

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 61 - TRIMESTRIEL - DÉCEMBRE 2022

FOCUS SUR L'ASSOCIATION
APSB

ASSOCIATION DES PATIENTS
SCLÉRODERMIQUES DE BELGIQUE



DOSSIER
**LITTÉRATIE
EN SANTÉ**

03

04

22

30

ÉDITO

DOSSIER

La littérature en santé

À ÉPINGLER

- 5 formations pour booster votre association
- Loi Droits du patient: retour sur le colloque « 20 ans »
- Transport non urgent: l'ambulance, c'est pas automatique
- Enquête: les personnes atteintes de maladies rares et leur mutuelle
- Les droits du patient passés à la loupe, épisode 2

FOCUS ASSOCIATION

Association des Patients Sclérodermiques de Belgique

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur

Tél.: 081 74 44 28 - www.luss.be

Compte: BE55 0013 3020 4244

Mise en page, relecture

Charlotte CLOUX, Catherine GRAAS, Sophie GUISEN

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Cassandra DERMIENCE, Martine DELCHAMBRE, Sophie LANOY, Thierry MONIN, Bernadette PIRSOU, Rémi RONDIA, Sophie WELLENS

Collaborations externes

Alexia BRUMAGNE, Vincent FLIBUSTIER, Gilles HENRARD, Fulgence LUPAKA ISSA AZALA, Denis MANNAERTS et les équipes des associations APSB, AREHS, FAPA, GESED et OUCH Belgium

Illustratrice : Prisca JOURDAIN

LUSS asbl

Avenue Sergent Vrithoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Quai Churchill, 22
4020 Liège

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

IN MEMORIAM



C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons été informés du décès de Klaus Gilgen, membre de l'association Girtac.

Klaus était actif à la LUSS depuis plus de six ans. Au fil des mois, il était devenu d'abord un des piliers de l'antenne de Liège, participant à tous les mercredis, à la marche pour l'accès aux soins en 2018, à beaucoup de formations, aux évènements festifs, aux revendications politiques.

En 2019, il était aussi devenu l'un des premiers patients-formateurs,

étrennant le projet à l'HELMo et à l'UCL notamment, offrant aux étudiants son expérience et sa gentillesse.

Il était devenu l'ami de tous, son bel accent de l'est, sa taille haute, son sourire doux et son regard perçant nous manqueront grandement.

Klaus laissera un grand vide à la LUSS et parmi les associations de patients et de proches.

ÉDITO

Parler de littérature en santé, à l'heure du tout connecté, est un exercice de plus en plus difficile.

Le web offre au patient des clés de compréhension sur sa pathologie et, mieux encore, lui permet de discuter avec ses pairs afin d'échanger sur ses problèmes, ses galères ou ses victoires.

Mais Internet regorge également d'informations non vérifiées, voire carrément mensongères, qui peuvent semer le doute et induire de mauvaises décisions. Comment trouver une information fiable concernant sa pathologie dans la pléthore de sites web disponibles ? Que faire quand des sites, ayant toute l'apparence de sites officiels et se prétendant approuvés par des « autorités de certification », prêchent la bonne parole alors qu'ils mettent parfois la vie du patient en danger, qui croire entre son médecin et ces sites ?

Il m'arrive parfois d'être confronté à ce genre de situation au sein de mon association, quand un patient nous contacte au sujet d'une nouvelle découverte prometteuse concernant sa pathologie se révélant être, après plusieurs recherches, de la spéculation commerciale, voire pire, du charlatanisme.

Pour aider le patient, il y avait bien le HON code, qui permettait de distinguer la fiabilité d'un site médical, mais ce label a cessé ses activités. Il y a aussi le contact avec le praticien en santé, partenaire de soins mais qui, parfois, est rejeté par des patients présentant un déni de leur pathologie. Certes, mon état de la situation est un peu décourageant mais il y a une lueur d'espoir qui continue d'apporter son éclairage précieux: les associations de patients et de proches.

Fidèle lien entre l'aspect médical, social et administratif d'une pathologie, les associations de patients et de proches disposent d'un savoir, d'une expérience de terrain et d'une expertise qui sont précieuses. Véritables garantes de l'information, elles informent et forment le patient afin qu'il gère au mieux sa pathologie.

C'est une véritable force à préserver et à soutenir au maximum. Ne l'oublions pas!

Rémi RONDIA
Président du Conseil d'Administration de la LUSS

LA LITTÉRATIE EN SANTÉ



SOMMAIRE DU DOSSIER

	Pages
Littératie en santé, un levier incontournable d'empowerment pour le patient	5
La littératie en santé, utile pour les patient.e.s ?	7-10
L'expertise des patients au service de l'amélioration des habilités relationnelles des soignants	11
La littératie pour faciliter l'accès aux soins de santé	12-15
Fake news, désinformation: pourquoi on se laisse avoir?	16-17
Renforcer la littératie en santé: agir à de multiples niveaux	18-20

Littératie en santé, un levier incontournable d'empowerment pour le patient

Sophie LANOY

Directrice politique de la LUSS

Le « pouvoir d'agir », l'empowerment du patient, est **au cœur des missions de la LUSS**.

Permettre à nos membres de **bénéficier de formations et d'informations**, les **impliquer** dans les politiques de santé, leur donner mandat pour être **porte-parole de l'expertise de vécu** au sein même des institutions. Mais aussi les intégrer dans **l'évaluation des politiques publiques**.

Soutenir les associations de patients et de proches pour qu'elles-mêmes puissent soutenir leurs membres. Ces missions constituent des **leviers importants** au niveau du pouvoir d'agir, de l'empowerment.

L'empowerment est également **important au niveau individuel**. En effet, disposer du pouvoir d'agir constitue un ingrédient essentiel dans la **gestion de sa santé** et dans **l'amélioration de la qualité de vie**. Cependant l'empowerment individuel ne va pas de soi, il s'agit d'un **processus** qui va dépendre du patient, du professionnel, des institutions et du système de soin de santé, et la littératie en santé en constitue le préalable.

En effet, la littératie en santé va de pair avec le processus vers l'empowerment collectif et individuel. Pour devenir acteur de sa santé il faut pouvoir **accéder à une information claire, adaptée et disponible à tous**. Cette condition est une base indispensable, qui permet au patient de **prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé**.

La littératie en santé donne le pouvoir d'agir, notamment pour **comprendre sa maladie** et **prendre la bonne décision, oser poser les questions**, réclamer un schéma, un support écrit

quand le jargon n'est pas compris ou que le langage est trop scientifique. **Connaître le fonctionnement de notre système de soins**, les **mécanismes d'aide**, les institutions et services **pour être mieux soigné et activer ses droits**. Faire soi-même **l'arbitrage entre le bénéfice/risque d'un traitement**. **Faire respecter ses choix**, des choix éclairés parce que fondés sur une information complète, fiable et compréhensible. Aussi, parce que personne n'est infaillible, **signaler les erreurs**, les oublis, expliquer l'historique de son parcours de soin, vérifier ses prescriptions, **comprendre son traitement**. **Exprimer ses besoins**, signaler ou faire signaler les effets secondaires d'un médicament. Accéder à son dossier patient informatisé... Une liste exhaustive est impossible!

Les articles qui suivent nous aideront à mieux comprendre ce qu'est la littératie en santé, ce qu'elle favorise, à quoi elle sert, quels en sont les **facteurs déterminants**. Ils permettront aussi de détecter les **obstacles** et de faire la lumière sur les **conséquences d'un faible niveau de littératie en santé**. Le dossier que vous allez découvrir nous éclaire aussi sur l'importance d'un **partenariat efficace entre le patient et le professionnel**. Il proposera des pistes pour améliorer le niveau de littératie en santé des **publics fragilisés**. Il expliquera aussi comment **l'expertise des patients** peut se mettre au service de **l'amélioration des habilités relationnelles des soignants**, quelle posture adopter en tant que professionnel pour permettre la littératie en santé, comment la formation des patients formateurs permet de sensibiliser à l'expertise du vécu, à la façon dont est reçue l'information en tant que patient.

Sans oublier que la littératie en santé est indispensable pour **développer un esprit critique**, faire face à la pléthore d'information disponibles et aux fake news.

Bonne lecture à toutes et tous!

L'empowerment, pouvant se traduire comme le « pouvoir d'agir », est une notion qui englobe deux approches indissociables : l'une, individuelle, visant à rendre le patient acteur de sa santé, et l'autre, collective, œuvrant pour un changement de société au sein duquel l'empowerment individuel peut s'ancrer.

LA LITTÉRATIE EN SANTÉ, UTILE POUR LES PATIENT.E.S ?

Gilles HENRARD, médecin généraliste
gilles.henrard@uliege.be

Situer la littératie en santé

Le terme « littératie » reste **peu connu du grand public**. Par contre, les chercheurs, les financeurs et dans une certaine mesure les pouvoirs publics commencent à l'adopter. D'où l'intérêt de bien « situer » le concept, c'est-à-dire de comprendre d'où il vient, ce qu'il désigne, et quelles sont ses forces et ses faiblesses.

Le terme vient **de l'anglais « literacy »**. Il désigne la capacité des gens à **gérer les informations** pour leur permettre de **prendre les meilleures décisions possibles**. Ce n'est pas seulement savoir lire et écrire, comme on l'entend classiquement quand on parle d'analphabétisme, c'est arriver à **trouver, comprendre, analyser de manière critique** et enfin **mettre en pratique** l'information.

On parle de littératie « en santé » quand il s'agit de décisions qui concernent la santé.

Le concept a pris son essor dans les années 1990 aux Etats-Unis et au Canada. Il a commencé à être utilisé en Europe plus tard au début des années 2010.

Un de ses points forts est qu'il met en avant le fait que les soins sont souvent **trop compliqués** et que nous ne sommes **pas égaux face à ces difficultés**. C'est une manière de **pointer les inégalités sociales de santé**. Un de ses points faibles serait, par contre, qu'en se centrant sur l'importance de la seule information des individus, il pourrait faire oublier que la santé ne dépend pas seulement de choix rationnels « bien informés », mais aussi de **contraintes de vie**. Manger bio et faire régulièrement du sport de détente, c'est moins facile quand, par exemple, on élève seul.e trois enfants.

Plus que de longues définitions, des témoignages directs de personnes en difficulté avec les langues



expertes, c'est-à-dire très spécialisées et qui ne sont pas construites pour être comprises par la majorité des gens, comme la médecine, nous semblent efficaces pour sensibiliser aux problèmes de la littératie en santé. Le centre d'alphabétisation « la Jarnigoine » à Montréal y contribue brillamment avec de courtes vidéos¹.

