de tous les acteurs dans une démarche de co-construction, elle tend à réduire la hiérarchie des savoirs. Le collectif permet aussi, d'une part, une plus grande objectivité sur les réels besoins de la personne et les moyens à mettre en œuvre et, d'autre part, la régulation des responsabilités de chacun au sein du groupe forçant le respect et le soutien mutuel. Dans la pratique interdisciplinaire, les professionnels trouvent l'opportunité de diminuer l'inconfort de la gestion du doute et de la charge de travail dans les situations chroniques. Ils y voient aussi l'occasion d'augmenter leur soutien mutuel dans la gestion de situations émotionnellement difficiles<sup>9</sup>.

## Renforcement de la première ligne

L'interdisciplinarité est aussi devenue un critère de qualité en soi pour gérer les maladies chroniques de manière efficiente et équitable et apporter une réponse globale et cohérente aux problèmes complexes qui se posent aux malades et/ou à la population. En témoignent les recommandations du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), la volonté politique d'instaurer des projets de soins intégrés pour les malades chroniques (Integreo) ou encore la place faite aux recherches sur l'interdisciplinarité dans les chaires de la première ligne (Be.Hive et Academie voor de eerste lijn).

Ces recommandations laissent à penser que l'interdisciplinarité sous toutes ses formes de pratique est un élément incontournable pour répondre aux critères fonctionnels idéaux GICA (globaux, intégrés continus et accessibles) des soins primaires. Elle permet une vision tenant compte de toutes les dimensions de l'individu (médicale, psychosociale, culturelle, économique, etc.) et des soins intégrés de tous types (préventif, curatif, surveillance, réhabilitation, etc.).

Les pratiques montrent par ailleurs que la mala-

die n'est qu'une clé parmi d'autres pour entrer dans le système de santé. L'interdisciplinarité est dès lors un vecteur important du renforcement de l'accessibilité. La personne peut par exemple entrer dans le système de santé via un travailleur social à la suite de problèmes financiers, de logement, de perte d'emploi. Dans les maisons médicales, le premier contact de la personne se fait avec l'accueillant, qui va orienter la personne malade vers un soignant (médecin ou non). Plusieurs équipes ont fait en outre le choix de développer des consultations infirmières, faisant le pari qu'une première anamnèse fondée sur le diagnostic infirmier permette entre autres choses d'améliorer l'accessibilité aux soins.

## Promouvoir et former

En dépit d'obstacles qui restent nombreux, la convergence de tous ces éléments contribue à faire évoluer les paradigmes et les pratiques vers davantage d'interdisciplinarité, incluant (ou non) le patient. Pour faire face à la chronicisation des maladies et continuer à offrir des soins de qualité, le passage au paradigme interdisciplinaire nécessite une première ligne forte.

Pour ce faire il semble essentiel de former ces différents acteurs aux pratiques collaboratives. Le développement de l'interdisciplinarité au sein de la première ligne implique de promouvoir, comme le font certains dispositifs pédagogiques innovants dans les universités et les hautes écoles, l'échange autour des rôles, compétences et responsabilités de chaque futur professionnel (de l'aide et des soins) ainsi que la vision du patient comme faisant partie intégrante de l'équipe.

Renforcer la première ligne, c'est aussi lui donner une place importante au sein du système de santé. Au-delà du fait que l'interdisciplinarité est un facteur essentiel d'une première ligne de qualité, sa pratique quotidienne est vue comme l'opportunité de réduire les concurrences entre les professionnels des différentes disciplines et ainsi de favoriser la cohésion nécessaire à la défense de la première ligne au sein des concertations politiques<sup>10</sup>. ■

## L'expérimentation quotidienne du travail collaboratif favorise l'implication de tous.

6. S. Gilbody, P. Bower, J. Fletcher et al., "Collaborative care for depression: A cumulative meta-analysis and review of longer-term outcomes", *Arch Intern Med*, 2006;166.
7. P. Lozano et al., "A multisite randomized trial of the effects of physician education and organizational change in chronic-asthma care: Health outcomes of the pediatric asthma care patient outcomes research team II study", *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158.
8. K. Taylor, K. Oberle, M. Crutcher et al., "Promoting health in type 2 diabetes: Nurse-physician collaboration in primary care", *Biol Res Nurs* 2005;6.
9. M. Vanmeerbeek, C. Duchesnes, V. Massart et al., *Pluridisciplinarité, continuité et qualité des soins en première ligne : quelles attentes des professionnels ?*, Liège, 2009.
10. L. Buret, *Interdisciplinarité en Santé : analyse et perspectives d'avenir pour les professionnels de la première ligne*, thèse de doctorat, Université de Liège, 2020.

# VERS UN NOUVEAU MODÈLE DE SOINS ?

Depuis 2018, douze projets pilotes «Integreo» expérimentent de nouveaux modèles d'organisation des soins des personnes malades chroniques. Ces projets, qui s'appuient sur la collaboration entre les différents dispensateurs de soins et d'aide sur un territoire donné, devraient constituer une première étape vers des soins intégrés pour tous en Belgique.

**Marinette Mormont**, journaliste à l'Agence Alter.

**E**n 2012, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) publie un rapport sur « l'organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique »<sup>2</sup>. Quelques années plus tard, en octobre 2015, l'ensemble des ministres de la Santé approuvent le « Plan conjoint en faveur des malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé ». Et parmi les lignes d'action de ce plan, on retrouve l'expérimentation de projets-pilotes qui n'auront d'autre but que de tester de nouveaux modèles de soins. Les constats issus des études menées sur le sujet montrent

**Notre système de soins est trop fragmenté, trop réactif et centré sur la maladie, et la place des patients y est trop « passive ».**

en effet que notre système de soins est trop fragmenté, trop réactif et centré sur la maladie, et que la place des patients y est trop « passive ».

