

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 54 - TRIMESTRIEL - MARS 2021



/P25.
FOCUS SUR
L'ASSOCIATION
CLAIR

/P27.
ACTUALITÉS
DE LA LUSS

/P05.
DOSSIER
2021 :
Liberté(s) et
responsabilité(s)

03

05

25

27

ÉDITO

- Solidarité et liberté

LE DOSSIER

- 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s)

FOCUS ASSOCIATION

- ASBL CLAIR (Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales)

ACTUALITÉS DE LA LUSS

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur

Tél : 081/74 44 28- www.luss.be

Compte : BE 550013 30 204244

Rédaction et Mise en page

Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Fabrizio CANTELLI, Sophie LANOY, Sabine CORACHAN, Dominique ROZENBERG, Carine SERANO

Collaborations externes

Guy LEBEER - Professeur de sociologie-ULB, Marie-Charlotte JEANFILS, Claire ROMMELAERE - Chercheuse au Centre de Bioéthique - Faculté des Sciences UNamur et Maîtresse de conférences - Faculté de Droit UNamur, Nicolas MICHAUX - Contact Familles & Adultes à l'association Muco (ASBL), Bénédicte DE THYSEBAERT - Sage-femme, Christelle, Jacqueline HERREMANS - Présidente ADMD, L'équipe de l'association CLAIR.

Illustrateur : Jacques FRANCK

Crédit photos : Pixabay

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

SOLIDARITÉ ET LIBERTÉ

Pour lutter contre cette pandémie Covid-19, les autorités belges ont pris des mesures limitant les libertés des citoyens dès le 18 mars 2020, comme dans de nombreux Etats. Près d'un an après, à l'heure où le gouvernement fédéral et les gouvernements régionaux sont mis à l'épreuve par des critiques sur la justesse de certaines mesures, ce Chaînon invite à prendre le temps de la réflexion. Au fond, c'est quoi la liberté dans un tel contexte ?

Dans un espace public souvent limité à une « petite phrase » et au buzz, il est utile de prendre du recul, sans avoir toutes les réponses ni prétendre avoir le dernier mot. Mais en étant ferme sur la défense des droits fondamentaux et engagé sur l'empowerment des patients. Je partage ici quelques réflexions et j'en profite pour remercier chaleureusement les auteurs qui ont partagé leurs visions.

Une première réflexion. Dès l'instant où cette pandémie dure, le cadre démocratique qui fixe le curseur sur les restrictions des libertés et des droits mérite d'être débattu. Quel rôle pour le Parlement et quel équilibre avec le gouvernement ? Et quelle place pour le secteur associatif et les acteurs de l'éducation permanente ? Et pour les patients ? Ce débat sur l'Etat de droit est important car la Covid-19 est loin d'être une pandémie neutralisée, malgré les avancées de la vaccination. Il ne se limite pas à un débat entre juristes. Faire confiance à la dynamique participative sera enrichissant, en vue d'entretenir notre sens de la démocratie. La démocratie, comme la sécurité sociale, se construit chaque jour, elle peut se défaire chaque jour.

Une deuxième réflexion. Les restrictions de libertés ont été accompagnées, les premiers temps, par une solidarité exprimée envers les professionnels de la santé. Nous nous souvenons tous des applaudissements à 20h, il y a encore des dessins d'enfants, quelques images témoignant de cette solidarité sur les vitres de certains foyers. Après un an et deux confinements, cette pandémie renforce durement la précarité et amplifie les inégalités. Si la solidarité se réinvente au quotidien, chaque jour montre que les professionnels de la santé sont à deux doigts de craquer. L'Etat doit agir massivement au niveau économique, social, psychologique en soutenant plus que jamais tous les citoyens pour faire face et assurer des soins à tous les patients, avec une sécurité sociale solide pour tous. Pour rappel, tout le monde n'est pas égal face aux contraintes et restrictions des libertés.

Une troisième réflexion, en lien avec le vécu des patients. Cette restriction de libertés mérite d'être mise en perspective avec les personnes touchées, soignées, accompagnées suite à la Covid-19 et tous les autres patients souffrant de maladies chroniques et rares qui ont subi des retards graves dans leurs soins. Des hommes et des femmes sont morts, des personnes sont encore aux soins intensifs, des personnes souffrent de covid-long. Le système de santé fait face à une épreuve historique, il faudra le consolider. Pour pouvoir mieux négocier, individuellement et collectivement, d'autres épreuves.

La liberté peut être enrichie par le sens de la solidarité : nous sommes libres, ensemble. Il est important de développer le pouvoir d'agir, l'intelligence collective et le sens critique des citoyens lorsqu'il y a tant d'incertitudes. C'est un apprentissage. La LUSS plaide pour que les autorités soient engagées, avec les citoyens, dans une pédagogie sur la Covid-19, sur les mesures prises pour lutter contre les inégalités, sur les inconnues et incertitudes autant que sur les informations (vaccins notamment). Pouvoir être libre et exister comme un acteur de sa santé, cela ne dépend pas uniquement des citoyens. L'Etat et les politiques publiques doivent jouer leur rôle.

En écrivant ces lignes sur l'empowerment, une pensée s'impose. Elle est pour Viviane et Francis Delorge, ancien président du conseil d'administration (CA) de la LUSS, pour Rémi Rondia, nouveau président du CA de la LUSS. Francis, ton sens de la liberté et de la solidarité, nous continuerons à le porter haut. Viviane, ton courage et ta force face à la maladie, nous inspirent et nous nivellent vers le haut. Sachez que Rémi Rondia, le CA de la LUSS, poursuivront le travail. La voix des patients compte.

Fabrizio CANTELLI
Directeur de la LUSS





2021 : LIBERTÉ(S) ET RESPONSABILITÉ(S)

LIBERTÉ, RESPONSABILITÉ, RESPONSABILISATION : OÙ PLACER LE CURSEUR ?

À l'heure où les débats font rage, les critiques sont pléthore, les inquiétudes nombreuses et les conséquences collatérales graves, nous vous proposons de prendre un peu de recul pour analyser la situation. Différents experts nous partageront leurs avis, leurs réflexions.

Depuis plus d'un an maintenant, notre quotidien est ponctué d'injonctions, de communications, de restrictions, et de sanctions. Elles ont mis nos libertés à rude épreuve, et des questions se posent.

Les décisions étaient-elles les bonnes ? Pouvait-on faire mieux ? Les mesures ont-elles été trop strictes, pas assez ? Un moment d'évaluation sera indispensable, une fois la crise passée, pour tenter de répondre.

Cette crise nous aura en tout cas fait comprendre, comme jamais, que nos comportements individuels ont un impact sur le collectif. Mais entre responsabilité et responsabilisation, entre empowerment, culpabilisation et sanctions, les marges sont grandes mais la limite vite franchie !

Les décisions de nos dirigeants visent à protéger les personnes à risque, à endiguer le nombre de personnes atteintes de la Covid-19, le nombre d'hospitalisations pour éviter la saturation et limiter les dégâts et c'est bien leur rôle, mais à quel prix ?

Ceci a de nombreuses conséquences collatérales sur le citoyen, au niveau financier, au niveau de l'emploi, de la santé mentale, de l'isolement, de la dépression. Des conséquences sur la santé des personnes atteintes de maladies chroniques, de handicap, liées à un arrêt des soins et des services. Des retards de diagnostics. Des personnes ont vu leur vie basculer.

Comment prendre les bonnes décisions dans un tel contexte, parer à l'urgence, éviter le pire ? Des mesures ont été prises, mais étaient-elles les bonnes ? Nous ne le saurons sans doute jamais avec exactitude. Chacun y aura perdu des plumes, certains plus que d'autres. Comment arbitrer au sein de cette situation inédite, où placer le curseur ? Une évaluation permanente de la balance bénéfice/risque, une politique du moindre mal.

Quoi qu'il en soit, au cœur de la tourmente, la LUSS prône encore et toujours l'empowerment. Permettre de comprendre la situation et le sens des mesures est essentiel, donner accès à la bonne information, rassurer la population, les patients, sentir que les décisions sont cohérentes. Être transparent et rétablir la confiance sont des approches qui nous paraissent élémentaires. Donner du sens à nos actes.

Faut-il laisser la liberté à l'individu d'arbitrer lui-même le risque, faut-il contraindre et sanctionner si les mesures ne sont pas respectées ? Il n'y a pas de recette miracle et unanime.

Les articles qui suivent proposent différents éclairages, différentes pistes pour que, chacun.e, nous puissions placer au mieux notre propre curseur !

Sophie LANOY
Coordinatrice concertation à
la LUSS



DÉCIDER EN PÉRIODE DE CORONAVIRUS

La crise du coronavirus a été présentée dès le début comme mettant fortement en tension nos libertés fondamentales (de se mouvoir, de nouer des liens, ...) et les impératifs de la sécurité sanitaire, une tension entre deux biens communs, difficiles à concilier. Cette tension peut être lue de manière simpliste comme opposant des personnes qui ne sont pas prêtes à s'aliéner leurs libertés pour protéger les autres et celles qui, au nom de cette protection de soi et des autres, abandonneraient aux mains d'une autorité le pouvoir sur leur vie. Cette lecture oppose de façon caricaturale liberté et responsabilité. Je propose, en tant que sociologue, d'au contraire les nouer ensemble et de revisiter – rapidement – à partir de ce retissage les principaux enjeux des décisions relatives à la gestion de cette crise.