Les soins de santé confrontent en effet les patient.e.s² à des **situations particulièrement complexes**. C'est par exemple le cas quand la **signalétique** pour se déplacer dans les hôpitaux est difficile à suivre, quand les professionnel.le.s utilisent du **jargon** pendant les consultations ou lorsque des **documents administratifs** sont trop difficiles à lire. Et si vous réunissez un panel de citoyens belges tirés au sort et que vous les mettez dans des conditions optimales pour formuler des recommandations politiques, comme cela a été fait lors du « G1000 » [Voir bibliographie, 1], que proposent-ils pour notre système de santé ? Entre autres : « une **simplification préparée par un conseil de citoyens** selon un **processus participatif** ! Nous nous positionnons donc en faveur d'une littératie en santé **fondamentalement critique**, c'est-à-dire qui aide à mieux fonctionner dans le système tel qu'il est, mais qui, en restant **consciente de ses limites**, donne des armes pour le changer [2]. »

1. «Jarnigoine»: débrouillardise, jugeote en français populaire du Québec, voir www.jarnigoine.com/videos

2. Ce texte n'a pas été construit systématiquement en écriture inclusive. Le terme « patients » a été remplacé par « patient.e.s » et « professionnels » par « professionnel.le.s » pour périodiquement rappeler l'intention dans le texte.

Renverser la perspective

Beaucoup de définitions de la littératie en santé mettent l'accent sur les **compétences des patient·e·s**.

Ces compétences sont le plus souvent mesurées, « quantifiées », par des questionnaires... et pointées comme « problématiques » ou « insuffisantes » en dessous d'un certain **seuil arbitraire**.

Or nous pensons que c'est avant tout aux professionnel·le·s de la santé que revient la **responsabilité de s'organiser pour être plus clairs**.

Malheureusement, même si communiquer clairement est une **compétence professionnelle internationalement reconnue**³, en plus d'une **obligation légale**⁴, cela reste très peu enseigné et valorisé dans les professions de santé.

Agir au niveau des institutions de soins

Au-delà des compétences individuelles, c'est tout l'**environnement des institutions de soins** (hôpitaux et centres de santé par exemple) qui devrait devenir plus « **pro-littératie** ». Ces institutions devraient rendre la **circulation** en leur sein plus simple et l'information nécessaire à l'utilisation de leurs services, **plus claire et facile à utiliser**.

Le tableau ci-contre reprend les **dix caractéristiques d'une institution de soins « pro-littératie »** selon Cindy Brach et ses collègues [3].

Des opportunités pour les patient·e·s ?

A la lecture de ces critères, nous imaginons assez bien en quoi un hôpital ou un centre de santé **devenu « pro-littératie »** serait **plus favorable à l'implication des patient·e·s**.

Mais concrètement, comment des interventions se revendiquant de la littératie en santé peuvent-elles aider à s'en rapprocher ?

Voici quelques réflexions personnelles.

Au préalable convaincre, encore et toujours...

Pour amorcer le chemin vers plus d'implication des patient·e·s dans les soins, il est encore souvent nécessaire de **convaincre des interlocuteurs récalcitrants sur l'idée même**. Et de pouvoir répondre le plus simplement possible à la question : **pourquoi les**

patient·e·s sont-ils des partenaires indispensables ?

Dans notre expérience, même si des raisons d'ordre éthique devraient être suffisantes, deux arguments fonctionnent particulièrement bien.

D'abord rappeler que, contrairement à une « fiction

L'INSTITUTION DE SOINS « PRO-LITTÉRATIE »...

- I Possède un **leadership** qui fait de la littératie en santé une **partie intégrante de sa mission**, de sa **structure** et de ses **services**.
- II Intègre la littératie en santé dans la **planification**, l'**évaluation**, la **sécurité des patient·e·s** et l'**amélioration de la qualité**.
- III **Forme** ses travailleurs et ses travailleuses à la littératie en santé et **suit les progrès**.
- IV **Inclut** les usagers et usagères dans la **conception**, la **mise en œuvre** et l'**évaluation** de l'information et des services.
- V **Répond aux besoins** d'usagers et usagères présentant un **large éventail de niveaux de littératie en santé** tout en **évitant la stigmatisation**.
- VI Utilise des **stratégies de communications interpersonnelles** pro-littératie et **confirme la compréhension** à tous les points de contact.
- VII Fournit un **accès facile aux informations et aux services de santé** ainsi qu'une **aide à la navigation**.
- VIII **Conçoit et distribue** des **contenus** imprimés, audiovisuels et de médias sociaux qui sont **faciles à comprendre et à utiliser**.
- IX Aborde la littératie en santé dans les **situations à haut risque**, y compris les **transitions de soins** et la communication sur les **médicaments**.
- X **Communique clairement** à propos de ce que les usagers et usagères devront **payer pour les services**.

3. Compétences 3.1 du référentiel de compétences du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada de 2015: « Fournir des informations et des explications claires, exactes et en temps opportun, et s'assurer que le patient, sa famille et ses proches aidants les ont bien comprises »

4. Loi de 2002 relative aux droits du patient, extrait: « Le praticien communique l'information oralement dans un langage clair adapté au patient. Le professionnel tient compte notamment de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. Ce dernier peut demander une confirmation écrite. »

partagée »⁵ qui les représente essentiellement comme des usagers/clients passifs des services de santé, **les patient·e·s sont des maillons essentiels de la chaîne de soins.**

La majorité des décisions qui ont un impact sur la santé sont prises en amont, en aval ou en marge de celles qui sont prises par les professionnel·le·s. De même, **la grande majorité du temps consacré à « prendre soin » est du ressort des patient·e·s eux-mêmes et de leurs aidants proches, en dehors des institutions de soin.**

Angela Coulter a mesuré cet écart : 5 à 10 heures par an et par patient par des professionnel·le·s de la santé et plus de 6000 heures par an pour les patient·e·s à prendre soin d'eux-mêmes [4]. Au vu de cette **montagne d'expérience**, les patient·e·s gagneraient à être considérés non plus comme une somme de besoins mais comme a priori **détenteurs d'une somme de savoirs expérientiels très riches**⁶, un expert de la vie « avec » la maladie, complémentaire aux savoirs « sur » la maladie.

Ensuite, rappeler qu'en tant que professionnel·le·s de la santé, la prise en compte de cette **complémentarité entre savoirs expérientiels et savoirs scientifiques** dans les soins est susceptible, très pratiquement, d'**améliorer l'adhésion thérapeutique** des patient·e·s, d'aboutir à de **meilleurs résultats de santé**, avec un **plus grand degré de satisfaction** chez les patient·e·s **et** chez les professionnel·le·s. En effet les échecs de communication sont considérés comme un facteur de stress important chez ces derniers.

Un possible levier

Toute une série d'actions *déjà* menées par les patient·e·s rentrent certainement dans le champ de la littératie en santé : quand ils **accompagnent un parent en consultation** pour **l'aider à interagir avec un professionnel**, testent un questionnaire pour vérifier s'il est **compréhensible et acceptable**, ou encore **interviennent dans des cours** à l'université pour témoigner de la complexité du

système et de leurs besoins. Comme le dit Don Nutbeam⁷, promoteur historique du concept, il s'agit aussi de « mettre de la nouvelle huile dans d'anciennes lanternes ».

Plus spécifiquement, des approches se revendiquant clairement de la littératie en santé, comme celles mettant en avant l'utilisation de **questionnaires d'auto-évaluation des hôpitaux** pour aboutir à un « **diagnostic organisationnel** » de leurs forces et faiblesses en terme de littératie en santé [5], comportent des critères évaluant l'**implication des patient·e·s**: sont-ils impliqués dans le développement et l'évaluation des documents à destination des patient·e·s? Du système de navigation au sein de l'institution? Des recommandations et des formations concernant la communication avec les patient·e·s? Ces questionnaires s'accompagnent de « boîte à outils » qui font la place belle à l'implication des patient·e·s, par exemple avec le retour d'expérience sous forme de « patient shadowing », où un·e patient·e est suivi pendant son trajet de soin et son expérience, collectée en direct.

Le « **modèle de Montréal** » [6] ouvre l'éventail des apports possibles des patient·e·s au système de santé. Il les décline selon leurs modalités, allant de la simple **information des patient·e·s** jusqu'à la création d'un véritable **partenariat avec les professionnel·le·s**, et ce dans trois domaines distincts : les **soins**, mais aussi l'**enseignement** auprès des professionnel·le·s et la **recherche**.

En Belgique francophone, cela se traduit par un (très lent) déploiement dans les institutions de soins, avec un **focus sur la qualité ou la démocratie**, comme quand des patient·e·s participent à un **groupe d'amélioration de la littératie organisationnelle**⁸ ou sont **admis à l'assemblée générale** d'une maison médicale. Dans les facultés de médecine, c'est avec un focus « communication », comme quand des futurs médecins généralistes sont **formés à Liège au moyen de patient·e·s simulés**⁹.

5. Ce passage est inspiré de la présentation de Vincent Dumez, du centre d'excellence sur le partenariat avec les patient·e·s et le public canadien le 7 janvier 2017 au CHR de la Citadelle

6. Sans compter la qualité parfois impressionnante de savoirs dits « profanes » accumulés de manière plus ou moins autonome sur la maladie, et qui fait que tout simplement, parfois le patient « en sait plus ».

7. NDLR: Professeur de Santé publique à l'Université de Sydney

8. Voir ici: www.kbs-frb.be/fr/la-simplicité-cest-bon-pour-la-santé

MON ASSOCIATION ET LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

3 QUESTIONS À OUCH BELGIUM

Quels moyens ou supports de sensibilisation ou d'information votre association met-elle en œuvre ? À quel public sont-ils destinés ?

OUCB Belgium dispose d'un site web vérifié (partiellement) par notre comité scientifique, ainsi que d'un groupe Facebook.

Avez-vous vu un « après », suite à la diffusion d'un de ces supports ?

Nous recevons beaucoup de retours, y compris à l'international!

Connaissez-vous le terme « littératie en santé » ?

L'association est-elle consciente de sa pratique en la matière ?

C'est pour ça qu'on est là ! Trop de patients n'ont qu'une faible connaissance de la maladie. Le but du site web est la vulgarisation sur le sujet.



Dans le domaine de la recherche, le Centre Fédéral d'Expertise (KCE) **inclut des représentants des patient·e·s** dans les instances (de priorisation) de la recherche publique.

Conclusion : moins d'embuches sur le chemin

La littératie en santé, comme la communication, est avant tout un **moyen**. Une **série de compétences**. Cela ne dit rien des objectifs, du « pourquoi » on les met en œuvre. Ces objectifs peuvent être d'ordre **éthique**, au nom de la **lutte contre les inégalités sociales de santé**, mais aussi purement **pragmatique**, pour **améliorer l'adhésion thérapeutique**, la **prévention**

des conflits ou la **réduction des coûts**... Une publication récente [7] étoffe le modèle de Montréal en introduisant différents types d'implication des patient·e·s en terme de **circulation de l'information**, mais surtout en terme de **partage du pouvoir**. Au fond c'est souvent bien de ça qu'il s'agit.