« L'implémentation des initiatives au sein des projets pilotes a pour ambition de modifier le système de santé vers plus de continuité des soins, de multidisciplinari-

té et afin que le patient soit vraiment acteur de ses soins », explique Patricia Chavez, de la Cellule interadministrative de la DG Soins de santé. « Les malades chroniques sont de très grands utilisateurs des soins de santé, rappelle aussi Jean Macq, professeur à la faculté de santé publique à l'UCLouvain, qui a accompagné la mise en œuvre du processus. L'idée était donc de commencer par les personnes malades chroniques en vue de shifter progressivement vers toute la population. C'est une opportunité pour aller beaucoup plus loin. »

1. [www.integreo.be](http://www.integreo.be).

2. <https://kce.fgov.be>.

L'appel à projets, lancé en février 2016, repose sur un travail théorique qui articule des « objectifs » et des « composantes ». Pour ce qui est des objectifs, il s'agit d'améliorer la santé de la population, l'expérience des patients et d'utiliser les moyens de manière plus efficiente, mais aussi d'améliorer le bien-être du prestataire et porter une attention particulière sur l'équité dans l'accès aux soins. Quant aux composantes, épingleons entre autres l'empowerment du patient, le soutien des aidants proches, le développement de la fonction de *case management* ou encore la réintégration socioprofessionnelle.

Cinq projets en Wallonie, un à Bruxelles et six en Flandre ont ainsi vu le jour en janvier 2018. Leur ambition ? Mettre sur pied, sur un territoire de 100 000 à 150 000 habitants, un consortium de collaboration réunissant une série de partenaires (hôpital, première ligne de l'aide et des soins, promotion de la santé, associations de patients et d'aidants proches) et proposer des actions adaptées aux besoins de ce territoire. « On a pour habitude de penser en termes de parcours de soins (le continuum domicile-hôpital-domicile), explicite Jean Macq. Ici l'idée est d'articuler cette logique avec une autre, qui consiste à penser en termes de territoire : comment s'assurer, sur un territoire donné, de la meilleure articulation possible entre tous les acteurs ? En Flandre, cette logique est développée depuis pas mal d'années, mais à Bruxelles et en Wallonie, c'est beaucoup plus compliqué. » Compliqué notamment parce qu'une multiplicité d'initiatives de mise en réseau (zones de soins, réseaux 107, réseaux hospitaliers, réseaux multidisciplinaires locaux) existent déjà sans que leurs territoires

s'emboîtent, mais aussi parce que la compétition entre les acteurs de piliers différents freine la collaboration.

### Tout le monde autour de la table

La première finalité des projets consiste donc à réunir au sein d'une structure unique l'ensemble des acteurs du soin et de l'aide (hôpitaux, médecins, pharmaciens, infirmiers, kinés, aides à domicile, mutuelles, acteurs de la prévention et de la promotion de la santé, représentants de patients et d'aidants proches, mais aussi parfois les communes et les CPAS). « *Le patient, cela lui est égal de savoir s'il est face à de la première ou de la seconde ligne, si les prestataires sont payés par le fédéral ou par le régional... Le projet Intégreo a pour ambition de mettre tout le monde autour de la table. Il faut absolument se parler* », explique Anne-Françoise Raedemaeker, coordinatrice du projet PACT dans le Hainaut, pour lequel une nouvelle asbl intégrant l'ensemble de ces acteurs a été constituée. Les décisions y sont prises par consensus, dans une approche basée sur les outils d'intelligence collective. « *Si personne n'est en désaccord ferme avec un projet, alors c'est qu'il y a un accord pour le tester. Cela permet de dépasser certaines résistances au changement*, précise-t-elle. *Dans un monde idéal, tout le monde est d'accord avec le référentiel. Mais dans l'opérationnalisation, c'est plus compliqué. On touche à des cultures de travail et à des modes de financement différents chez les divers intervenants. Cela met du temps. On doit tabler sur la motivation de pionniers.* »

Et si dans certains territoires on part presque de rien pour créer ces nouvelles synergies, ailleurs on se greffe sur des initiatives préexistantes. C'est le cas de Chronilux, en province de Luxembourg, où le service intégré de soins à domicile (SISD) chapeaute le projet. Un projet qui s'est focalisé au début sur la situation des patients diabétiques, avant d'être étendu aux autres maladies chroniques. Une multiplicité de partenaires issus de 44 communes y prend part afin de favoriser les rencontres multidisciplinaires, renforcer la prévention, éviter la fragmentation des parcours entre hôpital, domicile et maison de repos, et « rendre le patient acteur de sa santé ». « *On s'est rendu compte que les prestataires ne se connaissaient pas vraiment, commente Céline Mostade, coordinatrice du projet. On a donc essayé de faire réseau, ce qui est parti-*

*culièrement important en province du Luxembourg, où la distance géographique entre les prestataires est grande.* »

### De nouvelles fonctions en réflexion

Le budget débloqué pour soutenir les projets pilotes permet d'engager une coordination pour chacun d'eux (152 000 euros/an), et de lancer des actions concrètes (208 000 euros/an).