La confiance

En tant qu'êtres sociaux, nous apprenons dès que nous venons au monde que la clef de voûte de nos relations aux autres est la confiance. Ce qui fait que nous vivons en paix, comme c'est heureusement la condition quotidienne de la majorité d'entre nous, c'est que nous pouvons attendre des autres une bienveillance

de principe, bienveillance qu'ils nous accordent parce qu'ils présument à leur tour que nous sommes animés par un sentiment semblable à leur égard, réciproque. Cette réciprocité et donc la confiance ne sont jamais gagnées une fois pour toutes, elles s'entretiennent, se cultivent. C'est là un ressort essentiel de la vie en société. C'est grâce à cette confiance que nous pouvons vivre en sécurité, faire des projets, entreprendre, exercer notre liberté. Celle-ci est ainsi rivee à la condition d'une attention nécessaire à l'autre. **Sans confiance nous vivrions cachés, empêchés, dominés par la peur. Dans un état d'animosité, de guerre perpétuelle.** Serions-nous libres alors ?

La liberté nous engage donc, elle nous engage à assurer la confiance primordiale. La liberté a partie liée avec cet engagement minimal et celui-ci nous contraint. Elle doit être exercée, comme sa condition même, dans la conscience de ses effets, au risque de s'autodétruire. Du point de vue du sociologue du quotidien, il n'y a pas de liberté sans responsabilité.

Une solidarité généralisée

Au départ de l'épidémie de coronavirus, ce qui a été remarquable pour beaucoup c'est cet élan collectif et spontané de solidarité qui a animé la population au moment de la proclamation du premier confinement. Il était évident pour la plupart d'entre nous que la crainte de la saturation des hôpitaux exigeât de notre part une abnégation à laquelle nous avons pour ainsi dire implicitement consenti. La santé publique, la nôtre et singulièrement celle des aînés méritaient un tel engagement. Le confinement de nos existences était le prix à payer pour la sauvegarde de notre santé et la perspective plus ou moins lointaine d'une liberté retrouvée. Notre soumission à cette contrainte était la manifestation de notre attention à l'autre, sous la forme de la santé publique. Et elle se justifiait d'une réciprocité que nous étions en droit d'attendre, celle de protéger notre santé et par voie de conséquence notre liberté. Nous ne sommes en effet guère libres lorsque nous sommes cloués au lit, couchés sur le ventre, intubés et appareillés à des moniteurs et des machines à oxygène.

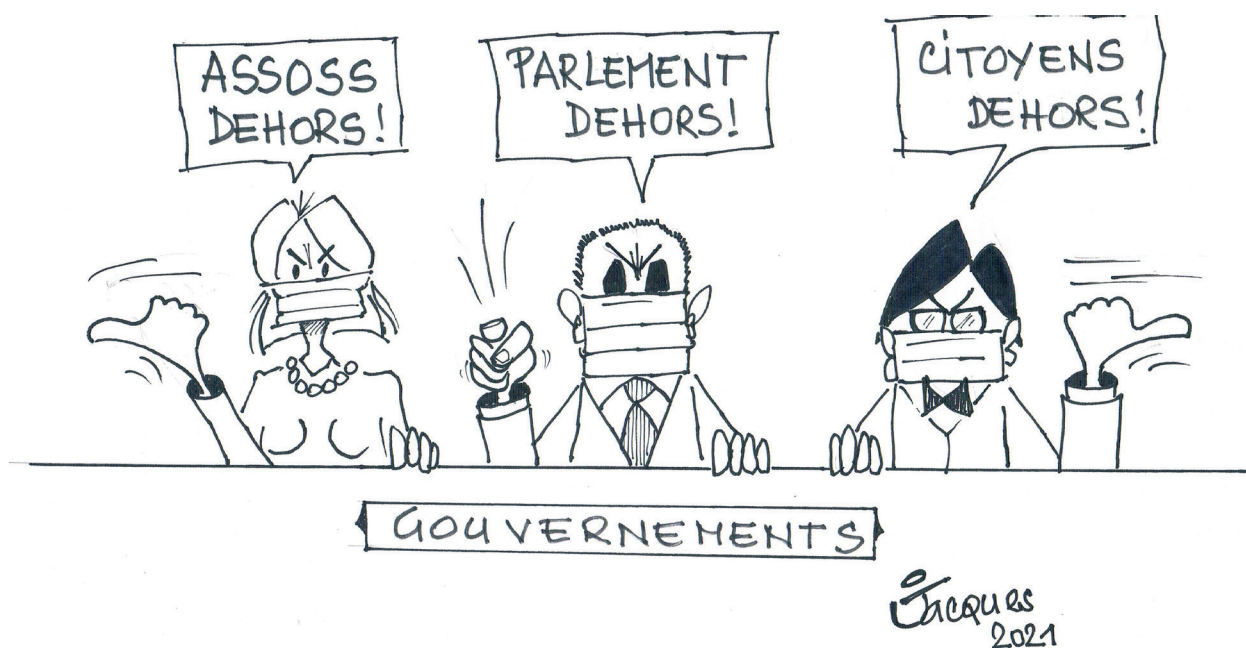
Les principes de la décision

Il est important à ce stade d'indiquer que la détermination de la contrainte pertinente ne saurait relever de la décision de chacun.e et de l'agrégation de nos décisions individuelles. L'intervention d'une autorité commune est nécessaire et légitime. Une épidémie, comme toute question de santé publique confère à l'État la légitimité d'exercer un pouvoir de contrainte. Mais pour que cette contrainte soit efficace, et pour peu que l'État en question ne cherche pas à la faire respecter par la force, il faut qu'il obtienne la confiance. Il faut que le corps social adhère à la figure de réciprocité impliquée dans la contrainte à laquelle l'État décide de nous soumettre. Il faut en clair que la contrainte ait un sens partagé. Qu'elle soit équilibrée, ni excessive, ni insuffisante au regard de ce qui est attendu.

Comment l'État décide-t-il de cet équilibre ? En s'appuyant idéalement sur certains critères spécifiques de jugement. Par exemple, le critère très important de proportionnalité, qui renvoie au concept d'économie de moyens. Il ne suffit pas qu'une mesure soit efficace pour la considérer comme légitime. Sous nos latitudes, on peut bien comprendre qu'un confinement généralisé pendant toute une année puisse être efficace du point de vue de l'épidémiologie mais on se demanderait tout de même s'il n'existe pas de stratégie moins restrictive qui permettrait d'atteindre le même résultat. Et d'autre part, une telle mesure pourrait se trouver contestée au nom d'autres valeurs que celles portées par l'épidémiologie et la préservation de notre liberté de mouvement, comme la santé économique, la santé psychologique ou l'éducation

des enfants, qui seraient sacrifiées sans nuance. Cette dernière remarque nous conduit à un autre principe important, celui de l'équité.

Nous savons que les mesures de confinement produisent des effets très différents selon différentes catégories de la population, catégories professionnelles, groupes d'âge, et surtout catégories socio-économiques ; ces effets étant bien évidemment plus lourds pour les catégories défavorisées, mais aussi certains groupes de patients dont le diagnostic et les traitements se sont trouvés parfois dramatiquement postposés. On voit que la prise de ces mesures contraignantes est un exercice compliqué et délicat, un exercice d'arbitrage entre valeurs potentiellement concurrentes.



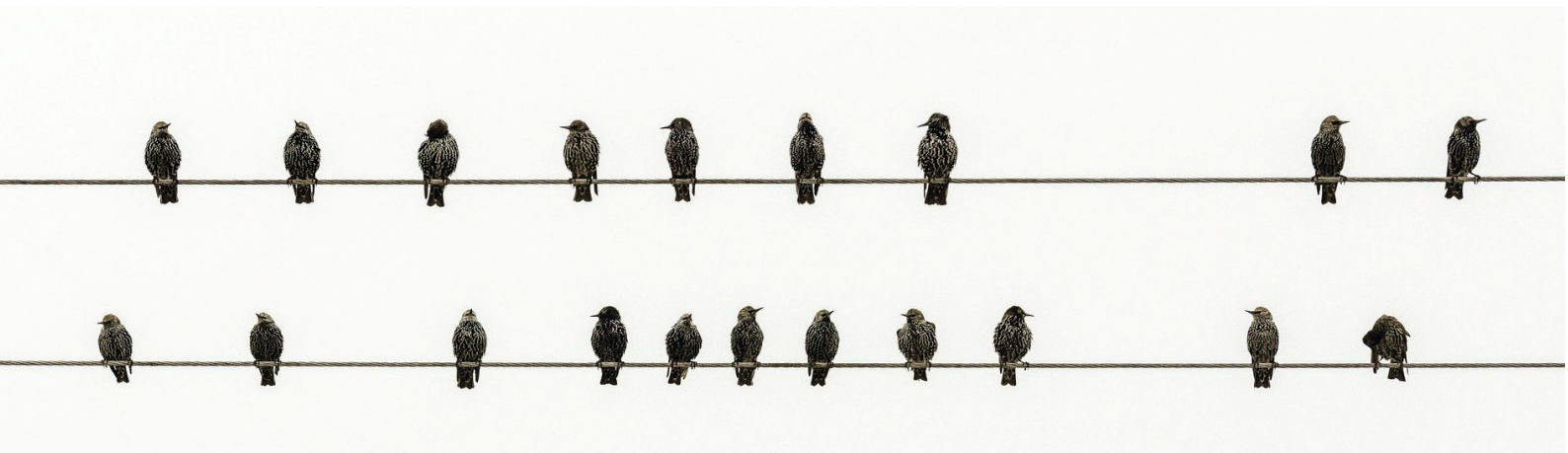
Une question démocratique

Dans une société démocratique, cet arbitrage doit-il être le fait des seules autorités gouvernementales ? C'est le cas aujourd'hui, les divers gouvernements du pays, fédéral et fédérés, décident de ces mesures en coordination, conseillés par des experts dont l'immense majorité se recrute dans le monde scientifique et médical. De nombreuses voix se sont levées pour contester ce qu'elles considèrent comme un déni de démocratie. Au nom de l'état d'urgence, les décisions politiques ont été prises jusqu'à présent à coup d'arrêtés ministériels, c'est-à-dire sans passer par les parlements. Elles n'ont donc fait l'objet de débats parlementaires qu'à la marge, alors que ces débats sont au cœur du fonctionnement démocratique.