La littératie en santé pour ne pas être « compliqué pour rien », et pour ne pas, au travers de cette complexité, entretenir des asymétries de pouvoir.

Bibliographie

1. Bell C, et al. G1000, rapport final. L'innovation démocratique mise en pratique. [Internet]. Fondation pour les générations futures; 2012 p. 118. Disponible sur: <https://www.foundationfuturegenerations.org/fr/portal/publication/g1000-le-rapport-final>
2. Henrard G, Ketterer F. Situer la littératie en santé. Non-hiérarchie des savoirs et esprit critique. J Alpha. juin 2022;(225):35-44.
3. Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, et al. Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations. NAM Perspect [Internet]. 19 juin 2012 [cité 11 juin 2020]; Disponible sur: <https://nam.edu/perspectives-2012-ten-attributes-of-health-literate-health-care-organizations/>
4. Coulter A. Engaging Patient·e·s in Healthcare [Internet]. 2017 [cité 24 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.alibris.com/Engaging-Patients-in-Healthcare-Angela-Coulter/book/17289934>
5. Henrard G, Vanmeerbeek M, Dardenne N, Rademakers J. The Vienna self-assessment questionnaire: a usable tool towards more health-literate hospitals? Explorative case studies in three hospitals in Belgium. BMC Health Serv Res [Internet]. mars 2021 [cité 2 déc 2021]; Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/258549>
6. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patient·e·s et professionnel·le·s de la santé. Sante Publique (Bucur). 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
7. The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patient·e·s and communities - Boivin - Health Expectations - Wiley Online Library [Internet]. [cité 12 août 2022]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.13571>
9. Soit des patients entraînés à jouer un scénario standardisé et à formuler des rétroactions aux (futurs) professionnels qui s'exercent avec eux.

L'EXPERTISE DES PATIENTS

AU SERVICE DE L'AMÉLIORATION DES HABILITÉS RELATIONNELLES DES SOIGNANTS

Cassandra **DERMIENCE**

Chargée de projets à la LUSS

Depuis 2019, une équipe de patients-formateurs intervient avec la LUSS dans le cursus de nombreux (futurs) professionnels de la santé. L'objectif poursuivi par ce projet est d'ancrer l'expertise des patients dans la formation de nos soignants et, à terme, de permettre l'amélioration des soins pour tous¹⁰.

Ce sont principalement les habilités relationnelles des soignants qui sont visées par ces interventions. En effet, celles-ci sont essentielles au développement d'une relation de soins de confiance et encore davantage au partenariat entre soignant et patient.

Pour ce faire, les professionnels de la santé doivent acquérir de nouvelles compétences, dont celles nécessaires à la littératie en santé, et accorder une nouvelle place au patient. Ils doivent être formés à la communication, pour être capables de former et d'informer le patient, de manière accessible et compréhensible. Ils doivent aussi être formés à l'écoute active. Cette approche nécessite du temps, de la disponibilité, pour comprendre les besoins du patient, repérer ses résistances ou croyances parfois erronées, expliquer et répondre aux



La participation des patients à ce cours nous permet d'aborder les soins d'une manière différente, d'une vision différente de la nôtre.

Cela nous permet de se positionner de l'autre côté des soins, du côté du patient et plus de celui de l'infirmière et des actes à réaliser.

-Témoignage d'une étudiante en soins infirmiers



questions, s'assurer de sa bonne compréhension et au final, respecter les choix du patient même s'ils ne sont pas ceux du soignant¹¹.

L'objectif du projet patients-formateurs n'est pas simplement de transmettre un savoir, mais bien de faire réfléchir les (futurs) professionnels sur leur posture en tant que soignant vis-à-vis du patient. Les notions incontournables de la relation de partenariat entre patients et soignants sont abordées à partir du vécu de chacun.

Les patients-formateurs ont appris à verbaliser leur expérience pour en faire part aux étudiants, et ces derniers, en échangeant également sur leur propre vécu, se décentrent et s'ouvrent aux messages véhiculés par les patients. C'est un apprentissage par les émotions. Ainsi chacun, patient, enseignant et futur soignant, nourrit, par son expérience et sa réalité, ces moments de formation.

Plus les (futurs) professionnels auront l'occasion d'entendre et de discuter librement avec des patients, plus ils considéreront les patients comme de véritables partenaires et experts. En effet, des études montrent que l'implication du patient amène les apprenants à mieux comprendre la personne qu'est le patient, mais aussi améliore le niveau de confiance de l'apprenant; cela l'incite à parler plus facilement avec les patients notamment de certains aspects intimes¹².



Dans un premier temps, le but était d'illustrer les cours. Mais on doit aller plus loin. Il y a eu un échange humain.

Je pense qu'il y a eu un déclic pour certains étudiants.

Ça a été une prise de conscience des rôles qu'ils auront plus tard. On est passé de connaissances théoriques dans un bouquin à la vraie vie.

Ça apporte de l'authenticité à mes propos. Ça permet à l'étudiant de réfléchir au-delà du cadre habituel.

-Témoignage d'une enseignante



10. Pour en savoir plus sur le projet patients-formateurs, voir l'article qui y est consacré dans le Chaînon 56, pp.22-24.

11. Lanoy, S. & Torrekens, B. (2018), Empowerment individuel et collectif in Ethica clinica, N° 89, pp. 34-41.

12. Consortium APPS INTERREG (2020), Orienter les soins vers le patient partenaire. Un livre blanc pour la Grande Région.

LA LITTÉRATIE POUR FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ



Fulgence LUPAKA ISSA AZALA
Expert du Vécu en matière de pauvreté
et d'exclusion sociale - INAMI

En tant qu'expert du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale du SPP-IS¹³ détaché à l'INAMI¹⁴, l'une de mes missions consiste à collaborer avec les services de l'INAMI en vue d'**améliorer l'information** sur les dispositifs qui **facilitent l'accès aux soins de santé** pour les **personnes vulnérables**.

Connaissez-vous les mécanismes et l'utilité du tiers payant, du ticket modérateur, de l'intervention majorée, du maximum à facturer...? Savez-vous ce que cachent les termes ORL, BIM, MAF, IRM, AVC¹⁵,... ? Que comprenez-vous lorsque votre médecin

vous parle de taux élevé de glycémie, d'effets secondaires, ... ?

Adapter l'information en vue de la rendre accessible et compréhensible pour tous est l'une des facettes de la littératie en santé.

Que signifie « littératie en santé » ?

Je reprends la définition utilisée dans le livre blanc¹⁶ de l'INAMI: la littératie en santé (health literacy en anglais) se définit comme **la capacité d'un individu à trouver, à comprendre et à utiliser l'information santé de base, les options de traitement qui s'offrent à lui et à prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé**.

Prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé, cela peut vouloir dire : à partir de quel

13. SPP-IS: Le service public fédéral de programmation intégration sociale (SPP IS) est un service public fédéral créé en 2003, qui s'efforce de garantir une existence digne à toute personne vivant en situation de pauvreté.

14. INAMI: Institut national d'assurance maladie-invalidité

15. NDLR: respectivement, oto-rhino-laryngologue, bénéficiaire de l'intervention majorée, maximum à facturer, imagerie par résonance magnétique et accident vasculaire cérébral.

16. Livre blanc: le Livre blanc présente un ensemble de recommandations visant à améliorer l'accessibilité aux soins des populations vulnérables. Il est le résultat d'un long processus auquel ont participé de nombreux acteurs de santé, dont Médecins du monde dans le cadre des 50 ans de l'assurance soins de santé et de l'INAMI.

seuil de douleur dois-je aller consulter un médecin ? Quand dois-je arrêter l'automédication et me rendre chez un médecin généraliste ? Comment reconnaître rapidement un accident vasculaire cérébral ou un infarctus ? Quelles sont les démarches à entreprendre pour être remboursé pour des séances de logopédie ? Tout cela relève de la littératie en santé et peut avoir un **impact plus ou moins immédiat sur la santé** ou sur les coûts et donc le recours à des soins.

Il est important de souligner que ces compétences en santé relèvent d'une **responsabilité partagée**, entre d'un côté le système (l'état avec ses institutions, la société...) et de l'autre côté les citoyens.

En effet, pour que les citoyens puissent accéder à l'information qui concerne la santé, la comprendre, l'évaluer et l'appliquer, il faut que l'Etat et ses institutions mettent à disposition des citoyens, des informations qui soient compréhensibles, évaluables

MON ASSOCIATION ET LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

3 QUESTIONS AU GESED

Quels moyens ou supports de sensibilisation ou d'information votre association met-elle en œuvre ? À quel public sont-ils destinés ?

Le GESED dispose de quatre principaux outils. Parlons d'abord de notre bande dessinée, créée suite au constat que des enfants souffrant du SED (Syndrome d'Ehlers-Danlos) étaient victimes de harcèlement à l'école. Développée initialement pour sensibiliser et expliquer la maladie aux enfants et aux professeurs, la BD peut, en réalité, être utilisée dans d'autres contextes que le contexte scolaire, et également pour soutenir des enfants souffrant d'autres maladies, invisibles ou presque. Elle s'est aussi avérée utile pour expliquer la maladie de façon générale à des proches, des collègues,... Le GESED en distribue non seulement en Belgique, mais également en France, en Suisse et même au Canada.¹⁷

La page Facebook de l'association partage des informations pertinentes sur le SED, des

trucs et astuces utiles au quotidien pour les patients. Quant au site internet, il reprend, en plus des informations pertinentes sur le SED, des articles scientifiques ou des résumés en français de ces articles. Le site est en pleine révision pour l'instant, et nous pensons également y inclure des articles plus généraux sur les maladies rares, les situations de handicap, ...

Le GESED organise par ailleurs une journée annuelle d'information, en présentiel, incluant quatre présentations par des orateurs experts de leur domaine (médecins, kinésithérapeutes, aromathérapeutes,...) et plusieurs moments de pause pour permettre des échanges informels entre patients, et entre patients et experts¹⁸.



Avez-vous vu un « après », suite à la diffusion d'un de ces supports ?

Oui, surtout avec la diffusion de la BD, qui joue un rôle important dans la sensibilisation et le partage

d'informations accessibles sur la maladie et ses conséquences au quotidien pour les malades.

Connaissiez-vous le terme « littératie en santé » ?

L'association est-elle consciente de sa pratique en la matière ?

Peu de membres du CA avaient une compréhension claire du terme littératie en

santé, mais tous sont d'accord pour dire que le GESED en fait grâce aux différents outils utilisés.

17. Voir bit.ly/3zRStLn

18. La prochaine journée annuelle aura lieu le 25 mars 2023.

et facilement applicables. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas, en raison de la complexité des informations et des procédures d'application.