Dépistage du diabète en pharmacie et de la rétinopathie diabétique par des infirmiers en collaboration avec un ophtalmologue, formation des prestataires de soins à la nomenclature « diabète », création d'un réseau de diététiciens, relance des concertations médico-pharmaceutiques, projets de « réconciliation médicamenteuse » (assurer la cohérence des schémas de médication entre l'hôpital et l'ambulatorio) et de révision médicamenteuse (évaluation régulière de tous les traitements d'une personne), actions d'éducation thérapeutique des patients, « activités physiques sur ordonnance », création d'un cahier de liaison du patient malade chronique ou encore (ré)activation de nouveaux processus de concertation au chevet du patient... la liste des actions mises en place est longue, varie d'un territoire à l'autre et concerne une ou plusieurs pathologies.

Ce sont aussi de nouvelles fonctions qui sont expérimentées. Dans le Hainaut (projet PACT), deux *case managers* sont impliqués dans la réalisation d'un « bilan » des besoins et attentes des patients en fonction de leur famille et de leur environnement. Une fonction qui nécessite des compétences techniques, psychologiques et sur les *process* entre prestataires, car « *le case manager doit intervenir à certains moments clés sans prendre la place des autres* », précise Anne-Françoise Raedemaeker.

À Bruxelles, dans le cadre du projet BOOST, les fonctions de référent hospitalier (personne qui, au sein de l'hôpital, joue le rôle de liaison entre le dedans et le dehors pour plus de continuité des soins) et de référent de proximité (un professionnel du social ou de la santé de première ligne qui joue le rôle de personne de référence

**La liste des actions mises en place est longue, varie d'un territoire à l'autre et concerne une ou plusieurs pathologies.**

dans le réseau de chaque patient) sont réfléchies. « Pour le référent de proximité, on a commencé à travailler avec un petit groupe de volontaires et on a mis en place une puis plusieurs communautés de pratiques afin de permettre un échange des regards, pratiques et compétences », relate Gaétane Thirion, responsable projets chez Brusano. Des communautés qui se réunissent autour du rôle, des missions et du profil de fonction de ce référent. « Parfois, les patients ne savent pas vers quel professionnel se tourner. Parfois, ils s'adressent à un professionnel en qui ils ont confiance même si ce n'est pas "la bonne personne". L'idée est que cette personne, présente dans le réseau du patient et en qui il a confiance, soit présente sur le long terme. Cela peut être un médecin généraliste, un pharmacien ou une aide familiale. À la différence d'un case-manager, elle n'aura pas forcément un rôle de coordination des soins, mais plutôt une posture d'écoute et du

**Plus de 1 500 acteurs  
sont impliqués dans  
ces projets qui couvrent  
environ un quart de  
la population.**

temps à disposition », explique Gaétane Thirion. Des outils sont mis à disposition de ces professionnels. Exemples ? Le « Babel Boost », un jeu de cartes construit autour des déterminants de santé pour remettre les patients au centre de l'échange et permettre la discussion

autour de leur qualité de vie, ce qui y fait obstacle ou au contraire les ressources mobilisables ; les communautés de pratique ; ou encore un helpdesk téléphonique que le professionnel peut joindre pour faciliter une meilleure orientation de ces patients. « On réfléchit aussi chez Brusano à la fonction de case-manager, précise Gaétane Thirion. Nous questionnons la pertinence des deux fonctions, leurs spécificités, leurs complémentarités afin de proposer un modèle qui intègre toutes les facettes d'un accompagnement de qualité dans la continuité. »

### Forces et limites

Plus de 1 500 acteurs sont impliqués dans ces projets qui couvrent environ un quart de la population. « Un pas énorme a été fait dans toutes les zones. Les consortiums, qui n'étaient que sur papier au début, sont devenus des réseaux stables. On a pu constater, une augmentation de la participation des prestataires aux différentes actions », constate Patricia Chavez. Une dynamique sur laquelle les

acteurs locaux ont pu s'appuyer pour mettre en place certaines initiatives durant la crise sanitaire (par exemple la vaccination). Quant aux résultats des actions développées, « ils ne pourront être évalués que sur le long terme, et pas après une durée de quatre ans », précise-t-elle.

Du côté des faiblesses, Jean Macq note une approche demeurée dans certains projets, « trop hospitalo-centrée et curative » au détriment de la santé communautaire et la prévention, mais aussi des associations de patients. « Une difficulté réside dans la capacité de ces associations à pouvoir répondre à toutes les demandes, explique-t-il. Elles ont finalement peu de ressources pour cela. Et on peut faire le même constat pour les aidants proches. » Autres points à développer dans le futur : des « tableaux de bord » sur l'utilisation des soins par territoire (le partage des informations détenues par chaque prestataire demeure insuffisant) ainsi qu'une réflexion sur les modèles de financement, car « nous sommes encore très fort dans un financement à l'acte et monoprofessionnel », selon Jean Macq, qui plaide pour une réflexion sur des formes de financement par objectifs, au sein desquels l'hôpital et la première ligne devraient collaborer. À tenir à l'œil également : la nécessité d'équité dans l'accès aux soins, avec une attention particulière pour les publics vulnérables. « C'est très important, surtout à Bruxelles », commente Gaétane Thirion. Raison pour laquelle Brusano travaille aujourd'hui sur la « fonction 0,5 »<sup>3</sup> « afin de faire en sorte que l'ensemble des acteurs de première ligne puissent abaisser au maximum leur seuil d'accès ». « Ces projets ont le mérite d'exister, conclut Claire Vanderick, coordinatrice de l'Intergroupe des maisons médicales Semois Ourthe Lesse et Lomme (IGSOL), qui prend part au projet Chronilux. Les prestataires sont preneurs, mais les effectifs manquent pour harmoniser et échanger les pratiques. »