Mais cette situation n'est pas seulement interpellante parce qu'on a passé outre les instances de la démocratie représentative, elle l'est aussi parce que les divers courroies de la consultation citoyenne ordinaire ont cessé de fonctionner. Or les citoyens, en ce qu'ils sont notamment vulnérables, précaires, porteurs de handicap, âgés, malades, sont fortement concernés par les mesures en question. Les corps intermédiaires, le monde associatif et en particulier la LUSS ont leur rôle à jouer dans ces débats qui concernent in fine la définition de notre monde commun, un monde où notre liberté se mesure en permanence à notre responsabilité envers autrui ou, dit autrement, où une responsabilité bien pensée est le gage de notre liberté.

Guy LEBEER

Professeur de sociologie-ULB



« Quels sont mes besoins ? Quelles sont mes envies ? Comment aligner mon corps avec mon esprit ? Comment ne pas imposer de limites trop restrictives à ma vie, à la vie, malgré la maladie ? Comment être en bonne santé ? Comment se libérer de la douleur, de la souffrance, celle inhérente à chaque être humain, qu'il soit malade ou non ? Qu'est-ce que la santé en définitif ? Comment s'y prendre ? Comment s'en sortir ? Peut-être en apprenant à se connaître et à se reconnaître, c'est le travail d'une existence. Mais encore ? Peut-être en cherchant du matin au coucher, du lundi au dimanche compris quelle est ma liberté.

Je confesse, sans prier, être conditionnée par mon éducation, par mes ressentis physiques et psychiques, par mes limites que j'outrepasse soit avec force sans ménagement, soit avec délicatesse sans prise de tête. Je confesse, que ce soit lors d'une pratique formelle ou informelle, développer le culte du vivre avec celui de me découvrir autrement, en correspondance avec ma maladie, en concordance avec mes aspirations. Et vous, en bonne santé passagère ou non, est-ce aussi votre itinéraire que d'inspirer chaque journée ?

Qu'est-ce qui prend de la place dans ma vie ? Mon mental qui file ou plutôt une recherche inconsciente d'équilibre ? L'équilibre entre une vie professionnelle rendue complexe par le système ; entre un rythme strict à observer pour me protéger ; entre une vie familiale distante ou rapprochée, leur parler ou non des difficultés inhérentes à ma santé ? Entre une vie personnelle qui a sa chance d'exister, lui donner le temps de respirer ! Entre les activités à sélectionner pour aller et se renforcer.

En fait, qu'est-ce qu'un rythme ? Qu'est-ce que la normalité ? Est-ce que vous la connaissez ? Je n'ai la connaissance de l'avoir trouvée.

La maladie, comme une mise en défaut de l'homéostasie, le « mal a dit » porte son nom pour nous positionner comme en défaut ? Comme en marge de la société ? Comme

victime d'un destin que nous n'aurions pas choisi ? Comme si nous étions coupable ou responsable du mal qui nous a touché ?

Ceci, cela, au sein d'une société contemporaine qui a oublié que la fin de vie, la mort, la maladie font parties inhérentes de l'existence, c'est ainsi. Les événements actuels, avec la Covid et ses facéties, ont rappelé à l'ordre le monde endolori et endormi, j'en suis, vous aussi ?

D'une culture à l'autre, d'un pays à une contrée plus éloignée, la maladie est soit étouffée, jusqu'à en être tuée dès la nativité, soit être considérée comme une opportunité : voyez tous les exemples dans nos sociétés, ceux ou celles qui en ont fait leur métier par le biais de la musique, d'une pratique sportive élitiste en chaise roulante pour citer peu d'exemples. Voyez enfin tous les volontaires qui oeuvrent au sein des associations pour leur salut et celui des autres patients. Voyez la ténacité et la force de tous ces êtres qui n'ont pas une santé conditionnée, leur santé est inconditionnée, leur maladie leur permet de se surpasser, d'aider en silence ou en criant, d'oser l'inattendu, de ne pas craindre de déplaire aux institutions et à soi-même, telle est la liberté.

Je suis réaliste, je suis déposée, il m'arrive de m'envoler avec la maladie, elle m'est précipice. Je suis idéaliste, je suis emportée, il m'arrive de m'abandonner à la maladie, elle m'est service. Ceci, cela, est paradoxal et en même temps, faut-il échapper à la maladie ou est-il traitement de plonger au sein du « mal a dit » ?

J'explore les deux perspectives : je m'en détourne comme si rien n'était avec mes limites, je m'y plonge pour l'apaiser sans barrière définie.

L'une et l'autre voie m'amènent à la conclusion que le calme intérieur, que l'originel, que l'enfant que nous sommes chacun, chacune soit l'antichambre de la libération, avec la santé ou non, avec des restrictions ou non, avec auto-dérision ou non, avec joie, avec pleurs, sans peur de vivre et ce, jusqu'à en mourir. »

Marie-Charlotte JEANFILS

EXERCER SES DROITS DE PATIENT.E : DES CHOIX PERMANENTS

Lorsqu'on pense aux choix à poser en tant que patient·e·s, c'est généralement le droit de donner ou de refuser son consentement à une intervention¹ qui vient à l'esprit. Le texte qui suit s'attarde donc d'abord à la décision de soins puis explique brièvement une série d'autres choix auxquels la loi invite les patient·e·s.

Le choix des soins : consentir, refuser ... et questionner, solliciter

Sur la base des informations qui leur sont transmises par les professionnel·le·s de la santé, les patient·e·s partagent la responsabilité de la décision de soins : lorsqu'une intervention est proposée, elle peut être acceptée ou refusée et, fondamentalement, questionnée.

Cela dit, la loi permet de refuser l'information. Un·e patient·e peut en effet consulter un·e professionnel·le de la santé en lui demandant un conseil à appliquer, sans explications : « dites-moi ce que vous feriez à ma place, mais ne me dites pas pourquoi »².

Une intervention peut également être sollicitée comme, par exemple, lorsqu'une personne demande à être stérilisée. Les

sollicitations à l'initiative d'un·e patient·e peuvent questionner la compétence, voire la conscience, professionnelle des praticien·ne·s. Ces dernier·e·s conservent la possibilité de refuser, notamment s'ils ou elles estiment que l'intervention sollicitée est inutile ou comporte trop de risques par rapport aux bénéfices potentiels. Compte tenu des droits des patient·e·s et de l'autonomie professionnelle reconnue aux praticien·ne·s, la responsabilité minimale de ces dernier·e·s consiste à s'engager véritablement dans le dialogue, en considérant attentivement la demande, en faisant part de leur analyse le plus précisément possible et en transférant le dossier à un·e autre professionnel·le, si c'est demandé.

En matière de planification des soins, la loi mentionne uniquement la possibilité d'un refus anticipé, en principe contraignant³. En pratique, il vaut mieux rédiger ce type de directive en collaboration avec un·e professionnel·le de la santé, de sorte que le refus soit connu et suffisamment précis.

Enfin, la loi tient compte du fait que les décisions importantes se prennent le plus souvent

dans l'interaction avec les proches : les patient·e·s peuvent ainsi être accompagné·e·s par des « personnes de confiance » qui reçoivent les informations et soutiennent le processus décisionnel⁴.

Le « libre choix du praticien professionnel » et ses limites⁵

Ce choix n'est pas toujours possible, pour des raisons légales ou organisationnelles : par exemple, un·e patient·e mis·e en observation⁶ ou pris·e en charge en urgence verra cette liberté de choix réduite, sans que cela l'empêche toutefois de solliciter un changement ou de demander un avis extérieur.

Le choix de personnaliser son dossier de patient·e

Les professionnel·le·s de la santé ont l'obligation de tenir des dossiers sur leurs patient·e·s, afin d'assurer la continuité des soins. La loi donne en outre à chaque patient·e le droit de consulter son dossier et de le modifier, par ajouts ou corrections⁷.

Par exemple, je peux demander à mon médecin traitant de corriger l'orthographe de mon nom de famille, bien sûr, mais aussi d'ajouter au

dossier une directive anticipée ou un article que je trouve intéressant, sur une maladie chronique dont je souffre. Si l'anamnèse ou le diagnostic d'un psychiatre me met en colère, j'ai le droit d'exiger que le dossier soit complété avec ma version de l'histoire.