A cet égard, **plusieurs facteurs influencent** le niveau de littératie en santé d'une personne:

Des déterminants individuels:

Un déterminant de littératie en santé est un facteur qui a une influence sur celle-ci.

Il existe un lien entre les caractéristiques personnelles d'un individu et son niveau de littératie. Plusieurs facteurs interviennent, dont notamment:

- le **niveau d'études**: plus le niveau d'études est faible, plus le niveau de littératie l'est également. Or, toutes les communications des institutions en lien avec la santé ne sont pas toujours adaptées pour les populations ayant un faible niveau d'études.
- la **connaissance de la langue**: la maîtrise de la langue est essentielle à la compréhension, notamment pour la compréhension des mots, des concepts et de l'information en général.
- les **représentations sociales et culturelles** peuvent entraîner des interprétations inexactes des informations. Par exemple, certaines cultures considèrent qu'une personne de corpulence forte et en surpoids, constitue un signe de bonne santé.

Des déterminants collectifs/systemiques :

Ces déterminants renvoient à l'ensemble de l'information disponible et accessible, ainsi qu'au **degré de complexité et d'exigence des systèmes sociaux et de santé**. Dans ce contexte, les sources d'informations sont primordiales.

Pour les questions liées à la santé, j'en retiendrai quelques-unes:

- **Internet**: il foisonne de sources d'informations, pas toujours fiables. A fortiori, tout le monde n'a pas accès à Internet: près d'un ménage sur trois avec des faibles revenus ne dispose pas de connexion à Internet. 40% de la population belge ont de faibles compétences numériques. Un chiffre qui monte à 75% chez les personnes avec des faibles revenus et un **niveau de diplôme peu élevé**. Il existe en Belgique une réelle **fracture numérique** et en même temps la numérisation

pour plus de **digitalisation des soins de santé** est en marche accélérée avec le risque de laisser les personnes vulnérables au bord du chemin.

- les **informations officielles des pouvoirs publics** et des institutions et organismes des soins de santé, ainsi que les procédures mises en place pour l'accessibilité aux soins et l'accès aux mécanismes facilitant l'accès aux soins de santé, sont également essentielles: **au plus la procédure sera complexe, au plus les obstacles se multiplient et le risque de nonaccès au droit augmente**.

Obstacles majeurs à la littératie en santé et conséquences négatives d'un faible niveau de littératie en santé

En Belgique, on estime qu'**au moins un tiers de la population (30 à 35%) a un faible niveau de littératie en santé**, dont 6 à 10 % ont un niveau insuffisant. Les organisations et les professionnels sur le terrain prennent de plus en plus conscience de son importance. Cependant, à ce jour, il n'y a encore **aucune politique nationale** ou de plans concrets d'intentions politiques en faveur de celle-ci.

De faibles compétences de littératie en santé constituent un **défi important** pour les soins de santé, étant donné qu'elle est, elle-même, un **déterminant important pour la santé**. En effet, les personnes ayant un faible niveau de littératie en santé présentent souvent un **moins bon état de santé**. Cela est dû notamment à:

- une plus **faible participation aux campagnes de dépistage**, même gratuites;
- moins d'adhésion aux **campagnes de prévention** (vaccin Covid par exemple, activités sportives, tabagisme...);
- des **difficultés à bien suivre et respecter un traitement**, en raison des difficultés à comprendre les informations (indications et posologies des médicaments, instructions données par le personnel soignant, ...).
- des difficultés à **comprendre et à faire des démarches pour avoir accès aux soins** et aux mécanismes facilitant l'accès aux soins.

(suite en page 14)

Améliorer la littératie en santé des publics les plus fragilisés et conséquences positives lorsque ces publics ont un bon niveau de littératie en santé

Un bon niveau de littératie en santé a un impact positif sur la santé de la population.

Celle-ci est **plus réceptive aux messages de prévention** et fait davantage de liens entre les messages et sa situation. Elle est plus en mesure d'**effectuer des choix en matière de santé** et de **modifier ses comportements**.

De manière générale, les personnes ayant un niveau élevé de littératie en santé ont plus de probabilité d'être dans un état de santé meilleur.

Pour améliorer la littératie en santé auprès des publics les plus fragilisés, il y a lieu de mettre en application certaines pratiques:

Au niveau des organisations et des professionnels de santé sur le terrain:

- Prestataires des soins: l'explication concernant un traitement ou la prise d'un médicament est essentielle ; une certaine **proactivité** de la part des prestataires des soins pour **s'assurer que le patient a bien compris** s'avère nécessaire.
- Les **pharmaciens** ont également un rôle important dans l'**explication sur la posologie ou la prise de médicaments**.
- Un **accompagnement sur mesure** par les associations et organismes qui travaillent avec les publics fragilisés (traduction, aide administrative, infos et explications)

Au niveau des pouvoirs publics, institutions et organismes publics (INAMI, mutuelles):

- Mettre à disposition des citoyens des **informations compréhensibles, évaluables et facilement applicables**, ce qui n'est pas toujours le cas en raison de la complexité des informations et des procédures d'application. Il faudrait donc une **simplification des procédures** qui permettent d'**accéder aux mécanismes facilitant l'accès aux soins de santé**, car plus la procédure est complexe, plus les obstacles se multiplient et le risque de nonaccès au droit augmente.

- Une **prise de conscience des pouvoirs publics** (aux niveaux fédéral, régional et communautaire) pour la mise en place de politiques et d'actions concrètes en faveur de la littératie en santé : collaborer avec des associations de patients et des associations spécialisées en la matière qui peuvent **impliquer des patients dans la relecture de documents/brochures**, travailler avec des **médiateurs interculturels** et les **experts du vécu**...
- Tenir compte de la **fracture numérique**, en gardant et prévoyant des **canaux de communication non digitalisés**.
- L'INAMI et ses partenaires (mutuelles, hôpitaux, professionnels de santé,...) peuvent et devraient se donner comme objectif d'être des **organisations pro-littératie en santé**

Exemples de collaborations entre le service Experts du vécu et les services de l'INAMI

pour l'amélioration de l'information pour une bonne compréhension des publics vulnérables

Collaboration avec le service communication de l'INAMI:

Pour la campagne de sensibilisation afin d'expliquer au public en langage simple, clair et compréhensible, l'**importance d'avoir sa carte d'identité avec soi lorsqu'on se rend à l'hôpital**.

Pour l'élaboration de la campagne de communication autour de la **prescription électronique**, avec un point d'attention particulier sur l'**importance de maintenir la possibilité d'avoir une prescription papier** car pour certaines personnes ce sera toujours difficile de passer à la prescription électronique.

Participation au groupe de travail sur le schéma de médication (partage des données concernant les médicaments) :

Collaboration dès le début du projet jusqu'à la campagne de communication à venir, en mettant l'accent sur la **fracture numérique**, le **faible niveau de littératie en santé des publics précarisés** pour la compréhension et l'utilisation de l'application « Mes médicaments ».

Collaboration avec le service juridique de l'INAMI:

Avec mes collègues experts du vécu, une réflexion sur la **simplification** et l'**usage d'un langage simple**, clair et facilement compréhensible dans les **courriers adressés aux citoyens par le service juridique et accessibilité** de l'INAMI.

Collaboration avec le service indemnité:

Des réunions de travail en cours pour tenir compte des **préoccupations des malades en incapacité de travail**, en vue d'un **retour au travail** (formulaire à remplir, relation avec le médecin conseil des mutuelles) et de toutes les nouvelles dispositions SPF-Santé Publique et INAMI sur le retour au travail.

MON ASSOCIATION ET LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

3 QUESTIONS À L'AREHS

Quels moyens ou supports de sensibilisation ou d'information votre association met-elle en œuvre ? À quel public sont-ils destinés ?



Le travail de sensibilisation autour de l'électrohypersensibilité (EHS) se déroule sur plusieurs terrains, et fait face à une mauvaise image de l'EHS, véhiculée notamment par les médias, et poussée par les lobbies des télécommunications. C'est une «sensibilité» qui se met en travers du rouleau compresseur d'une certaine logique économique... Outre les classiques flyers, affiches, newsletter, site internet, l'AREHS peut compter sur une

grande solidarité chez ses membres, qui se partagent les bonnes trouvailles de communication sur l'EHS. Par exemple, un rap trouvé sur YouTube¹⁹, ou des rapports «en langage médical» à imprimer et à fournir aux professionnels de la santé²⁰.

Un travail de longue haleine et par vents contraires, mais qui a conduit l'AREHS aux tribunes du Sénat²¹ et du Parlement wallon²².

Avez-vous vu un « après », suite à la diffusion d'un de ces supports ?

Particulièrement le site internet et le flyer. Les deux se complètent bien : le flyer est facile à distribuer, et il contient nos

coordonnées, dont le site web. Les personnes électrohypersensibles, le politique et les journalistes peuvent alors aller s'y renseigner.

Connaissez-vous le terme « littératie en santé » ?

L'association est-elle consciente de sa pratique en la matière ?

Avant de connaître la LUSS, non. Peut-être un peu, via un proche qui a fait

des études en santé publique, mais rien de très précis.

19. Voir bit.ly/3snFGw5

20. Voir bit.ly/3MTCy4M

21. Voir bit.ly/3TkbFt9

22. Voir bit.ly/3TRLU2S

FAKE NEWS, DÉSINFORMATION: POURQUOI ON SE LAISSE AVOIR?

Vincent « FLIBUSTIER »
Formateur en esprit critique, Fake News, éducation aux médias

Dans la société ultra-connectée actuelle, nous ne sommes plus seulement des **consommateurs d'informations**, mais également de véritables **acteurs de la production et de la diffusion de contenus**. Ce qui était il y a encore quinze ans réservé à une élite ayant accès à un pouvoir médiatique est désormais à portée de pouce pour chacun.



Cette formidable avancée pour la diffusion du savoir et la liberté d'expression est **à double tranchant**, puisqu'elle **favorise également la propagation de contenus faux**. Lorsqu'il s'agit de partager la photo d'un chat président des États-Unis générée

par une intelligence artificielle, cela a moins d'importance que lorsqu'on partage une fausse information dangereuse pour la santé.

(Gauche: photo générée par l'IA²³ DALL-E²⁴ avec le critère « chat président des États-Unis »)

Trois responsabilités dans la production et diffusion de fausses informations :

1 - Le facteur humain

Nous sommes **tous influencés** dans notre manière de capter l'information par nos **biais cognitifs**, qui sont un **ensemble de comportements plus ou moins communs à tous les êtres humains**.

Les chercheurs en répertorient plus de 250, mais certains sont plus importants sur le sujet qui nous occupe :

- le **biais de croyance** : tendance à se fier à ses croyances pré-établies.