### Quelles perspectives ?

Le financement des projets prendra fin en décembre 2022. Mais « il y a une réelle volonté de poursuivre la dynamique », assure Jean Macq. Une étude du KCE pour déterminer la « maturité des soins intégrés en Belgique » est en cours. Reste à savoir quels contours prendra la politique à venir pour une meilleure intégration des soins et comment elle pourra s'articuler avec d'autres approches territoriales ou de quartiers<sup>4</sup>. ■

3. Fonction qui permet aux bénéficiaires en grande vulnérabilité de bénéficier d'une offre de soins préventifs et curatifs et d'être accompagnés pour une (ré)intégration dans le système de santé classique.

4. Projets Protocole 3, Community Health Worker, Relais d'Action Quartier (RAQ) et Contrats locaux sociaux santé à Bruxelles, projets 107 en santé mentale, entre autres.

# AGIR SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ

Bien que notre système de soins soit reconnu comme l'un des meilleurs au monde, il reste impuissant à agir sur la plupart des facteurs qui influencent les maladies chroniques. Plusieurs études constatent que, parmi les facteurs qui impactent la santé, le système de soins et la biologie représentent 30 %; les autres 70 % sont le résultat de l'impact des modes de vie et des environnements<sup>1</sup>.

**Martine Bantuelle**, coordinatrice de l'asbl Sacopar (Santé, Communauté, Participation).

Ces facteurs composent ce qui est appelé les « déterminants de la santé »; cette appellation ne renvoie pas au concept de déterminisme, au contraire, elle précise ce qu'il est possible de modifier grâce à des stratégies et des interventions adaptées. Les déterminants de la santé se catégorisent en niveaux d'impact et sont en interaction constante les uns avec les autres, tout au long de la vie de chaque personne. En général, on différencie les déterminants liés à la personne et à son style de vie, aux réseaux sociaux et communautaires, aux conditions de vie et de travail et aux conditions socioéconomiques, culturelles et environnementales. Le poids de chacun va dépendre fortement du contexte et variera suivant les individus, les régions, les lieux de vie, les systèmes socioéconomiques<sup>2</sup>...

## La santé ne se distribue pas équitablement

Si les comportements comme la consommation de tabac et d'alcool, d'aliments et la sédentarité exposent aux risques responsables de pathologies connues pour être les premières causes de décès comme les cancers et les maladies cardiovasculaires, ils ne peuvent à eux seuls expliquer ces inégalités. Les études épidémiologiques réalisées en Angleterre et en France, auprès de cohortes parfois durant plus de vingt ans, ont montré que la position sociale et hiérarchique influence différemment l'état de santé via le sentiment de maîtrise de sa destinée, des capacités d'agir des personnes et de participer pleinement à la vie sociale<sup>3</sup>. Dans d'autres recherches sont recensés trois grands types de facteurs collec-

tifs, dont l'importance varie selon le milieu social, influant sur l'état de santé : le soutien social apporté par le réseau relationnel personnel; le degré d'équipement et de cohésion sociale de l'environnement quotidien des personnes, ce qui est appelé « capital social », et la position, ressentie par chacun au sein de son milieu d'appartenance (travail, quartier, communauté, etc.)<sup>4</sup>. Il est ainsi établi que les inégalités socioéconomiques sont en corrélation systématique avec les inégalités de santé. Au bas de l'échelle sociale, le risque de maladie grave et de décès prématuré est deux fois plus élevé qu'au sommet.

## Des dynamiques locales

Comment avoir une alimentation saine lorsque l'argent manque, exercer une activité physique quand on habite un quartier sans espaces verts ni d'infrastructures sportives accessibles, avoir des rythmes de vie réguliers quand les conditions de travail ne le permettent pas, gérer son stress lorsque l'insécurité est quotidienne ?

Les maladies chroniques et la pauvreté s'entre-tiennent mutuellement dans un cercle vicieux. Les plus démunis sont aussi les plus susceptibles d'être atteints de plusieurs maladies chroniques en raison des mauvaises conditions de vie et de logement ainsi que du peu d'accès aux services, à l'éducation, à une nourriture saine. *A contrario*, le poids des maladies chroniques peut amener à la pauvreté et l'isolement. Malgré les efforts consentis dans le développement et la qualité des soins de santé de première ligne et la prévention, le secteur de la santé ne peut pas à lui seul assurer le cadre préalable et futur le plus propice à la santé.

1. *La qualité de vie : un enjeu communal*, Sacopar, 2018, adapté de N. Cantorregi et J. Simos, Unige.
2. M. Whitehead, G. Dahlgren, "What can we do about inequalities in health", *Lancet*, n° 338, 1991
3. M.G. Marmot et al., "Contribution of job control and other risk factors to social variations in coronary heart disease incidence", *Lancet*, n° 350, 1997.
4. M. Grignon et al., *Mesurer l'impact des déterminants non médicaux des inégalités sociales de santé*, Rapport de recherche, IRDES, juin 2004.