En pratique, qui pose ces choix ?

Les patient·e·s, tant qu'ils ou elles semblent aptes à exercer leurs droits. Lorsque les professionnel·le·s de la santé estiment que ce n'est pas le cas, il leur revient de s'adresser à un·e représentant·e, selon l'ordre de priorité défini par la loi. En prévision d'une éventuelle inaptitude, chacun·e peut désigner un·e mandataire de son choix⁸, qui sera alors un·e représentant·e prioritaire pour l'exercice des droits du ou de la patient·e⁹.

Le choix du dialogue : la médiation « droits du patient »

Les patient·e·s qui estiment que leurs droits ne sont pas respectés peuvent s'adresser à un médiateur ou une médiatrice spécialisé·e dans la communication entre les patient·e·s et les professionnel·le·s de la santé¹⁰.

La médiation ouvre un espace pour déposer ses griefs, être écouté·e et réfléchir aux différentes pistes possibles pour avancer.

Claire ROMMELAERE
Chercheuse au Centre de Bioéthique - Faculté des Sciences UNamur
Maîtresse de conférences - Faculté de Droit UNamur



SOURCES :

¹Le mot « intervention » désigne tous les « services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient, de modifier son apparence corporelle à des fins principalement esthétiques ou de l'accompagner en fin de vie » (art. 2, 2°, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, ci-après « la loi »).

²Art. 7, §3, et 8, §3, de la loi.

³Art. 8, §4, de la loi.

⁴Art. 7, §2, al. 3, de la loi.

⁵Art. 6 de la loi.

⁶Par application de la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux.

⁷Art. 9 de la loi et art. 16 du règlement général sur la protection des données.

⁸La Commission Fédérale « Droits du patient » propose un formulaire-type, mais non obligatoire, de désignation d'un mandataire, disponible sur www.patientrights.be.

⁹Art. 14 de la loi.

¹⁰Art. 11 et 16 de la loi.

Pour en savoir plus

- Service public fédéral Santé publique (...), «Droits du patient», www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient. Une foule d'informations utiles sur l'exercice de nos droits en tant que patient·e·s, dont la brochure « Loi «Droits du patient» mise à jour en 2020.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, disponible sur <https://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm> (dans sa dernière version en vigueur, contrairement aux textes consultables sur le site du Moniteur belge).
- G. GENICOT, Droit médical et biomédical, Bruxelles, Larcier, 2016.

« Vivre avec une maladie, c'est comme être constamment enchaîné à un compagnon encombrant et rabat-joie, qui veut nous priver de nos libertés. Mais avec le temps, j'ai appris à cohabiter avec lui, à trouver des compromis, et même à lui imposer des choix. Je me sens plus libre, même si ce n'est pas tous les jours facile ». Voilà en quelques mots comment l'un de nos membres nous décrivait sa situation.

Une maladie comme la mucoviscidose apporte effectivement son lot de contraintes aux envies et besoins personnels. Nous pensons bien évidemment aux limitations physiques et aux précautions à prendre. Mais il y a plus ! Nos membres nous rapportent par exemple souvent que la maladie leur vole du temps. Chaque jour, ils consacrent plusieurs heures à leurs soins. Sans compter les nombreuses démarches administratives, les consultations médicales, les hospitalisations ou les cures IV ... Ce sont autant de moments qu'ils ne peuvent dédier à leur vie privée, familiale, sociale, scolaire ou professionnelle. Mais alors, comment « cohabiter avec ce compagnon encombrant » ?

Nos membres nous prouvent constamment qu'ils peuvent développer de merveilleuses capacités et stratégies pour compenser les contraintes. Nombre d'entre eux sont par exemple devenus des experts en gestion du temps. Ils sont efficaces et vont droit à l'essentiel dans de nombreuses tâches. Ils apprennent à déléguer des activités, notamment les tâches ménagères via une aide familiale ou des titres-services. Ils arrivent à faire fi de brouilles qui accapareraient sans doute davantage les autres ... Ils « récupèrent » ainsi du temps pour le dédier à leurs envies et besoins. Et pour ceux qui n'y arriveraient pas, nous ne saurions trop leur conseiller de trouver des aides pour les guider sur cette voie. Ils disposent sans doute de ressources insoupçonnées.

Malgré la maladie, certains arrivent donc à se doter de compétences leur permettant de donner plus de place à leurs besoins et envies. Ceux-ci disposent alors d'une expertise qui peut être utile à d'autres. C'est pourquoi la « pair-aidance » peut offrir un support non négligeable dans une quête de libertés. Il s'agit d'une forme d'entraide et de partage d'expériences entre personnes qui ont un vécu semblable. De cette manière, une personne ayant déjà trouvé des solutions face à un problème pourra inspirer une autre personne confrontée à la même difficulté. De nombreuses associations développent ce concept via des entretiens entre patients, des groupes de paroles ou même des ateliers.

Aujourd'hui, les institutions de soins et les associations ont également un rôle à jouer pour octroyer plus de libertés aux patients. Via un changement de paradigme, nous passons progressivement d'un modèle ancien, directif et paternaliste, à un modèle où l'individu devient l'acteur principal de son projet thérapeutique. On lui donne les ressources pour être plus autonome, avec la conscience qu'il n'est pas qu'un « objet médical » et que la qualité des soins n'a de sens que si elle s'accompagne d'une attention particulière à sa qualité de vie. En réel décideur, le patient peut alors poser des choix plus en accord avec ses besoins. Il reste des progrès à faire à cet égard, mais nous sommes certainement sur la bonne voie.

Nicolas MICHAUX
Contact Familles & Adultes
Association Muco (ASBL)

QUAND L'ESSENTIEL DE VIE NE FAIT PAS PARTIE DES ESSENTIELS D'UNE SOCIÉTÉ : LES PARTURIENTES SONT LÀ

J'ai le recul de 2 générations pour parler de ce qui se passe sous mes yeux quand j'accompagne une parturiente, un couple lors d'un accouchement. Je suis sage-femme et j'ai toujours été admirative de comment les femmes arrivaient à juguler leurs aspirations, leurs souhaits avec les attentes du monde médical.

Début des années '80, la péridurale pointait le bout de son nez. Les femmes commençaient à la demander, pas à l'exiger comme plus tard, mais cet accouchement plus moderne sans cette fameuse douleur était vraiment pour elles la libération. Et on le comprend si bien.

Partout où j'ai travaillé comme sage-femme (environ 10 pays différents dont certains en Afrique), les femmes pensent que l'accouchement plus moderne est sécuritaire. Cela les éloigne des accouchements de leurs grand-mères qui mouraient en couches.

C'est cette illusion qui a emmené les femmes vers un accouchement beaucoup plus médicalisé, « brolé » comme le dit notre jargon de sage-femme (avec des fils et des tuyaux partout), bien

que moins respecté qu'avec leur sage-femme qui les connaissaient bien.

L'arrivée des projets d'accouchements est une manière socialement acceptée de demander de l'attention, de la personnalisation des soins, du respect et de l'écoute bienveillante.

Il est vrai que c'est délicat de dire « je voudrais de l'attention, des gestes doux, votre présence à mes côtés ».

Alors les couples rendent un modèle bien souvent copié/collé de projet d'accouchement trouvé sur Internet où ils écrivent leur souhait. Ils le remettent à l'arrivée à la maternité, certains professionnels le lisent, d'autres pas. Cela peut se résumer à « je veux le moins d'intervention possible pour la naissance de mon bébé si ce n'est pas absolument nécessaire ».

Nous n'avons pas conscience de nos droits en tant que soigné et nous n'avons pas appris à demander avec empowerment ce qui est juste pour nous en lien avec nos valeurs, nos essentiels à nous.

La culture du choix éclairé fait timidement son entrée dans nos salles d'accouchement.

Et pourtant, nombre d'expériences parentales autour de la naissance nous disent et nous redisent combien le respect des choix, l'information, l'écoute empathique, le soutien quand le chemin change de direction, ... sont autant de garants d'une véritable prévention de la dépression du postpartum, des troubles de l'attachement. Aucune patiente n'oserait demander un petit plus d'amour et pourtant c'est bien cela qui fait le changement de signe entre l'épreuve structurante et celle qui ne l'est pas.

Je pourrais vous raconter les parturientes qui ont osé enlever leur masque lors de la poussée tellement cela les empêchait de respirer, de trouver l'oxygène dont elles avaient avec leur bébé tant besoin. Toutes celles qui se sont fait injurier par le personnel ou les médecins parce qu'elles ont jeté leur masque de désespoir de trouver cet air si vital dans un tel effort.

Toutes les autres qui ont accepté docilement de ne voir leur conjoint qu'une heure par semaine alors qu'elles étaient hospitalisées pendant les mois de grossesse. Les autres encore qui ont accepté de garder leur masque tout au long de leur travail par respect du personnel soignant. Les frères et sœurs qui n'ont pu rejoindre leur bébé. Les familles qui n'ont pu vivre cette fête de bienvenue ensemble, ...

Les essentiels ne sont décidément pas les mêmes pour les politiciens que pour les familles concernées par l'enfantement. Il est clair que nous avons assisté à une violence humaine, relationnelle comme je n'avais jamais vu en tant d'années de pratique. Comme si tout le monde avait perdu le nord.