23. NDLR: IA = Intelligence Artificielle

24. <https://openai.com/dall-e-2/>



- le **biais de confirmation** : même en faisant des recherches, nous vérifions « mal » l'information en ne prenant en compte que ce qui va confirmer notre croyance.
- le **biais d'engagement** : plus l'engagement dans une croyance est fort (en temps, en argent, en énergie dépensée à la défendre...) plus il est difficile de changer d'avis.
- le **biais du survivant** : « Moi j'ai fumé toute ma vie, je vais bien ». Cette affirmation ne prend pas en compte toutes les personnes décédées.

Avoir conscience de ses propres biais est la **première étape pour adopter une posture plus critique** face à l'information.

2 - Le facteur algorithmique

Internet, à l'origine, devait être un formidable espace de découverte et de confrontation des idées.

Malheureusement, il semblerait que c'est aussi ce qui va nous détruire...



Avec l'essor des réseaux sociaux, ceux-ci nous ont enfermés dans de ce qu'on appelle des « **bulles de filtres** ». Chaque réseau social, pour générer un maximum de revenus, vous montre du contenu qui vous plaît, qui **renforce vos idées préconçues, vos biais cognitifs...** au point où finalement, nous évoluons dans un espace numérique qui est encore plus restreint sur le terrain des idées que dans le monde « réel ».

Si vous croyez qu'il existe une base secrète derrière la lune qui produit des bébés dont le sang est vendu aux Reptiliens²⁵ de la planète Nibiru²⁶, avant Internet, vous passiez simplement pour l'original du village et vous restiez isolé... ou vous vous conformiez à la norme. Avec Internet, vous pouvez trouver une bulle de confort de milliers de gens de par le monde qui croient aux mêmes théories que vous, et **éviter de vous confronter à d'autres pensées.**

Nous ne pouvons pas éliminer complètement ces

25. NDLR : https://fr.wikipedia.org/wiki/Reptile_humano%C3%AFde

26. NDLR : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Nibiru>

phénomènes de bulles, mais nous pouvons, chacun, faire notre maximum pour qu'elles soient les plus larges possibles et surtout que les parois de ces bulles ne deviennent pas des murs.

3 - Le facteur médiatique

Avant Internet, et surtout les réseaux sociaux, les médias avaient la **possibilité de travailler leurs sujets sur le temps long** et pouvaient rentabiliser leur travail journalistique, celui-ci n'étant pas facilement reproduisible, si ce n'est dans l'édition du lendemain d'un journal concurrent.

Aujourd'hui, toute information va être copiée-collée, reproduite, en quelques clics, ce qui a fait perdre beaucoup de valeur au travail journalistique. Les médias, dans une forme de fuite en avant pour garantir leur rentabilité, ont donc misé sur **toujours plus de quantité au détriment de la qualité**, et avec toujours moins de journalistes. Nous pouvons néanmoins inverser cette tendance par nos choix.

Que faire face aux fake news?

A l'instar de ce qui est conseillé en matière de consommation éthique (« consommer moins, mais mieux »), il convient, en tant que lecteur, spectateur, consommateur d'information, de **privilégier également la qualité à la quantité.**

Le marché s'adapte toujours aux demandes des consommateurs. The Guardian, News UK's The Times of London et Le Monde en sont le parfait exemple: ils ont augmenté leur nombre d'abonnés en produisant moins, mais mieux.

Une fois que nous avons pris conscience de ces trois facteurs, les garder à l'esprit nous permet d'avoir plus de réflexion sur l'information qui nous est diffusée et que nous partageons sur nos réseaux. **Nous avons tous une responsabilité dans la diffusion de fausses informations** puisque chaque personne qui diffuse une « fake news » est comme une personne qui en contamine une autre. A nous de prévenir les clusters, les super-contaminateurs, et d'avoir des gestes barrières intellectuels pour se protéger... Et protéger les autres.

Ca ne vous rappelle rien ?

RENFORCER LA LITTÉRATIE EN SANTÉ: AGIR À DE MULTIPLES NIVEAUX



Alexia BRUMAGNE et Denis MANNAERTS
Cultures&Santé

Depuis plus de 10 ans, notre association Cultures&Santé²⁷ s'intéresse à la **mise en œuvre sur le terrain du concept de littératie en santé**. S'appuyant sur nos expériences avec de multiples partenaires, cet article passe en revue des possibilités d'action dans ce domaine à des niveaux variés.

Déchiffrer le courrier de sa mutuelle, trouver un-e spécialiste correspondant à ses douleurs, transposer dans son quotidien les recommandations prodiguées par un-e diététicien-ne, comprendre les risques liés à l'apparition d'une nouvelle maladie contagieuse, porter un jugement sur une info santé trouvée sur un site internet, solliciter une information auprès d'un-e professionnel-le : voilà, pour exemple, une série de capacités renvoyant à la notion de littératie en santé.

Même si nous pouvons tous et toutes rencontrer des difficultés quand il s'agit d'accéder et de traiter les

informations relatives à la santé, les obstacles sont, selon Sciensano, plus importants pour un tiers de la population belge²⁸ et plus particulièrement pour

EN PRATIQUE

Le **Fonds Dr. Daniël De Coninck**, depuis plusieurs années, soutient financièrement et méthodologiquement de nombreuses initiatives portées par des acteurs et actrices belges de la première ligne.

Ce soutien permet non seulement à des **projets-pilotes sur la littératie en santé** de voir le jour mais aussi, en les capitalisant et en diffusant leurs résultats à large échelle, de mettre à l'agenda des politiques et de leurs corps intermédiaires la littératie en santé de manière concrète.

C'est ainsi que le Fonds, géré par la Fondation Roi Baudouin, publie des rapports et organise des rencontres mobilisatrices.

27. Cultures&Santé est une association de promotion de la santé et d'éducation permanente active en Fédération Wallonie-Bruxelles.

28. Charafeddine R., Demarest S., Berete F., (2019), Enquête de santé 2018: Littératie en santé. Bruxelles, Belgique: Sciensano

certains groupes comme les **personnes âgées**, les **personnes ayant vécu l'exil** ou les **personnes ayant un faible niveau d'instruction**. Dans l'optique d'améliorer la santé et de réduire les inégalités sociales de santé, **il y a donc nécessité d'agir**.

L'exercice de ces compétences complexes²⁹ dépend de **nombreux facteurs interconnectés**.

Ces facteurs sont liés à des **contextes et des expériences de vie**. Ainsi, d'un point de vue individuel, la **maîtrise de la langue**, le **niveau de connaissance des systèmes du « social-santé » en Belgique**, l'**étendue du réseau de soutien social**, l'**état émotionnel** de la personne... vont avoir une influence sur la mise en œuvre de la littératie en santé.

D'un point de vue collectif, des facteurs liés aux systèmes vont également peser de tout leur poids: la **lisibilité du système de santé**, l'**intelligibilité des informations écrites**, les **compétences en communication des professionnel·les de santé**, l'**ergonomie des applications internet** relatives à la santé, l'**accessibilité des services** dans un monde de plus en plus numérique et dématérialisé...

Compte tenu de cette **multiplicité de déterminants**, le développement et le renforcement de la littératie en santé de la population nécessiteront des **interventions à plusieurs niveaux**. La mission de soutien que Cultures&Santé poursuit dans le domaine depuis plusieurs années nous permet de relever une multitude d'actions et de projets probants qui peuvent renvoyer à quatre niveaux d'action et types de levier. La suite de l'article les mettra en évidence au travers de quelques exemples.

Le **premier type de leviers** est celui qui revient le plus souvent quand on évoque la littératie en santé. Ce sont des interventions dites « simples »³⁰ focalisées le plus souvent sur la conception et la diffusion de l'information. Il s'agit d'**adapter la communication professionnelle** pour qu'elle soit la plus **accessible et adaptée** à la personne et à ses réalités.

EN PRATIQUE

La **Fédération Laïque des Centres de Planning Familial** a créé un **support d'information** permettant aux professionnel·les d'expliquer les différentes étapes d'une **interruption de grossesse** et le cadre légal dans lequel elle prend place. Composé de treize illustrations et d'un livret d'accompagnement en langage clair, cet outil a été co-construit avec de nombreux partenaires et pré-testé sur le terrain auprès des publics destinataires.

L'**Union des pharmaciens de Bruxelles** a publié l'outil « **Picto pharma** » et l'a diffusé à toutes les pharmacies de la Région bruxelloise. Le support permet de soutenir la communication entre un·e pharmacien·ne et un·e patient·e. Des pictogrammes et des schémas de médication permettent d'aborder les symptômes ressentis, les moments de prise des médicaments, les voies d'administration...

La **deuxième catégorie** relève d'interventions « complexes ». Centrées sur les **compétences individuelles**, celles-ci se déploient dans la durée et conjuguent une diversité de **moyens pédagogiques**. Elles peuvent renvoyer à des **actions communautaires** ou à des **ateliers de renforcement de compétences** mettant les participant·es en position d'exercer certaines capacités: organisation de jeux de rôles (ex.: se mettre dans la peau d'un·e patient·e), mise en œuvre d'un projet (ex.: créer un feuillet d'information), accompagnement à la pratique (ex.: faire une recherche santé sur Internet)...

Ce sont des **processus d'apprentissage qui partent des préoccupations et réalités mêmes des personnes**. Plutôt que l'adhésion à des normes (ex.: manger cinq fruits et légumes par jour), ils visent le développement de ressources personnelles afin que chacun·e puisse réaliser ses propres choix en matière de santé³¹.

29. La littératie en santé renvoie à des compétences fonctionnelles (lire, écrire...), interactionnelles (communiquer, interagir avec un système...) et critiques (porter, suspendre un jugement...).

30. Margat A., Gagnayre R., Lombraill P. et al. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique: une revue de la littérature. Santé Publique, 29(6), 811-820.

31. Notons que certaines de ces démarches communautaires peuvent être utiles pour alimenter les autres niveaux d'intervention comme l'adaptation de la communication, l'amélioration des services ou le plaidoyer politique.

EN PRATIQUE

La maison médicale Le Noyer (NDLR : à Schaerbeek) s'attèle depuis plusieurs années à inscrire la littératie en santé comme une préoccupation transversale au sein de son organisation.

En 2020, l'équipe a fait appel à Cultures&Santé pour **se former au concept de la littératie en santé** et pour **identifier des leviers d'action** à l'échelle de la maison médicale.

Plus récemment, l'équipe a décidé d'évaluer les actions mises en place autour de la question suivante: En quoi nos actions favorisent-elles l'exercice de la littératie en santé ? Parallèlement, l'équipe poursuit sa réflexion concernant la création d'un environnement « pro-littératie » et compte diffuser les enseignements tirés auprès d'autres organisations de même type.