## Le maillage entre social et santé est incontournable et constitue la clé de voûte de nouveaux dispositifs durables.

5. OMS Europe, Promotion de la santé, *Charte d'Ottawa*, adoptée le 21 novembre 1986 en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la « Santé pour tous » d'ici à l'an 2000 et au-delà.
6. G. Meurant, *La dimension politique du mouvement*, document de travail non publié, mars 2018.
7. G. Meurant, « Clarifier son modèle de santé », *Santé conjugée* n° 85, décembre 2018.
8. Nations unies, *Objectifs de développement durable, Programme de développement durable à l'horizon 2030*, 2015, [www.sdg.be](http://www.sdg.be).
9. « Les 11 critères d'une ville santé », *La qualité de vie : un enjeu communal*, Sacopar, 2018.
10. OMS, *Déclaration d'Helsinki sur la santé dans toutes les politiques* 2013, (WHA67.12) 2014, Contribuer au développement économique et social : une action intersectorielle durable pour améliorer la santé et l'équité en santé.

Grâce à la Charte d'Ottawa de promotion de la santé<sup>5</sup>, le système de santé a la possibilité de se doter de nouvelles stratégies pour agir sur les déterminants de la santé et ainsi réduire les inégalités sociales de santé, dont le principal enjeu est la mobilisation collective de toute une communauté sans distinction et sans exclusion. Les professionnels et les services de soins et de prévention y trouvent de nouvelles implications. Pour Grégory Meurant, travailleur communautaire dans une maison médicale bruxel-

loise, les pratiques au sein des trois dimensions qui traversent les missions des maisons médicales sont à re-réfléchir<sup>6</sup>. Tant dans leur dimension institutionnelle que leur dimension clinique et sociopolitique, la place du patient et de la communauté est un enjeu central.

Selon Grégory Meurant, ce questionnement dépasse largement les seuls aspects opérationnels, il renvoie aux objectifs en regard de l'impact des inégalités sociales sur la santé et de la réduction de celles-ci et propose un rôle, pour les services de santé de première ligne, de « micro-contexte de mobilisation communautaire » dans une visée sociopolitique de développement local, impliquant un fort engagement à l'échelon communal<sup>7</sup>. Dans cette perspective, le maillage entre social et santé est incontournable et constitue la clé de voûte de nouveaux dispositifs durables.

Les Objectifs de développement durable à l'horizon 2030<sup>8</sup> offrent un cadre pour un développement économique, social et environnemental incluant 17 objectifs et 169 cibles (objectif 3 : Bonne santé et bien-être) intimement liés et dont l'enjeu réside dans la coopération à tous les niveaux, entre tous les types d'acteurs et tous les secteurs. Ces objectifs ont tous un lien avec la santé et ses déterminants et sont parfaitement compatibles avec les onze critères d'une ville-santé<sup>9</sup>.

Ces deux approches ont fait l'objet de l'élaboration d'une grille de diagnostic, systémique, global et opérationnel à l'échelle d'un territoire local. Elle a été réalisée au sein de l'asso-

ciation internationale S2D (Santé développement durable). Elle est diffusée et accompagnée dans son implantation par l'asbl Sacopar. Ont été sélectionnées les cibles qui ont un lien évident avec les déterminants de la santé et qui concernent des actions qui relèvent des compétences communales. Il s'agit d'une aide aux acteurs locaux à dresser un bilan de ce que leur ville réalise en matière de développement durable et santé et à identifier par la même occasion les thématiques qui pourraient être encore investies. Améliorer la santé et la qualité de vie est un maillon important du développement durable. Aussi, les budgets engagés à cet effet représentent un investissement et non un coût.

### Une volonté politique ?

Au-delà des dynamiques d'acteurs de première ligne, pour agir durablement sur les déterminants de la santé et ainsi améliorer le niveau de santé de tous, la santé doit être à l'agenda des responsables politiques. C'est l'objet de l'approche « La Santé dans toutes les politiques », prônée par l'OMS lors de la Déclaration d'Helsinki en 2013, qui ouvre vers de nouvelles modalités d'action et insiste sur de nouvelles formes de gouvernance<sup>10</sup>.

Il s'agit d'une approche intersectorielle des politiques publiques qui tient compte systématiquement des conséquences des décisions politiques sur la santé et l'équité en santé, recherche des complémentarités pour mener des actions concertées, reconnaît le rôle moteur de la santé, recherche des synergies entre secteurs pour éviter les conséquences néfastes pour la santé et vise à l'amélioration de la santé de la population et de l'équité en santé.

Le plan santé bruxellois en a fait un de ses objectifs prioritaires au niveau régional et local. Bien qu'il n'y ait pas de cadre structuré en regard de ce plan, des initiatives sont financées, notamment le programme porté par l'asbl Sacopar auprès des 19 communes bruxelloises.

Pour aider à prendre des décisions favorables à la santé, l'Étude d'Impact Santé (Consensus de Göteborg 1999) permet grâce à une combinaison de procédures, méthodes et outils de juger les effets possibles d'une politique, d'un programme ou projet sur la santé de la population et la distribution de ces effets au sein de la population. Elle est appliquée suffisamment

en amont de la décision politique définitive, dès qu'une proposition ou une intention existe. En plus de la volonté de protéger et augmenter le niveau de santé de la population, elle est traversée par quatre valeurs fondamentales :

- La démocratie : en insistant sur le droit de la population à participer à la fois directement et par l'intermédiaire des élus à une démarche transparente qui porte sur des décisions politiques qui la concernent.
- La justice sociale : en insistant sur la recherche, au-delà de l'impact global, de la distribution de cet impact sur toute la population en fonction de différentes caractéristiques.
- Le développement durable : en insistant non seulement sur les impacts directs ou indirects immédiats, mais aussi sur les impacts à long terme.
- L'aspect éthique de données probantes : en insistant sur l'utilisation rigoureuse de données quantitatives et qualitatives produites dans différentes disciplines et selon des méthodes scientifiques<sup>11</sup>.