Je choisis ici de vous raconter l'histoire d'une maman qui, voici 2 ans, était enceinte de jumeaux à 8 mois de grossesse et qui appelle un dimanche soir parce qu'elle contracte un peu. Arrivée dans le service et au vu des faibles contractions, la tendance est plutôt à l'attente sans intervention, surtout que le gynécologue de la patiente n'est pas présent. Mais la gynécologue de garde décide quand même de pratiquer une césarienne (qui était prévue en raison de la position des bébés dans l'utérus) et cela alors que la maman et le conjoint demandent à attendre. Leur

choix n'est semblé-t-il pas entendu par le médecin et le personnel qui prépare la maman et l'installe sur la table d'opération.

Juste avant l'intervention, la maman se lève et quitte la table et la salle d'opération. Elle demandera à attendre qu'on laisse encore grossir un peu ses bébés pour les avoir près d'elle à la naissance. Elle aura sa césarienne programmée pour finir une semaine après sans aucun souci sauf la pression et la culpabilisation qu'elle aura vécu au cours de sa semaine d'hospitalisation (condition sine qua non pour reporter l'intervention).

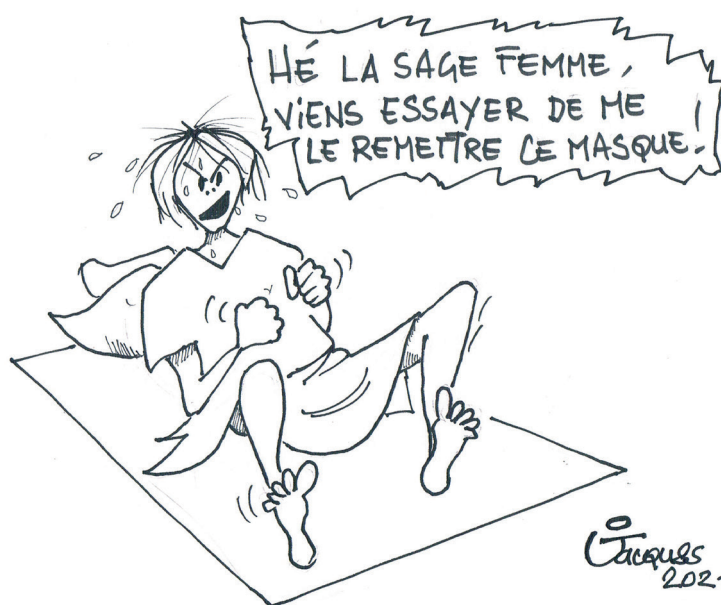
Quand j'ai entendu ce témoignage de cette femme audacieuse qui s'est écoutée en tant que maman, je me suis dit que c'était pour moi un indicateur que quelque chose avait changé dans le monde de la naissance, et c'est pourquoi

il est intéressant d'observer que certaines mamans ont balancé leur masque dans la puissance de l'enfantement qu'elles vivaient alors que d'autres sont restées muettes et dociles.

Il serait intéressant d'observer les différents comportements en lien avec la présence ou non de péridurale. Nous savons que cette analgésie coupe des sensations corporelles et rend les parturientes plus dociles, même si elles l'ignorent, à l'organisation du service, aux protocoles rupture de poche, ocytocine, ne pas manger ni marcher, ... Commencer à pousser quand le médecin est disponible, ...

Je n'ai pas fait ce comparatif.

Je me suis à chaque fois réjouie d'entendre des mamans dire « et qu'ils essaient seulement de me remettre mon masque si à un moment je n'en peux plus, ils m'entendront ».



Alors, une petite voix me dit « Oui, quelque chose a changé dans ce monde même si à l'extérieur les gens ne le savent pas encore. Les femmes reprennent leur pouvoir et leur liberté d'enfanter comme elles le souhaitent. Elles recontactent leur puissance de femmes lors de l'enfantement et elles changent à travers cette expérience fondatrice. Les réseaux sociaux et forums regorgent de témoignages qui vont dans ce sens et les femmes ne veulent plus rater l'occasion d'être actrice de leur accouchement, au plus proche de leurs essentiels à elles et en sécurité tant affective que médicale.

Nous devons tous nous mettre en marche pour maintenir des naissances respectées tant pour les femmes, les hommes que pour les bébés.

C'est de la société de demain qu'il s'agit à travers cette posture de laisser du choix de l'essentiel à chaque couple qui vient mettre au monde son bébé.

Toute société a la naissance qu'elle mérite. L'attitude qu'une société a vis-à-vis de la naissance est révélatrice des valeurs d'une société. Jacques GELIS, historien « La sage-femme ou le médecin ».

Alors si nous voulons tendre vers un mieux vivre en société demain, soyons soucieux d'accueillir nos petits êtres avec le plus grand respect et la plus infinie douceur et ... en entourant ses parents avec une vraie reconnaissance de leurs compétences à poser des choix qui les construisent et leur donne confiance en eux, en sécurité.

**Bénédicte DE THYSEBAERT,
Sage-femme**



Insuffisante rénale chronique depuis 1992 (j'avais 20 ans), j'ai expérimenté l'hémodialyse à l'hôpital, en autodialyse, la transplantation (pendant 24 ans) et je suis maintenant en dialyse péritonéale. La place que peut prendre la maladie, je peux en parler ...

Être en dialyse, c'est être relié à une machine qui filtre le sang pour nous, le plus souvent pendant quatre heures. Les dialyses s'accompagnent de médicaments, d'un régime alimentaire spécifique (des aliments sont interdits ou déconseillés, comme le chocolat, la banane, les pommes de terre, ... pour éviter des problèmes cardiaques) et d'une restriction hydrique suivant la fonction résiduelle des reins, le dépassement pouvant entraîner œdèmes et difficultés respiratoires.

C'est difficile, il y a des résistances, des incompréhensions, cela demande du temps et de l'apprentissage, mais on finit par s'adapter. En dehors des 3 fois 4 heures de traitement par semaine, la fatigue, créée aussi par l'anémie, empêche de participer comme avant à la vie de famille car on a besoin de se reposer. Difficile de programmer un déplacement ou des vacances quand on ne sait pas comment on sera, si la fatigue ou la douleur empêcheront de profiter du voyage. Aussi, beaucoup d'entre nous ne travaillent pas (ou plus). Tant de choses qu'on ne sait plus faire par nous-mêmes, sans aides extérieures (ménage, courses, ...). Sans parler des frustrations habituelles de la vie quotidienne !

Les dialyses à domicile (hémodialyse de deux heures ou dialyse péritonéale de quatre demi-heures) permettent une certaine souplesse dans les horaires, on a plus d'énergie et une plus grande autonomie ; organisation et concentration sont indispensables, et de la place aussi.

Si on le souhaite ou si ça se passe mal, on peut changer de traitement. Rien n'est irréversible. En ce qui concerne la transplantation, la qualité de vie est très différente mais dépendante de la

prise régulière des immunosuppresseurs, avec leurs effets secondaires. Cela reste le meilleur traitement actuel, avec la plus grande liberté, mais toujours avec des contrôles réguliers.

Pouvoir choisir son traitement, sauf contre-indication médicale, dépend de notre désir d'autonomie, de la situation familiale, de l'âge, de la profession, ... En règle générale, il vaut mieux adapter son traitement à son mode de vie, plutôt que l'inverse. Il s'intégrera plus facilement, sera mieux géré ou supporté, engendrera moins de stress et plus de compliance. La maladie rénale devient plus compatible avec ses propres aspirations ou son projet de vie : des personnes ont repris leur emploi après la transplantation ou ont aménagé leur temps de travail, des dialysés de nuit pour travailler le jour, des mamans insuffisantes rénales, ... Beaucoup profitent de la vie telle qu'elle se présente pour faire ce qu'ils aiment et peuvent encore faire ... C'est une forme de bonheur aussi.

L'insuffisance rénale prend beaucoup de place et de temps mais elle n'est pas notre vie, elle n'en occupe qu'une partie. Parce que la vie c'est bien plus que des séjours à l'hôpital, des examens, des soins, des heures passées dans un fauteuil avec une machine qui bipe. C'est rencontrer des gens, rire, se distraire, voir le monde, aimer, ... ; autant de moments de partage qui donnent de la saveur et des souvenirs pour les moments moins drôles qu'on va forcément avoir ...

Finalement, cette maladie chronique prend la place que nous lui donnons. Elle sera notre compagne toute notre vie, autant s'y accommoder ...

Christelle, 48 ans

LIBERTÉS INDIVIDUELLES ET SANTÉ PUBLIQUE

Préambule

Cet article a été rédigé alors que la Belgique est encore en état d'urgence dans la lutte contre la Covid-19.

Liberté individuelle versus enjeux collectifs

La déclaration universelle des droits de l'Homme sous tension

Lorsque l'on évoque les droits humains, la Déclaration universelle des droits de l'Homme ... nous pensons d'abord aux droits dits "droits libertés", c'est-à-dire la liberté de circulation, d'association, de conscience, d'expression, ... ; des droits destinés à protéger la liberté individuelle des ingérences de l'autorité. Ces droits individuels doivent s'exercer en respectant l'ordre public et les droits d'autrui. Pas de liberté pour les ennemis de la liberté dit-on.

Le droit à la santé, lui, relève des droits dits de la seconde génération, dits "droits créances", c'est à dire les droits économiques, sociaux (dont le droit à la santé) et culturels qui, eux, induisent une intervention de l'Etat pour être effectifs.