Le **troisième type de leviers** que nous avons identifié porte sur **le fonctionnement des organisations** et sur **la posture et les compétences des professionnel.le.s qui y travaillent**. Il s'agit d'intervenir pour les faire évoluer dans un sens plus favorable à l'exercice de la littératie en santé des personnes qu'ils et elles soignent, accompagnent, soutiennent.

EN PRATIQUE

Depuis 2012, le groupe de personnes diabétiques de l'**asbl Les Pissenlits à Anderlecht** s'est intéressé au pain, produit qui occupe une place importante dans l'alimentation humaine. Après de nombreuses rencontres, visites, partages d'expériences, le groupe a souhaité diffuser le savoir collectif élaboré via une **brochure** appelée « **Pain Santé** ».

Pour réaliser ce support d'information, le groupe a dû, par exemple, identifier et sélectionner les messages-clés, les formuler de manière claire

et accessible, intégrer des visuels comme des schémas et des pictogrammes...

Une formation d'une équipe professionnelle à la communication claire ou une réflexion évaluative sur l'accueil dans une organisation entrent, par exemple, dans ce champ d'intervention.

Enfin, la **dernière catégorie** et non des moindres, consiste à **porter des plaidoyers** pour **changer les systèmes et les contextes à un niveau plus global et structurel**. Par exemple : **interpeller le politique** sur la question de l'accessibilité du système de soins et les informations qui y sont liées, **se mobiliser** pour déployer la fonction de médiation interculturelle dans les hôpitaux et centres de santé, **manifester** contre l'exclusion digitale, **revendiquer** de plus larges investissements dans l'éducation pour la santé dès le plus jeune âge. La littératie en santé constitue le **point d'équilibre entre compétences individuelles et exigence des systèmes en place**.

Agir pour la développer et la renforcer requiert donc un double mouvement qui revient à intervenir au plus proche des individus pour accroître leurs ressources et à œuvrer à la transformation plus globale de nos systèmes d'information, de santé et de protection sociale afin qu'ils deviennent plus lisibles et accessibles. Notons enfin que toute intervention dans le domaine de la littératie en santé montrera plus d'effets si le public qu'elle vise **participe à sa planification et à son développement**.

La **co-construction** constituera sans aucun doute une **clé fondamentale de réussite**.

et accessible, intégrer des visuels comme des schémas et des pictogrammes...

Aujourd'hui, le groupe poursuit le travail en diffusant la brochure, au-delà même des frontières belges. À travers ce processus, le groupe a renforcé ses connaissances sur le sujet et certaines compétences liées à la littératie en santé (recherche d'information, capacité de négociation, animation de discussion...). Tout ce chemin parcouru a par ailleurs apporté **confiance** et **fierté** aux membres du groupe.

MON ASSOCIATION ET LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

3 QUESTIONS À LA FAPA



La FAPA a obtenu un subside de la Fondation Roi Baudouin (Fonds Dr Daniël De Coninck) pour un outil, dans le cadre d'un appel à projet sur la littératie en santé. Parlez-nous de l'outil?

Il s'agit d'un journal de bord qui s'adresse aux patients atteints d'une polypose adénomateuse familiale (FAP) ainsi qu'aux patients atteints du syndrome de Lynch. Une sorte de «journal intime de mon système digestif», sous la forme d'un classeur contenant des fiches d'informations, des fiches de ressources, et un agenda. Ce n'est pas tant un agenda au sens propre, pour noter ses rendez-vous, qu'un journal de bord, un outil de suivi et de documentation

des douleurs et des déclencheurs possibles (contexte de vie, niveau de stress, alimentation...).

Le Journal participe à la prise en main par le patient de son propre bien-être.

Le personnel médical n'est pas seul responsable de la santé !

Comment vous est venue l'idée de cet outil ? A quel moment avez-vous fait appel à un subside ?

L'idée était dans l'air depuis un moment. La question de la nutrition, et de la difficulté de vivre ses symptômes dans le cadre d'une vie sociale épanouie, revenait régulièrement, tant dans la communauté en ligne sur le site web de l'association que lors de journées d'information.

Il existait manifestement un besoin non rencontré.

Le projet de départ était un carnet de recettes, mais dans des discussions avec les patients, il est très vite apparu que ce n'était pas leur besoin. Des focus groups ont été organisés, et leur travail a réorienté le tir.

L'outil a été entièrement co-construit !

Nous avons soumis l'idée à la Fondation Roi Baudouin, et obtenu un « go ». Au moment de soumettre le dossier, on avait déjà une idée précise du type d'outil, ainsi que du budget que sa production pourrait représenter (temps de travail, graphisme, impression...).

Nous avons travaillé avec des étudiants en dernière année, qui ont consacré leur stage à la production du Journal ainsi qu'à la phase de communication. Cela a apporté une aide et une expertise précieuses !

Quel conseil donneriez-vous aux associations qui hésitent encore à répondre à des appels à projets ?

Lancez-vous !

Cela a été un parcours riche d'enseignements pour l'association, et nos remises en question nous ont parfois amenés à exploiter des pistes auxquelles nous n'aurions pas nécessairement

pensé, et qui se sont révélées plus intéressantes.

La Fondation a été très disponible pour répondre à toutes nos questions.

5 FORMATIONS POUR BOOSTER VOTRE ASSOCIATION!

Avez-vous déjà eu l'occasion de participer à une formation organisée par la LUSS? En plus d'être un moment convivial de rencontre interassociatif, les formations sont, avant tout, une aubaine pour renforcer vos compétences et celles de votre association.

Elles sont gratuites et destinées exclusivement aux

membres d'associations de patients ou de proches. En 2023, la LUSS organisera cinq formations réparties entre Namur, Liège et Bruxelles.

Alors, où allez-vous vous inscrire? Ne tardez pas, les places sont limitées!

Renseignements auprès du secrétariat.

Recherche de financements

Cette formation de trois jours vous donnera les clés pour déterminer les sources de financement à prioriser pour votre association et les outils pour y parvenir.

FORMATEUR : Atanor

BRUXELLES

26 JANVIER
2 FÉVRIER
16 FÉVRIER

Politiques de santé à Bruxelles

L'objectif de cette formation de deux jours : rendre plus intelligible le paysage institutionnel et politique en région bruxelloise. Grâce aux orateurs, représentants des acteurs publics compétents en matière de santé, vous identifierez plus facilement les institutions auxquelles adresser vos questions et/ou demandes de soutien.

FORMATEURS : COCOF, Iriscare

BRUXELLES

3 AVRIL
11 AVRIL

Gestion des volontaires

En trois journées, cette formation vous donnera des clés pour poser les bases d'une bonne collaboration au sein de votre association. En s'appuyant sur les savoirs et les expériences des participants, la formation abordera le processus d'intégration et d'encadrement des volontaires, leur fidélisation ainsi que des outils pour vivre en équipe.

FORMATEUR : Plateforme francophone du volontariat

LIÈGE

26 MAI
2 JUIN
9 JUIN

Écoute active

Cette formation de trois jours développera ou renforcera votre posture d'écoute active. Particulièrement important dans les activités de soutien que votre association met en place, comme les groupes de parole et les permanences téléphoniques.

FORMATEUR : Télé-Accueil Liège

LIÈGE

26 SEPTEMBRE
3 OCTOBRE
10 OCTOBRE

L'art d'accrocher son public

Organisée par nos spécialistes en communication, cette formation vous permettra d'améliorer la façon dont vous présentez votre association à partir d'outils concrets. En bonus, vous enregistrerez

une capsule vidéo de présentation de votre association dont vous ferez certainement bon usage ensuite.

FORMATEUR : LUSS

NAMUR

27 NOVEMBRE
4 DÉCEMBRE

LOI DROITS DU PATIENTS : RETOUR SUR LE COLLOQUE « 20 ANS »



Thierry MONIN Chargé de projets à la LUSS

Le 20 octobre dernier se tenait à Bruxelles le colloque « **Les 20 ans de la loi Droits du patient : moment de réflexion** ». Ce colloque était organisé par le Service Public Fédéral Santé publique **en collaboration avec la Commission fédérale « Droits du patient »**.

Plus de 300 personnes y ont assisté ; représentants de patients, professionnels de soins de santé, représentants du monde académique, représentants politiques... tant francophones que néerlandophones.

L'objectif de la journée était de s'interroger sur la loi relative aux droits du patient dont on fêtait les vingt ans. **L'évolution de la société**, avec notamment le **développement de l'informatisation** et des **nouvelles technologies**, **l'évolution de la médecine et de l'offre médicale** ainsi que **l'évolution des besoins des patients pour plus d'empowerment**, ont amené les autorités politiques, les administrations et les acteurs de terrain à s'interroger sur **l'adéquation de la loi aux réalités d'aujourd'hui**.

Les organisations de patients (LUSS et VPP) ont été impliquées dans la préparation du colloque et ont pu intervenir à divers moments de la journée pour **rappeler les préoccupations des patients** dans leurs relations avec le personnel soignant et les établissements de soins.

Leurs interventions ont porté sur la **connaissance** et le **respect des droits du patient**, sur les **instances de gestion des plaintes des patients**, la fonction de **médiation droits du patient** et sur **l'e-santé** (réseaux de partage de données de santé entre soignants, avec le patient).

Une série d'enjeux ont été confirmés au cours de cette journée. Un examen plus approfondi de ces différents éléments (consentement libre et éclairé du patient, choix du prestataire, information du patient, dossier patient et accès à ses données, secret professionnel, médiation, représentation du patient, ...) sera réalisé à l'occasion d'un **processus de réforme de la loi droits du patient**.

Ce processus est initié par la Commission Santé de la Chambre des représentants avec l'élaboration d'une **proposition de résolution** portant sur divers aspects de la loi et comportant des recommandations au gouvernement fédéral.

La LUSS sera amenée à remettre des avis sur cette proposition de résolution au travers de la Commission fédérale droits du patient dont elle est membre. Un projet de loi sera ensuite rédigé (probablement dans le courant de l'année 2023) et à nouveau soumis pour avis avant d'être discuté et voté par le Parlement. La LUSS restera **particulièrement attentive** aux orientations qui seront prises dans cette réforme de la loi afin qu'elle tienne réellement compte des besoins et des préoccupations des patients.

L'AMBULANCE, C'EST PAS AUTOMATIQUE

UN TRANSPORT NON URGENT VERS UN DISPENSATEUR DE SOINS DAVANTAGE ADAPTÉ AUX BESOINS DU PATIENT

Sophie WELLENS

Chargée de projets à la LUSS

Lorsque nous interrogeons les patients sur leurs difficultés liées à leur maladie et/ou handicap, la **problématique des transports et de la mobilité** est prioritaire. Il s'agit également d'un très grand **poste de dépenses** financières et constitue parfois un **frein à l'accès aux soins**.

Lorsqu'on parle de transport de patients, on pense souvent « ambulance », mais **il existe différents types de transports**. Il s'agit de **bien évaluer** quel type de transport est adapté aux besoins du patient.