### Un momentum

Aujourd'hui, de plus en plus de connaissances sur l'impact des déterminants, des grilles d'analyse de situation, des outils d'aide à la décision, des approches intégrant social, santé et développement durable sont disponibles. Éveillant à de nouvelles pratiques et de nouveaux savoir-faire, leur utilisation apporte pertinence et efficacité aux actions entreprises. Ils mériteraient plus de reconnaissance et plus d'efforts pour leur diffusion et leur implantation.

La crise sanitaire a amplifié les inégalités sociales de santé et révélé comment tous les secteurs de la vie en société sont interconnectés et interdépendants. Des prises de conscience s'éveillent à d'inévitables changements de valeurs et organisationnels de notre société et créent des opportunités pour :

- Encourager la recherche et la diffusion de la connaissance sur les facteurs de risque et les déterminants des maladies dites de société.
- Élaborer des politiques sociales, de santé et de développement durable, conjointes.
- Développer des interventions favorables à la santé qui agissent sur l'environnement, la qualité des denrées alimentaires, la mobili-

té, l'accessibilité aux services, les inégalités socioéconomiques, la cohésion sociale.

- Soutenir les efforts des communautés dans l'expression de leurs besoins et des réponses à y apporter.
- Intégrer la population dans les lieux où se prennent des décisions qui la concernent.
- Considérer les personnes dans leur parcours de vie et leurs milieux de vie.
- Rechercher une meilleure efficacité par la coopération entre acteurs et secteurs différents.
- Créer des partenariats intersectoriels qui réduisent les chevauchements et la mise en concurrence des ressources.

Nous nous trouvons aujourd'hui à la croisée des chemins entre le développement croissant des maladies chroniques et l'émergence d'une autre vision de la santé. Si la crise du Covid-19 a amplifié les problèmes, elle a aussi été le déclencheur d'une prise de conscience que la santé se produit, s'améliore ou se détruit là où nous vivons, dans une interaction permanente avec nos environnements physiques, sociaux, économiques et environnementaux.

La spécificité « sociétale » des maladies chroniques a transformé les relations entre les malades et les thérapeutes. Partant de la responsabilité du patient et du futur patient dans la

survenue et le développement d'une telle maladie, sa participation et son engagement au sein d'une alliance thérapeutique étaient requis, encore fallait-il qu'il y soit « éduqué » et que des actes préventifs soient posés.

Aujourd'hui, le développement de la reconnaissance des impacts des environnements sur les comportements et les différences entre les états de santé qui y sont liés amorce un mouvement sans doute lent, mais pourtant irréversible du soin à la santé. Parallèlement, le tsunami de l'information renverse les relations traditionnelles entre les patients et les soignants, entre les usagers et les services, entre la population et les élus. L'avenir est à l'horizontalité, à la coopération et à la co-construction<sup>12</sup>. ■

## Des prises de conscience s'éveillent à d'inévitables changements de valeurs et organisationnels de notre société.

11. *Les études d'impact sur la santé dans les villes-santé, S2D, Centre collaborateur de l'OMS pour les villes santé francophones, avril 2006, [www.s2d-ccvs.fr](http://www.s2d-ccvs.fr).*  
12. J.L. San Marco, « Promotion de la santé et prévention des maladies », *Traité de santé publique*, 2016.

# UN NOUVEAU DÉFI POUR LA PREMIÈRE LIGNE

Plusieurs mois après la contamination, des personnes malades du Covid se plaignent de la persistance de certains symptômes, et ce indépendamment de la sévérité de l'infection initiale. Assiste-t-on à l'émergence d'une nouvelle maladie chronique ? Rien n'est moins sûr, mais, à l'image d'autres patients vivant avec une maladie chronique, les personnes souffrant de Covid long ont des besoins multiples et complexes dans les sphères médicales, sociales et psychologiques.

**Marie Dauvrin, Diego Castanares-Zapatero, Laurence Kohn, Jens Detollenaere, Charline Maertens de Noordhout, Célia Primus-de Jong, Karin Rondia, Irina Cleemput, Koen Van den Heede, experts au Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).**

Interpellé par la Ligue des usagers des services de santé (LUSS), le KCE a mené une vaste enquête en Belgique pour identifier les besoins des personnes atteintes de « Covid long » (appelé post-Covid-19 par l'Organisation mondiale de la santé depuis octobre 2021) : 1320 patients ont répondu à une enquête en ligne complétée par 36 entretiens qualitatifs, un forum de discussion en ligne et une revue de la littérature scientifique concernant la prévalence et les mécanismes pathophysiologiques sous-jacents<sup>1</sup>.

## Qu'est-ce que le Covid long ?

En octobre 2021, l'OMS publiait une définition de consensus : présence de symptômes (habituellement trois mois après une infection probable ou confirmée SARS-CoV-2) durant au moins deux mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic. Les symptômes peuvent être présents au moment de l'infection ou se développer au fil du temps. Le Covid long touche tous les âges, y compris des enfants et des adolescents, et s'observe chez tous les patients, y compris ceux légèrement touchés, voire asymptomatiques ou très sévères, avec ou sans nécessité d'hospitalisation.