L'instauration d'un confinement généralisé à domicile de toute la population belge en mars 2020 a donné le départ d'un véritable parcours d'équilibriste entre le respect de ces fameux "droits libertés" fondamentaux et celui non moins important du droit à la santé.

Une situation de tension permanente entre, d'une part, la nécessité de lutter contre un nouveau virus très contagieux et, d'autre part, le maintien de nos droits humains fondamentaux consacrés par diverses lois et pactes internationaux.

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a eu pour conséquence que chacun doit et/ou se sent obligé de se conformer à un certain nombre de règles qui limitent fortement sa liberté.

Nous avons dû limiter nos déplacements, renoncer aux rassemblements et événements familiaux, à la visite d'un proche en maison de repos ou à l'hôpital. Le travail à domicile est devenu la règle, ainsi que l'obligation de fermer les lieux culturels et l'Horeca. La distance physique est devenue la norme¹.

Le contrôle social² de nos comportements (même dans le cercle privé) a jeté une chape de plomb sur nos libertés fondamentales.

Prendre soin de soi-même et des autres

Les raisons de ces mesures ont bien été expliquées (en boucle, en permanence) : il s'agit de diminuer le risque de contagion par contact/proximité entre les personnes, et surtout d'éviter que les hôpitaux soient surchargés. Mais si tout le monde pouvait les comprendre, de telles mesures étaient et sont encore loin d'être facilement acceptables tant elles vont à l'encontre de notre mode de vie, de nos habitudes quotidiennes.

Ce bien commun dont nous sommes responsables : la santé publique

L'action du secteur de promotion de la santé³ dont la LUSS fait partie se réfère à la constitution de l'OMS de 1948 qui définit la santé comme **« un état complet de bien-être physique, mental et social et ne constitue pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »**.

La Santé Publique est, quant à elle, centrée sur les populations et non pas sur les individus (une santé collective). Elle se focalise sur un travail de prévention et non pas sur un acte de guérison, et les messages de santé publique peuvent parfois apparaître comme normatifs, voire moralisateurs : « pour votre bien, arrêtez de fumer, faites du sport, manger moins, ... ». Finalement, la santé d'une population ne dépend pas que des interventions médicales, mais aussi des interventions qui tiennent compte d'aspects sociétaux, de comportement des personnes, de la culture, etc.

L'éducation de la population aux mesures de prévention est un élément clé du succès d'une action en Santé Publique. Mais face aux menaces de maladies infectieuses telles que la Covid-19, la Santé Publique exige des efforts coordonnés de toute la communauté.

Nous avons pu remarquer que certains pays ont été plus stricts dans leurs mesures, d'autres ont fait davantage confiance à leur population.

Certaines personnes ont appliqué strictement les règles et ont pu se montrer jugeantes par rapport à ceux qui interprètent la règle de manière moins stricte, et inversement.

Dans le cadre de cette pandémie, une option aurait pu être d'isoler les personnes à risque et de laisser le reste de la population reprendre ses libertés, et surtout de maintenir l'éducation et l'économie. Mais cette mesure, outre le fait qu'elle aurait stigmatisé les personnes et les aurait exclues de la société, est très difficile à mettre en pratique.

Rappelons qu'il y a eu dans le passé des limitations des libertés au nom de la Santé Publique : des mesures très strictes avaient été imposées à New York à la fin du 19^{ème} siècle pour réduire les cas de tuberculose : signalisation des cas, réduction des contacts, éducation de la population aux mesures d'hygiène, interdiction de cracher en rue, le suivi des contacts. Ces mesures avaient aussi été vivement contestées.



De nos jours, l'isolation d'une personne est une mesure toujours d'actualité pour un cas de tuberculose.

En guise de conclusion

Les mesures qui ont été prises et qui nous privent de certaines libertés fondamentales sont certes importantes pour préserver notre santé et la Santé Publique, mais elles ne doivent pas nous empêcher de nous interroger sur celles-ci. Il est naturel que certaines mesures de la santé publique soient perçues comme coercitives et que les efforts demandés pour endiguer la propagation d'une maladie suscitent des questions sur le bien-fondé de limiter les libertés individuelles de tous afin de protéger les personnes plus vulnérables.

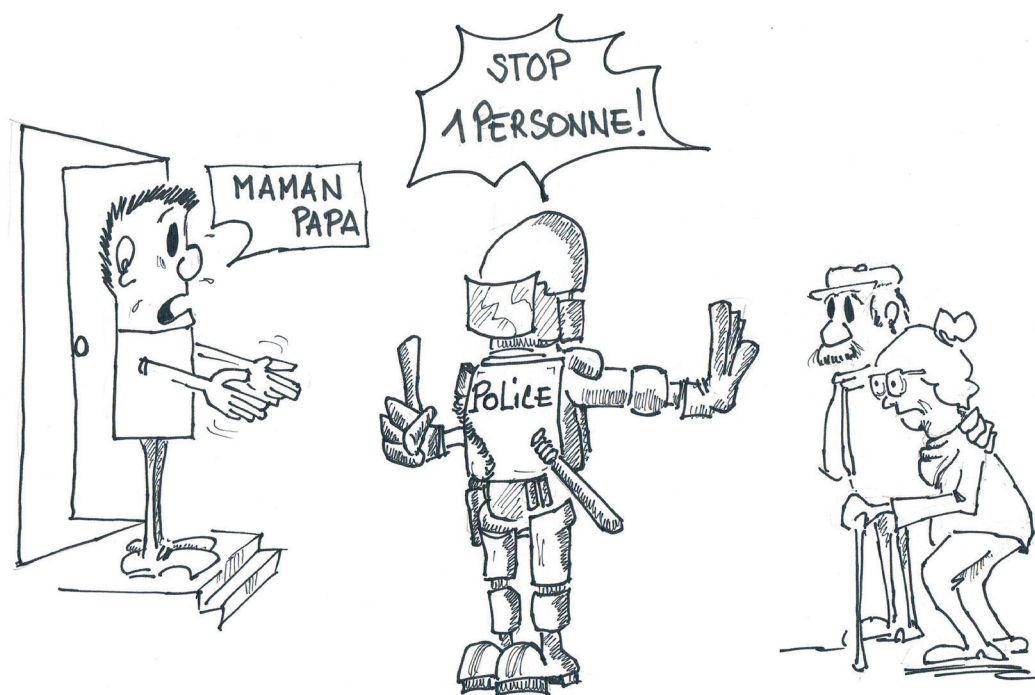
**Dominique ROZENBERG
et Sabine CORACHAN**
chargées de projets à la LUSS

SOURCES :

¹Enjeux éthiques de la pandémie Covid-19 : décembre 2020, un avis du Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales a proposé un examen rétrospectif et à visée prospective des actions menées et des décisions prises en période Covid-19 qui impactent le secteur de la santé, et notamment les maisons médicales. La LUSS est membre de ce comité. Enjeux éthiques de la pandémie Covid-19 - Fédération des maisons médicales (maisonmedicale.org)

²« Ensemble des ressources matérielles et symboliques dont dispose une société pour s'assurer de la conformité du comportement de ses membres à un ensemble de règles et de principes prescrits et sanctionnés » François Bourricaud « contrôle social » Encyclopedia Universalis vol 7 page 505 Paris 1982

³Promotion de la santé - FBPSanté (fbpsante.brussels)



PROGRAMME DE 2021 : RECONQUÊTE DE NOS LIBERTÉS... EN TOUTE RESPONSABILITÉ

Un résumé quelque peu caricatural de 2020 : nous avons été privés de nos libertés en même temps que l'on faisait régulièrement appel à notre sens des responsabilités. Il ne m'appartient pas de faire la critique de notre politique sanitaire. D'autres s'en chargent. Cela étant, ***il est souhaitable de tirer quelques leçons de cette année 2020 pour reconquérir certaines de nos libertés... en toute responsabilité.***

Depuis la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002, se sont développés divers outils afin de respecter au mieux la volonté des patients : déclarations anticipées relatives aux refus de traitements avec ou sans mandataire, projets de soins personnalisés et anticipés (PSPA), etc.

Anticipation : voilà un concept qui devrait nous guider. Au milieu d'une crise, il est trop tard pour se poser les bonnes questions. Une décision doit être prise quant à une hospitalisation, un transfert aux soins intensifs, voire une mise sous respirateur. Décision médicale, certes. C'est ainsi qu'il serait irresponsable de placer sous respirateur

un patient âgé atteint de comorbidité. Ses chances de survie sont nulles. Ce serait lui infliger un traitement inhumain. Encore faut-il que cette décision soit comprise. Et là, intervient un autre principe : l'information.

L'information est un droit en soi, ainsi que l'article 7 §1er de la loi relative aux droits du patient le rappelle : « Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable ». Et cette communication avec le patient doit se dérouler dans une langue claire.

Ce devoir d'information existe tout au long d'une relation de soins. Par anticipation, lorsqu'une personne réfléchit aux traitements qu'elle entend refuser. L'aide de professionnels de la santé est primordiale pour rédiger une déclaration anticipée de refus de traitements. L'expression « refus de l'acharnement thérapeutique » devrait être bannie de notre langage. S'il y a un bénéfice thérapeutique, on peut comprendre une dose d'acharnement. Sans

effet thérapeutique, il y a obstination déraisonnable. En revanche, refuser de manière anticipée des traitements ciblés, en fonction de notre état de santé, de nos pathologies ainsi que de nos conceptions concernant la vie, prend tout son sens. En 2021, il est indispensable de revenir sur ces questions et de s'assurer qu'au sein des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soins (MRS), les PSPA ou tout autre instrument permettant de respecter l'autonomie des résidents, ne restent pas au rayon des bonnes intentions.