Choisir le transport selon le besoin réel

Dans le transport non urgent de patient, **l'offre est très large** et le type de transport adéquat n'est **pas toujours renseigné**.

Pour un transport de qualité, celui-ci ne peut être **ni surévalué ni sous-évalué**.

S'il est **surévalué**, le patient a tout le confort d'un transport sécurisé, malgré le fait que ses besoins d'accompagnement soient moindres. Ce transport hypersécurisé ne sera donc pas nécessaire et le coût pour le patient en sera plus conséquent. Le secteur observe que c'est fréquemment le cas.

A contrario, il ne faut pas **sous-estimer les besoins du patient**. Si les déplacements sont à risque, ou que l'état de santé est instable, il est nécessaire d'utiliser un transport non urgent médicalisé tel qu'un transport en ambulance.

Surcoût potentiel

Il faut donc être très vigilant afin que le type de transport corresponde parfaitement aux **besoins des patients**. Ceci afin d'être dans une **consommation adéquate** pour celui-ci, et de ne pas entraîner de **surcoût** pour le patient si cela n'est pas nécessaire. Notons également que la proximité géographique du prestataire de transport choisi aura une influence sur la facture.

Bon à savoir

Une **réglementation spécifique** pour le transport non urgent de patient est en train de se mettre en place dans les régions. Des matières telles que la formation des transporteurs ou le matériel embarqué dans le véhicule sont réglementées, de même que l'obligation d'accompagner le passager avant et après le transport. Le transporteur qui se plie à cette réglementation bénéficie d'un **numéro d'agrément**. Cela représente la **garantie d'un transport de qualité**.

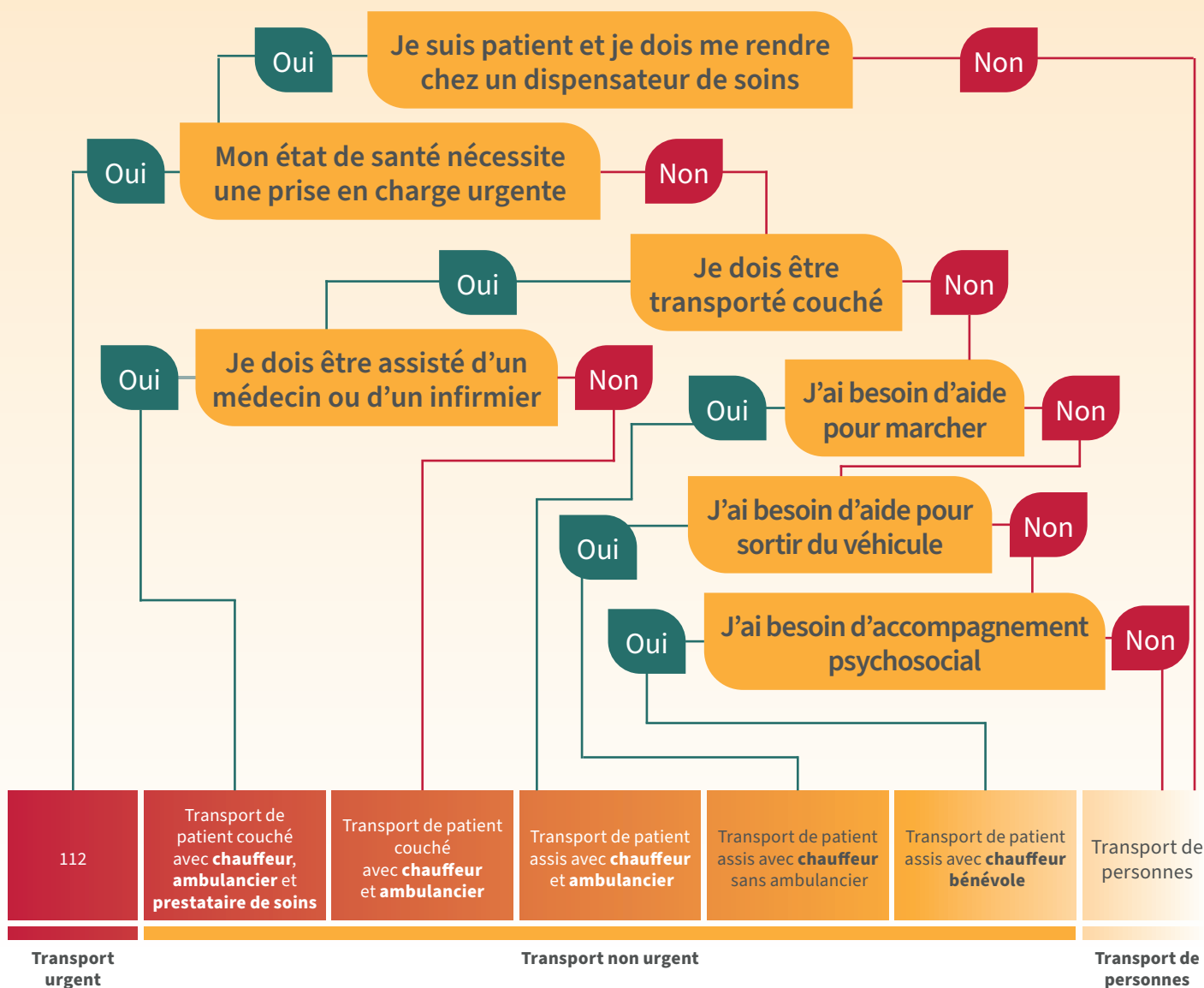
Quel type de transport choisir?

L'**arbre de décision** en page 25 résume les différents types de transport non urgent, et peut aider le patient à choisir celui qui correspond à sa situation actuelle. **En fonction de l'évolution de l'état de santé, le type de transport devra être réévalué**.



Des services de transport de qualité

- Un **tarif abordable** pour tous les types de transport, grâce notamment à :
 - la mise en place d'une **solidarité collective** en priorité pour les patients ayant des besoins de transports fréquents (malades chroniques) ;
 - l'**optimisation** des trajets pour diminuer le coût ;
 - l'assurance que les **transports inter-hospitaliers** ne soient pas à charge du patient.
- Un **accès à l'information** préalable au transport :
 - la **centralisation de l'information** permettrait de renseigner les usagers sur l'offre de services existante sur un territoire donné, sur la disponibilité de ces services et sur les coûts de chaque trajet.
- L'introduction des coûts de transports non urgent dans le **maximum à facturer** (MAF)



Transport urgent:

L'état de santé nécessite une intervention d'urgence. C'est l'ambulance du 112.

Transport non urgent de patient vers un dispensaire de soins:

Ce transport est assuré du domicile ou d'une institution d'hébergement (maison de repos, maison de repos et de soins, résidence personnes handicapées...) vers un dispensaire de soins, qu'il soit à l'hôpital ou en cabinet privé.

Transport couché: dans le cas où le patient n'est pas en état de marcher ou d'utiliser les escaliers.
Exemple : via la Croix-Rouge

Transport PMR (Personne à Mobilité Réduite) : transport en véhicule adapté qui permet de rester en fauteuil roulant et d'accéder au véhicule en sécurité.

Exemple: via la mutuelle

Transport assis assuré par un chauffeur professionnel ou bénévole (individuel ou collectif) : le véhicule est un véhicule sanitaire léger ou le véhicule du bénévole.

Exemple: Sulumob, Transport et vie...

Transport de personnes:

Le transport de personnes comprend essentiellement le transport de taxi. Également certains transports bénévoles et transport en véhicule sanitaire léger ainsi que le taxi social.

LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES ET LEUR MUTUELLE

APERÇU DES DÉFIS ET RECOMMANDATIONS BASÉES SUR L'ENQUÊTE 2021

Martine DELCHAMBRE
Chargée de projets à la LUSS

Votre mutuelle est importante pour faire face à une maladie. Idéalement, il s'agit d'une **source d'information** et d'un **facilitateur de soutien**.

Comment le service fonctionne-t-il pour les personnes souffrant de pathologies qu'un travailleur social ou un médecin conseil ne connaît pas ? Les histoires difficiles vécues par les personnes atteintes de maladies rares témoignent-elles de situations exceptionnelles ou y a-t-il plus que cela ?

Trois associations de patients coupoles ont uni leurs forces pour évaluer la situation.

En 2021, les personnes atteintes de maladies rares ont été invitées, entre la mi-juillet et la mi-octobre, à répondre à **11 questions sur leur interaction avec les mutuelles**. L'enquête a été mise sur pied par la LUSS, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) et RaDiOrg (Rare Diseases Belgium).

425 personnes représentant plus de 200 maladies rares différentes ont répondu à l'enquête, qui comportait au total 16 questions. Les cinq dernières concernaient des défis avec la Direction Générale des Personnes Handicapées (DGPH). Les résultats ont été traités et rapportés par la LUSS. Les rapports complets peuvent être téléchargés sur le site de la LUSS³².



Il y a beaucoup de choses qui ne sont pas prises en compte pour le maximum à facturer, mais dont nous avons besoin et qui sont également prescrites par le médecin.

(Myasthenia gravis)



Où se situent les difficultés ?

60% des 425 répondants ont déclaré avoir rencontré des problèmes dans leur interaction avec leur mutuelle. Les défis principaux sont:

- le **manque de connaissance** de la maladie (rencontré par 45% des répondants)
- le **manque d'information** sur les allocations et les remboursements (42%)
- le **manque de reconnaissance** de la maladie (35%)
- les **difficultés d'accès aux thérapies** (26%) et aux **médicaments** (21%).

D'autres problèmes, par exemple concernant l'**accès à l'alimentation médicale**, sont mentionnés moins fréquemment. Il faut toutefois garder à l'esprit que les personnes qui souhaitent y recourir sont moins nombreuses, mais que les conséquences du manque d'accès à une alimentation médicale pour ce groupe de personnes sont importantes.



Trop peu de connaissances rend l'empathie encore plus difficile, ils semblent vous dire que vous l'imaginez.

(Cystes Tarlov)



Sur la base des témoignages, notamment des réactions libres des répondants, nous distinguons **quatre types de défis** qui conduisent à un accès insuffisant aux ressources et soins appropriés. Tout d'abord, nous constatons que la grande **pression financière** causée par la maladie n'est pas suffisamment prise en compte. Par exemple, le système du tiers payant est insuffisamment appliqué et le Maximum à Facturer (MàF) ne tient pas compte d'une partie importante des coûts réels directement liés à la maladie.

32. <https://www.luss.be/actualite/les-personnes-atteintes-de-maladies-rares-et-leur-mutuelle/>



Chaque année, le même problème pour demander le remboursement.

Très souvent, nous récupérons les notes parce qu'elles ont été refusées. Toujours beaucoup de paperasse! Alors que le diagnostic est à vie.