Il ne faut pas confondre le Covid long avec le syndrome post-soins intensifs (PICS) observé chez près de la moitié des patients ayant passé, au minimum, sept jours aux soins intensifs par suite d'une pathologie grave. Le PICS comprend trois types de symptômes : physiques (faiblesse musculaire extrême observée ; +/- 40 % des pa-

tients), psychologiques (anxiété, dépression, syndrome de stress post-traumatique pouvant coexister ; 20 à 35 % des patients) et cognitifs (pertes de mémoire, perte de fluidité verbale, troubles de l'attention et des fonctions exécutives ; 20 à 40 % des patients)<sup>2</sup>.

## Ce que vivent les patients

Fatigue, dyspnée et essoufflement, maux de tête, troubles de l'odorat et du goût sont les symptômes les plus fréquemment identifiés à trois mois chez des personnes atteintes de Covid long dans la littérature scientifique. S'y ajoutent de nombreux autres troubles atteignant tous les systèmes de l'organisme (cardiovasculaire, gastro-intestinal, neurologique...), fluctuant au cours du temps, avec une fréquence extrêmement variable, ce qui n'est pas sans compliquer le diagnostic et l'accompagnement des patients. Ces mêmes symptômes sont partagés par les patients interrogés par le KCE : fatigue anormale et excessive ne cédant pas au repos, essoufflement anormal y compris chez des personnes avec une excellente condition physique préalable, problèmes de mémoire et de concentration (appelés « brouillard cérébral »), complétés par une longue liste de symptômes digestifs, dermatologiques, cardiovasculaires, ou encore musculosquelettiques.

« Difficulté à trouver les mots, ne pas pouvoir finir ses phrases, beaucoup de difficultés à se concentrer (par exemple se demander toutes les cinq minutes ce que tu étais en train de faire), être confus, c'est-

1. Toutes les publications et toutes les contributions du KCE dans le cadre de l'épidémie de Covid long sont disponibles sur le site <https://kce.fgov.be>.

2. Le KCE a sélectionné six outils rapides à destination des médecins généralistes pour détecter l'apparition de signes liés au PICS. Ils sont consultables sur le site du KCE.

à-dire oublier très souvent des choses ou avoir l'impression d'être dans le brouillard, que tout est flou dans la tête... Ce sont des symptômes dont je ne souffrais pas du tout avant la maladie. On pourrait dire oui tout le monde est parfois fatigué et puis le cerveau est parfois défaillant, mais là c'est bien pire et ce n'est pas normal que ça se produise si fréquemment », partage un participant à l'enquête.

Pour certains patients, le Covid long entraîne une dégradation manifeste de la qualité de vie, une certaine perte d'autonomie et des difficultés à reprendre le travail. À l'image d'autres patients chroniques avec une maladie « invisible » ou peu connue, les personnes souffrant de Covid long témoignent d'un manque de reconnaissance et de stigmatisation de leur vécu, tant de la part des professionnels de la santé que de leur entourage familial et professionnel. Certains symptômes sont difficilement objectivables et, en l'absence de données d'imagerie médicale ou de biologie clinique, les patients ont l'impression de ne pas être entendus et soutenus par les soignants ou leurs proches.

« Le souci principal que j'ai observé c'est que d'habitude, avec un virus, tout le monde sait qu'après une bonne semaine, on est sur pied. Mais ici ça ne fonctionne pas. Et donc quand tu tentes d'expliquer que ce n'est pas ce que tu vis, on te prend pour un dingue et on te regarde de travers... Et ce n'est pas seulement monsieur tout le monde qui réagit comme cela ; les médecins aussi ! », dit un patient.

Si la majorité des personnes interrogées ont déclaré être satisfaites de leurs contacts avec les professionnels de la santé, elles ont cependant besoin de plus d'informations (52 %) et d'être accompagnées par du personnel compétent, au minimum connaissant l'existence du Covid long (24 %) ; 23 % d'entre elles ont été confrontées à des difficultés d'accès aux soins.

Le mal-être psychologique ne doit pas être sous-estimé. Bien que certains patients estiment l'impact du Covid sur leur vie « limité », d'autres le voient comme « bouleversant la vie ». Anxiété, sentiment de détresse et dépression ne sont pas exceptionnels. Le retour au travail reste également un sujet de préoccupation : l'absence prolongée entraîne une baisse des revenus qui à son tour peut entraîner un non-recours aux soins. Pour d'autres, la reprise du travail se fait sans avoir récupéré l'entièreté des capacités ou à temps partiel, ce qui affecte aussi le bien-être et

la santé mentale. Enfin, les patients pointent la lourdeur administrative et la multiplicité des démarches à entreprendre (mutualité, employeurs, services d'aide divers, etc.).

### Ce que peuvent faire les professionnels de la santé

Dans notre système de santé, plusieurs possibilités permettent déjà de répondre, partiellement, à certains des besoins des personnes vivant avec un Covid long.

L'assurance maladie-invalidité contient une série de mesures pour soutenir l'accessibilité financière. Toute personne en Belgique a droit au maximum à facturer pour ce qui concerne ses dépenses de santé. Celui-ci est calculé sur la base des revenus des deux années précédentes, mais, en cas de baisse des revenus, les patients ont la possibilité de demander à leur mutualité de choisir une autre année de référence pour bénéficier d'un seuil plus bas. De même, le statut de bénéficiaire d'intervention majorée (BIM) n'est pas accordé automatiquement, mais selon des critères sociaux et financiers. En cas de maladies chroniques, il est également possible de bénéficier du statut « affections chroniques » en cas de dépenses de santé importantes, et/ou de l'intervention forfaitaire

pour malade chronique, couvrant les frais liés à la dépendance engendrée. Chaque situation étant unique, il est indispensable de recommander aux patients de s'adresser à leur mutualité et, le cas échéant, de les aider dans leurs (trop) nombreuses démarches.