Aider à la rédaction de ces PSPA ou déclarations anticipées de refus de traitements est une obligation pour les responsables des MR/MRS. Rédiger ces déclarations est une responsabilité pour tout un chacun afin d'éviter que des décisions parfois difficiles doivent être prises en périodes de crise.

Une décision de non-hospitalisation aussi bien motivée qu'elle soit ne peut être une fin en soi. Encore faut-il s'assurer de la continuité des soins. Et là, interviennent les soins palliatifs. L'expression « soins continus » préférée par

certaines institutions reflète bien l'enjeu : le patient ne peut être abandonné. Le défi devant lequel se trouvent les responsables des MR/MRS : garder à l'esprit qu'il est d'abord question d'un lieu de vie, d'une part, et d'assurer un support médical adéquat, d'autre part. Ce dernier aspect a fait défaut et fait encore défaut dans diverses institutions. Je n'aborderai pas ici la trop vaste question du refinancement du secteur des soins sauf à dire que l'on paie très cher les « économies » du passé.

Un mot en ce qui concerne la vaccination contre la Covid-19. Certes, la vaccination se fait sur une base volontaire. Tout un chacun a le droit de refuser de se faire vacciner et ce, sur la base de la loi du 22 août 2002. Mais quid de notre responsabilité en cas de refus de vaccination, sachant que l'on devra atteindre une couverture de l'ordre de 70% (ce taux peut être sujet à réévaluation) pour arriver à une immunité collective ? Il est légitime de se poser des questions quant aux effets que peuvent produire ces vaccins.

Avant de prendre toute décision, de consentement ou de refus, informons-nous et de préférence en consultant des sources sérieuses sans céder aux sirènes des complotistes !

Last but not least : l'euthanasie, notre droit à demander que soit mis fin volontairement à notre vie alors qu'atteint d'une affection médicale grave et incurable, nous subissons des souffrances physiques ou psychiques insupportables.

Lorsque seront publiés les chiffres de 2020, on pourra remarquer une légère diminution des euthanasies par rapport à 2019. D'une part, il n'a pas toujours été aisé pour les médecins d'accomplir les démarches obligatoires prévues par la loi du 28 mai 2002, à savoir les entretiens de préférence « en présentiel » avec les patients, les consultations de confrères, etc. D'autre part, demander l'euthanasie requiert de la part du patient une capacité de mobiliser son énergie. Il y aura donc peu d'euthanasies motivées par la seule Covid-19.

Demander l'euthanasie est un droit qu'il est difficile d'exercer en temps de crise ! Et la déclaration anticipée d'euthanasie devrait impérativement être revue en ce qui concerne son champ d'application. La limiter aux seuls cas de patients atteints d'affections graves et incurables, inconscients et dont la situation est irréversible dans l'état actuel de la science, a pour effet que certaines demandes actuelles sont précipitées, les patients craignant au vu de l'évolution de leurs troubles cognitifs de ne plus être en mesure de formuler leur requête. Un chantier pour 2021.

**Jacqueline HERREMANS
Présidente de l'Association
pour le Droit de Mourir dans
la Dignité (ADMD)**

COMPRENDRE POUR AVANCER : LE RÔLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

« Je m'appelle Bernard, j'ai 56 ans, je souffre d'insuffisance rénale, depuis mars je ne sors plus de chez moi, j'ai même peur d'aller faire mes dialyses. Je ne sais pas qui contacter pour savoir si la Covid-19 est dangereuse pour moi ? Dois-je garder le masque pendant mes soins ? Dois-je arrêter de voir ma famille ? Bientôt on va déconfiner mais moi, suis-je plus en danger qu'une personne lambda sans problème de santé ? »

« Je m'appelle Suzanne, j'ai 62 ans, je suis en rémission d'un cancer mais j'ai peur de retomber malade, je ne sais pas si je suis à risque, alors comme je ne sais pas, j'attends et je cherche. Mais difficile de trouver une réponse claire et précise. »

Comment savoir, comment comprendre, comment avancer quand on ne dispose pas de toutes les informations ? Rester bloqué.e sur place, parfois prendre des risques pour continuer à vivre, vivre avec le désir de s'inclure sereinement dans la société.

Information normée pour la norme

Savoir où chercher la bonne information, arriver à la déchiffrer, à la comprendre, vérifier si elle nous est adaptée est tout sauf simple.

Ce constat est encore plus vrai pour les personnes fragiles, les personnes malades chroniques, les personnes en situation de handicap, les personnes précarisées.

L'information est généralement prévue de façon générale, globalisée, formatée même, sensée répondre au plus grand nombre vivant dans une certaine norme. Rappelez-vous le déconfinement et les nombreuses questions qui se posaient ... Mais comment, dès lors, s'assurer que chaque citoyen puisse trouver l'information qui lui est adapté, qui lui permet de se retrouver. En l'absence de réponse officielle, ce rôle revient de facto aux associations de terrain.

Et un jour une association...

Bernard, Suzanne, Henri, Géraldine et les dizaines d'autres patients dont nous pourrions vous parler ont eu la chance de trouver sur leur route une association de patients.

Même si la LUSS tente de déchiffrer au mieux l'information et de la mettre à disposition, le rôle que jouent les associations de patients est essentiel.

En répondant aux besoins d'information de leurs membres, les associations jouent un rôle de service public. Elles donnent aux patients les clés pour agir quotidiennement sur leur maladie, elles leur permettent de mieux se comprendre, de se diriger, d'avancer plus sereinement dans leur chemin de vie.

Avoir toutes les clés, c'est être libre, libre de prendre des décisions, libre de choisir, libre de s'arrêter ou de continuer.

Plusieurs exemples récents :

- L'association CLAIR a proposé un webinar sur la vaccination Covid-19 liée aux pathologies inflammatoires rhumatismales et a répondu aux questionnements de pas moins de 200 personnes.
- Pendant le confinement, l'Association de Défense des Insuffisants Rénaux (ADIR) a accompagné ses membres, par téléphone, pour qu'ils assurent la continuité de leurs soins.

- L'association comme Vivre quotidiennement les patientes souffrant d'un cancer du sein pour les informer sur les possibilités de suivi, de matériel, de prise en charge.
- L'association En Route a mis sur pied une permanence téléphonique pour répondre à la détresse des personnes souffrant de trouble psychique.

Il est plus que temps que ce rôle que joue les associations de patients et de proches soit reconnu, valorisé, légitimé.

Chaque association qui disparaît fait disparaître avec elle une mission de service aux citoyens. Combien de Bernard ou de Suzanne ne trouveront plus l'information qui leur est adaptée, l'information qui leur permettra d'être acteur/actrice de leur propre vie, qui leur permettra d'être libre ...

Carine SERANO
Coordinatrice soutien et
proximité à la LUSS



L'ASBL CLAIR

L'asbl CLAIR (Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) est née en 2004, à l'initiative de patients, de proches et de bénévoles, membres des associations Lupus Erythémateux, Sclérodermie et Arthrites (anciennement Polyarthrite). L'asbl PPP (Programme Patient Partenaire) a rejoint CLAIR en 2006.

Que sont les Affections Inflammatoires Rhumatismales ?

Ce sont des maladies auto-immunes qui touchent des personnes de tous âges, y compris des adolescent.e.s, et même de jeunes enfants (un groupe Rhuma'Jeunes est d'ailleurs dédié aux adolescent.e.s et jeunes adultes). Ces pathologies ne sont donc pas liées à la vieillesse. Elles touchent 200.000 belges, dont 3/4 de femmes.

Ces maladies touchent les articulations (provoquant de l'arthrite), la colonne vertébrale, le bassin, la peau ou les organes vitaux. Si elles ne sont pas traitées efficacement, elles sont douloureuses, invalidantes et peuvent parfois mettre en jeu le pronostic vital. Heureusement, il existe actuellement des traitements pour combattre les symptômes de ces pathologies et en enrayer la progression, mais les traitements ne sont pas toujours efficaces pour tou.te.s les patient.e.s et peuvent entraîner des effets secondaires.

Il est important de ne pas confondre arthrose et arthrite : dans l'arthrose, il s'agit d'une atteinte dégénérative des articulations (on parle de rhumatisme d'usure) alors que dans l'arthrite, il s'agit de rhumatisme inflammatoire.

Il existe plusieurs dizaines de maladies rhumatismales inflammatoires parmi lesquelles :

- **Les arthrites juvéniles** : maladies rares qui ont en commun une atteinte inflammatoire des



ASBL CLAIR (Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales)

Site : www.clair.be

Mail : info@clair.be

Tél. 0484 90 14 37

articulations chez des enfants parfois très jeunes. L'impact sur la croissance et le développement des articulations peut être sérieux.