Les patients peuvent en effet avoir besoin de soutien pour les démarches administratives en lien avec l'incapacité ou la reprise du travail ou des études. L'INAMI, le SPF Emploi et Fedris (l'Agence des maladies professionnelles) sont trois interlocuteurs privilégiés pour les questions liées à l'emploi. Médecins du travail, conseillers en prévention, médecins scolaires et travailleurs des centres de promotion santé à l'école sont également des partenaires à mobiliser pour accompagner l'incapacité de travail ou le retour au travail (ou à l'école). À l'heure actuelle, il n'y a pas de recommandations spécifiques en Belgique pour la reprise du travail par suite du Covid,

**Anxiété, sentiment de détresse et dépression ne sont pas exceptionnels.**

## Le grand défi pour les professionnels de la santé sera d'identifier correctement les personnes vivant avec un Covid long.

mais des exemples existent à l'étranger, notamment celles du National Health Service britannique à destination des employeurs<sup>3</sup>.

Un besoin important pointé par les patients est le besoin de soutien psychologique. Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2021, il n'est plus nécessaire d'avoir une prescription pour bénéficier de consultations avec un psychologue, pour autant que ce dernier ait souscrit à la convention avec l'INAMI<sup>4</sup>. Un total de huit séances individuelles ou de cinq sessions col-

lectives est prévu pour les adultes à partir de 15 ans par année civile. Pour les enfants et adolescents (jusque 23 ans), dix séances individuelles et huit sessions collectives sont remboursées. Les indépendants peuvent bénéficier également de sessions gratuites via une convention spéciale, coordonnée par l'asbl Un pass dans l'impasse. Signalons encore l'existence des guidelines d'EBP Practice Net pour l'accompagnement de la dépression par le médecin généraliste.

En kinésithérapie, en plus de la prescription de soins courants, il est possible de prescrire un nombre plus élevé de sessions dans le cas où le patient viendrait à correspondre aux critères d'inclusion des listes E (pathologies chroniques sévères), listes Fa et Fb (maladies « aiguës » ou chroniques). Se trouve par exemple dans la liste Fa un nombre supplémentaire de séances pour les personnes ayant séjourné aux soins intensifs. Cependant, ces critères sont relativement stricts et peu de patients pourraient réellement en bénéficier. Une alternative consiste à prescrire des séances de kinésithérapie dans le cadre de la médecine physique et de la réadaptation. Différents forfaits existent, dont les forfaits K20/K15 qui incluent un maximum de 48 sessions de kinésithérapie combinant une ou plusieurs techniques monodisciplinaires. Ces forfaits ne sont pas liés à des listes limitatives et sont donc accessibles à un grand nombre de patients (à la différence des forfaits K30, K45 et K60). Ils ne peuvent cependant être prescrits que par des spécialistes en médecine physique.

### Un bilan interdisciplinaire

Face au tableau hétérogène des symptômes, le grand défi pour les professionnels de la santé sera d'identifier correctement les personnes vivant avec un Covid long afin de proposer une prise en charge rapide et complète, incluant une réponse aux défaillances physiologiques et aux besoins non médicaux.

C'est pourquoi le KCE propose, entre autres, d'élaborer le cadre d'un bilan interdisciplinaire holistique (unique) pour les patients potentiellement atteints de Covid long. Prescrit par le médecin traitant (généraliste ou spécialiste), ce bilan sera accessible à toute personne infectée au SARS-CoV-2, indépendamment de la sévérité de l'infection, tout en mettant la priorité sur les patients avec des plaintes complexes et multiples. Pour le moment, le KCE propose la possibilité de l'organiser au sein d'une structure hospitalière pour bénéficier de l'infrastructure et de la disponibilité rapide des différentes spécialités médicales et paramédicales. Coordonnée par un médecin spécialiste, cette équipe devrait inclure *a minima* un psychiatre ou un psychologue et un kinésithérapeute avec une expertise dans l'accompagnement des patients Covid long. Pour être pertinent, ce bilan devra être fait en collaboration étroite avec les acteurs de la première ligne, dont le médecin généraliste. De plus, ce bilan doit nécessairement inclure des aspects non médicaux tels que le contexte social, la reprise du travail et le fonctionnement quotidien. Les travailleurs sociaux et infirmiers en santé communautaire sont donc également à mobiliser pour ce bilan. Les professionnels de la santé devront être particulièrement attentifs aux groupes à risque de sous-diagnostic, comme les personnes avec un profil socioéconomique vulnérable, les hommes, les enfants et les personnes âgées. Ce bilan permettra de proposer un plan de soins adapté à la situation du patient, à opérationnaliser autant que possible en première ligne de soins.

Espérons que ce focus sur les difficultés vécues par les patients atteints de Covid long puisse servir d'accélérateur de changements pour l'ensemble des personnes vivant avec une maladie chronique. Et ce ne sont pas les recommandations et les études qui manquent pour améliorer durablement notre système de santé et le rendre *chronic-care friendly*. ■

3. [www.nhsemployers.org](http://www.nhsemployers.org).

4. Cette mesure n'est pas encore totalement opérationnelle au moment de la rédaction de cet article.