- **La sclérodermie** : cette dénomination fait référence à un ensemble d'affections ayant en commun des lésions cutanées caractérisées par un épaississement du derme tant externe qu'interne (sclérose systémique) qui peut provoquer, dans certains cas, le dysfonctionnement d'un ou plusieurs organe.s.
- **Le lupus érythémateux systémique** : maladie auto-immune complexe qui peut provoquer des lésions cutanées, de l'arthrite, une insuffisance rénale, des manifestations neurologiques, pulmonaires ou sanguines, ainsi que des problèmes durant la grossesse.
- **La polyarthrite rhumatoïde** : touche 3 femmes pour un homme, principalement entre 30 et 50 ans. Elle évolue par poussées susceptibles d'entraîner des déformations et des destructions articulaires. La maladie se traduit par des douleurs articulaires qui prédominent généralement aux poignets, aux mains et aux pieds. Les grosses articulations peuvent également être touchées.
- **La spondylarthrite ankylosante** : rhumatisme inflammatoire qui débute

généralement entre 15 et 35 ans et affecte plus souvent les hommes que les femmes. Elle touche d'abord les articulations sacro-iliaques puis toute la colonne vertébrale ; elle frappe volontiers les attaches tendineuses et ligamentaires sur l'os et parfois les articulations des membres.

- **L'arthrite psoriasique** : rhumatisme associé à une maladie de la peau, appelée psoriasis. Elle peut atteindre les grosses et/ou les petites articulations, mais aussi la colonne vertébrale. Sa sévérité est très variable d'un patient à l'autre.

Quelles sont les missions de l'Asbl CLAIR ?



Représenter les associations de patients atteints par une affection inflammatoire rhumatismale au niveau national (ex : LUSS, SRBR, du FRSSR, de l'observatoire des maladies chroniques, de CAP 48) et international (EULAR, PARE).

Mener tout type d'actions afin de permettre aux personnes présentant une affection rhumatismale inflammatoire de mener une vie optimale dans le monde social et professionnel. Ceci peut se faire via :

- La sensibilisation du grand public à ces pathologies ;

- La sensibilisation du monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé ;
- L'établissement de relations avec les instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques ;
- Le soutien de projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale ;
- La distribution de guides et de documentations diverses développées pour les affections inflammatoires rhumatismales ;
- Un programme de « patients experts » lancé au sein de CLAIR.



ACTUALITÉ GÉNÉRALE

RENCONTRE AVEC LE CABINET LALIEUX

Le 25 février dernier, la LUSS a eu l'occasion de rencontrer le cabinet de la Ministre Lalieux. Lors de cette rencontre, la LUSS a présenté les résultats de l'enquête qui avait été réalisée fin 2018 afin d'identifier les besoins prioritaires des personnes en situation de handicap.

Cette présentation a découlé sur l'idée de développer deux outils : un flyer et un site Internet reprenant les informations intégrées (fédérales et régionales) et généralistes sur les démarches administratives à réaliser et les services adéquats pour accompagner les personnes en situation de handicap dans leur démarches.

ÉCHOS DES RENCONTRES AVEC LE CABINET DU MINISTRE DE LA SANTÉ FRANK VANDENBROUCKE

À la demande de la LUSS, une première rencontre a été organisée avec le Cabinet du Ministre Frank Vandebroucke fin décembre 2020. Cette première rencontre a été une opportunité en vue de partager les recommandations défendues par la LUSS dans le plaidoyer lié à la Covid-19 et dans le mémorandum de la LUSS et des associations de patients de 2019.

Dans le prolongement, la LUSS participe à des réunions avec le Cabinet autour de 5 axes prioritaires selon elle. La première réunion, en février 2021, a porté sur la pérennité et la reconnaissance des associations de patients et de proches. C'est bien la priorité numéro 1 !

La seconde réunion, en mars, portera sur la réduction des inégalités de santé et l'accès aux soins. Les réunions suivantes porteront sur le renforcement de la mise en pratique de la loi relative aux droits du patient (2002), sur la mise en œuvre et le financement du Plan belge maladies rares et enfin, sur les médicaments et dispositifs médicaux.

POLITIQUE BRUXELLOISE

Atelier de concertation

La LUSS a été invitée à participer à un atelier de concertation sur les mesures d'assouplissement dans les maisons de repos Bruxelloises.

Lors de cette rencontre, la LUSS a défendu :

- que les mesures d'assouplissement soient respectées dans toutes les maisons de repos ;
- que ces mesures soient affichées en toute transparence ;
- qu'il était urgent de lever les mesures contraignantes pour les résident.e.s en maisons de repos afin qu'ils puissent retrouver une vie sereine.

Un second atelier de concertation est prévu afin d'évaluer la mise en application des mesures d'assouplissement. **Nous y relayerons vos témoignages !**

Iriscare a consulté la LUSS en vue d'étudier une révision des normes en maisons de repos

La LUSS a été invitée à participer à 4 ateliers organisés par Iriscare afin de réfléchir à des propositions d'adaptation des normes d'encadrement existantes en maisons de repos.

La LUSS a soutenu les propositions suivantes :

- Augmenter le nombre de professionnels au chevet du patient, notamment pendant la nuit et pour l'encadrement des personnes démentes.
- Laisser tomber les blouses blanches.
- Améliorer la formation continue des professionnels.
- Laisser plus de place aux familles et ce, tout en restant à l'écoute des résidents.
- Ouvrir les maisons de repos vers l'extérieur.
- Revoir le système d'évaluation lié au financement.
- Augmenter le nombre d'animateurs-éducateurs au sein des maisons de repos afin d'y apporter de la vie ! Les maisons de repos sont des lieux de vie où on y prodigue quelques soins et non des lieux de soins où il y a parfois très peu de vie ...

Rencontre avec le Cabinet Maron

Ce mois de mars, une rencontre est prévue avec le cabinet Maron afin de présenter le plaidoyer de la LUSS « Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents, de la qualité de vie et de soins, en maison de repos ».

Un retour sera fait sur cette rencontre via les canaux de communication de la LUSS.

N'hésitez pas à consulter ce plaidoyer à l'adresse <https://www.luss.be/classement/plaidoyers/>.

ÉVÈNEMENTS À VENIR

JOURNÉE DROITS DU PATIENT

À l'occasion de la Journée européenne des droits du patient, la LUSS organise une rencontre **le 16 avril de 10h à 12h** sur le thème «*Les 20 ans de la loi Droits du patient*».

À l'occasion des 20 ans de la loi Droits du patient, certains parlementaires pensent à revoir et adapter cette loi. La rencontre permettra donc de faire un retour sur les 20 années d'application de cette loi, dans un contexte qui a évolué, et en mettant en évidence les expériences des patients pour faire valoir leurs droits.

La LUSS propose que ce moment du 16 avril soit le point de départ d'un groupe de travail qui réfléchirait à la rédaction d'un «*cahier de revendications*» pour les 20 ans de la loi en avril 2022.

Infos et inscriptions : luss@luss.be ou 081 74 44 28

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La LUSS vous annonce d'ores et déjà que sa prochaine Assemblée Générale aura lieu le **21 mai 2021**.

Le lieu et le programme suivront !

Infos et inscriptions : luss@luss.be ou 081 74 44 28

LUSS ASBL

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR**

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

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

Vous recherchez des informations sur les services et les aides qui existent dans le domaine de la santé ?

Vous souhaitez rencontrer une association de patients ?

Vous souhaitez contribuer à notre réflexion sur les intérêts et les droits du patient ?

Contactez-nous !

LUSS LIÈGE

**RUE DE LA STATION, 48
4032 CHÊNÉE**

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

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

LUSS BRUXELLES

**RUE VICTOR OUDART, 7
1030 SCHAERBEEK**

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

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

Sommaire des numéros précédents

Chaînon 53

Décembre 2020-
Février 2021

À épingle

Focus association : La Plateforme citoyenne pour une naissance respectée

Chaînon 52

Septembre-
Novembre 2020

Le dossier : Premières approches des maladies rares

Focus association : Le petit prince de Montzen

Chaînon 51

Juin - Août 2020

À épingle : La LUSS et les associations de patients face au COVID-19

Focus association : ELA ASBL

Chaînon 50

Mars - Mai 2020

Le dossier : Quel projet de vie pour nos aînés ?

Focus association : Tremblement Essentiel Belgique ASBL

Chaînon 49

Décembre 2019-
Février 2020

Édition spéciale 20 ans

Chaînon 48

Septembre-
Novembre 2019

Le dossier : La qualité des soins... selon les patients

Focus association : SWPP- Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille

Chaînon 47

Juin - Août 2019

À épingle

Focus association : Endométriose Belgique ASBL

Chaînon 46

Mars- Mai 2019

Le dossier : Emploi 2.0

Focus association : L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité

Chaînon 45

Décembre 2018 -
Février 2019

Le dossier : Zoom sur la santé mentale

Focus association : En Route ASBL

Chaînon 44

Septembre -
Novembre 2018

Le dossier : Quand les patients forment les professionnels

Focus association : X-Fragile- Europe

Chaînon 43

Juin - Août 2018

Le dossier : Les mystères du médicament révélés

Focus association : HTAP Belgique ASBL

Chaînon 42

Mars - Mai 2018

Le dossier : Valorisons l'énergie des volontaires

Focus association : Focus Fibromyalgie Belgique ASBL

Chaînon 41

Décembre 2017 -
Février 2018

Le dossier : L'E-Santé, tous connectés !?

Focus association : AIDONS ASBL : Association d'information du don d'organes et sensibilisation