(Maladie métabolique: cystinurie)



Ces questions ne relèvent pas des compétences des mutuelles individuelles, et doivent être **gérées au niveau de l'INAMI**.

Deuxièmement, on constate qu'une charge énorme pèse sur le patient et sa famille (aidants informels) pour **trouver des informations correctes** et passer par des **procédures longues et complexes**. Troisièmement, les **droits des patients** ne sont pas toujours respectés, entre autres parce que les médecins conseils des mutuelles ont une **connaissance insuffisante** des maladies en question. Enfin, les témoignages montrent que les personnes atteintes de maladies rares sont souvent confrontées à une **banalisation de leurs plaintes** et à une **attitude irrespectueuse** qui semble vouloir dire qu'elles veulent profiter injustement du « système ».

La voie à suivre: quelles solutions envisager ?

La LUSS et RaDiOrg, avec la contribution de diverses organisations de patients concernées, ont élaboré des **recommandations** pour répondre aux problèmes mis en évidence par l'enquête.

En premier lieu, il y a un grand potentiel dans **l'optimisation du statut des personnes atteintes de maladies rares**, afin de répondre rapidement et efficacement à certains défis concrets et importants. L'ouverture du statut doit devenir plus facile. La LUSS et RaDiOrg recommandent que tous les **coûts des médicaments, aides et thérapies** liés à la maladie et prescrits par le médecin spécialiste soient **inclus dans l'évaluation des coûts**, et que le statut soit **accordé à vie pour les maladies incurables**.

Les **avantages** du statut doivent également être étendus, par exemple en garantissant un **accès facile** à tous les traitements et aides prescrits par le médecin spécialiste. La **simplification des procédures** et **l'automatisation de l'accès à**

certains droits allégeraient considérablement la charge des patients et des aidants.

De plus, il serait nécessaire que le personnel des mutuelles et de l'INAMI reçoive régulièrement une **formation sur les maladies rares** afin qu'il soit plus conscient des défis spécifiques. Dans ce contexte, la LUSS et RaDiOrg recommandent de **créer un poste de référent Maladie Rare** au sein de chaque mutuelle et au sein de l'INAMI.

Enfin, le rapport reprend les **propositions de politiques relatives aux maladies rares** que RaDiOrg a présentées à plusieurs reprises comme des leviers pour une meilleure qualité des soins pour les personnes atteintes de maladies rares.

Prochaines étapes

Les résultats de cette enquête seront soumis au ministre fédéral de la Santé publique, Frank Vandebroucke, à Benoît Collin, administrateur de l'INAMI, et aux médecins-directeurs des mutuelles. La LUSS et RaDiOrg solliciteront une rencontre avec chacun de ces acteurs pour leur présenter les conclusions de l'enquête et les recommandations des patients.



L'ignorance des médecins consultants sur la maladie et qui, selon que je venais avec des béquilles ou non, ont donné des conseils pour savoir si j'allais mieux ou moins bien, sans avoir lu aucun dossier de médecins spécialisés.

(Syndrome Parkes Weber)



En outre, RaDiOrg, avec le soutien de la LUSS, va mener en 2023 un projet d'**information et de sensibilisation** du personnel des mutuelles aux défis des personnes atteintes de maladies rares. Des informations visant à autonomiser les patients seront également développées, pour sensibiliser aux droits et aux possibilités de soutien. **Les patients seront plus résilients et autonomes s'ils sont eux-mêmes mieux informés.**

LES DROITS DU PATIENT PASSÉS À LA LOUPE



Bernadette PIRSOU, Thierry MONIN
Chargés de projets à la LUSS

Cool, j'ai enfin mon dossier!

Deuxième épisode de cette série consacrée à la loi relative aux droits du patient³³. Pour chaque droit, vous trouverez, en encadré, l'article en question, avec un commentaire critique (« Ce que défend la LUSS »)... celui-ci n'étant pas nécessairement exhaustif !



Mais pourtant je ne me sens pas plus avancée...

Bizarre...

Art. 8. § 1^{er}. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

§ 2. Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1^{er}, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

§ 3. Les informations visées au § 1^{er} sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

§ 4. Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1^{er}, pour une intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel.

Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.

§ 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents.

Article 8 : le droit de consentir librement à la prestation de soins avec information préalable

Ce que défend la LUSS

La LUSS préconise de **tenir compte des déclarations anticipées des patients** (non-acharnement ou refus de traitement...).

La LUSS constate sur le terrain des situations de non-respect du consentement, pour des actes médicaux qui sont pratiqués contre la volonté des patients. Citons par exemple les **violences gynécologiques** subies par certaines patientes et dénoncées par les associations, l'administration plus ou moins forcée de médicaments, sans information et sans justification médicale, dans le **secteur de la psychiatrie**, de la **défense sociale**, de la **gériatrie** et dans certaines maisons de repos.

Il convient d'être attentif à la notion de **consentement éclairé avec information préalable** : les patients sont confrontés à différents types de consentements, sans toujours savoir ce que

33. Épisode 1: voir Chaînon 60, septembre 2022

ceux-ci recouvrent, qu'il s'agisse du consentement aux soins, consentement au partage de données, ou du consentement dans le cadre d'études cliniques.

Ce que défend la LUSS

Article 9 : le droit de pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie

Art. 9. § 1^{er}. Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr.

A la demande du patient, le praticien professionnel ajoute les documents fournis par le patient dans le dossier le concernant.

§ 2. Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant.

Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant.

Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation.

A sa demande, le patient peut se faire assister par une personne de confiance désignée par lui ou exercer son droit de consultation par l'entremise de celle-ci. Si cette personne est un praticien professionnel, elle consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

Si le dossier du patient contient une motivation écrite telle que visée à l'article 7, § 4, alinéa 2, qui est encore pertinente, le patient exerce son droit de consultation du dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par lui, lequel praticien consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

§ 3. Le patient a le droit d'obtenir, au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle.

Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

§ 4. Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du praticien professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le praticien professionnel désigné consulte également les annotations personnelles visées au § 2, alinéa 3.

Ceci sous-entend **cinq objectifs** à atteindre et respecter :

- **l'accessibilité des documents** liés au dossier santé partagé
- la **tenu à jour du dossier** dans un **langage clair et accessible**,
- la **coordination de l'information** au sein des équipes soignantes intra et extrahospitalières (collaboration entre le médecin spécialiste et le médecin généraliste par exemple)
- le **respect du contenu minimal obligatoire du dossier** (cf article 33 de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé)
- la possibilité d'un **recours effectif et rapide** en cas de refus d'un praticien de donner accès au patient à son dossier avec possibilité de sanction.

En ce qui concerne la copie du dossier informatisé, la LUSS

propose d'établir une **procédure**

claire et de **définir un support** qui serait accessible pour chaque patient pour obtenir la copie de son dossier informatisé (gratuit, sécurisé), en tenant compte d'une **situation de fracture numérique** pour une partie des patients.

Selon des modalités à déterminer (notamment en respectant la vie privée du patient), la LUSS est favorable à l'idée de permettre, sauf avis contraire préalable du patient, aux familles de **consulter le dossier d'un patient décédé** afin de pouvoir comprendre ce qui s'est passé.

Articles 8/1 - 8/2 : le droit de savoir si le praticien est assuré et autorisé à exercer sa profession

"Art. 8/1. Le praticien professionnel informe le patient s'il dispose ou non d'une couverture d'assurance ou d'une autre forme individuelle ou collective de protection concernant la responsabilité professionnelle."

"Art. 8/2. Le praticien professionnel informe le patient de son statut d'autorisation à exercer ou d'enregistrement."



Extrait de la « loi qualité » :

La loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé prévoit :

« Art. 8. Le professionnel des soins de santé dispense uniquement des soins de santé pour lesquels il dispose de la compétence et de l'expérience nécessaires démontrables. [...]

Art. 9. Le professionnel des soins de santé réfère son patient vers un autre professionnel des soins de santé compétent en la matière lorsque le problème de santé ou les soins de santé requis excèdent son propre domaine de compétence [...]

Art. 10. Le professionnel des soins de santé peut uniquement dispenser des soins de santé s'il dispose d'un visa qui atteste sa compétence à exercer sa profession des soins de santé.

Art. 11. Le visa visé à l'article 10 est délivré par la Direction générale Soins de santé du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement sur la base du diplôme de base du professionnel des soins de santé requis pour pouvoir exercer en Belgique la profession concernée [...]

APSB

ASSOCIATION DES PATIENTS SCLÉRODERMIQUES DE BELGIQUE

L'Association des Patients Sclérodermiques de Belgique ASBL a été créée le 1^{er} septembre 1999 à l'initiative de Claudine Droulez, elle-même atteinte par la maladie, et quelques amis de la région de Tournai. L'association a rapidement été rejointe par des patients de Wallonie et de Bruxelles.

Le Conseil d'Administration de l'APSB se compose de cinq personnes: trois patients et deux bénévoles proches de patients. Ils sont aidés par des délégués régionaux et un conseil scientifique auquel participent trois médecins des universités francophones (Pr Frédéric Houssiau, UCL Bruxelles, Dr Marie Vanthuyne, UCL- GHC Gilly, Dr Béatrice André, ULiège).

Les missions de l'association

Créer une chaîne de solidarité, d'espoir et d'écoute entre les patients Faire connaître la maladie

- Amener une **meilleure compréhension** dans la **cellule familiale** et le **milieu professionnel** (grande fatigue, douleurs, maladie invalidante...);
- **Faire comprendre les problématiques** auxquelles sont confrontées de nombreuses **femmes sclérodermiques**, puisqu'on compte environ quatre femmes atteintes pour un homme;
- Faire connaître la sclérodermie au **grand public**. Cette maladie méconnue affecte 0,15 % de la population générale. Il y aurait +/- 1500 personnes atteintes (toutes sclérodermies confondues) en Belgique.
- **Sensibiliser le monde médical** à la problématique de la sclérodermie. Le diagnostic est parfois **difficile à poser** car la maladie se manifeste de différentes façons (surtout au début) alors qu'il existe bien des gestes cliniques à poser le plus tôt possible pour apporter l'aide nécessaire aux patients.

Et également **faire connaître la maladie** par le biais des médecins membres du Conseil scientifique.

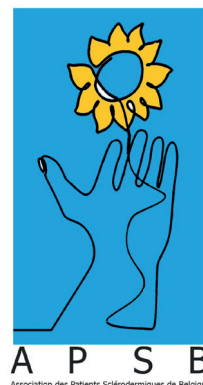
APSB Association des Patients Sclérodermiques de Belgique

Siège social: Rue Champ du Roi 40
1040 Bruxelles

Tél./Fax: 04 85 17 82 97

E-mail: info@sclerodermie.be

Site Internet: www.sclerodermie.be



Pour cela, l'association publie une **brochure** sur la sclérodermie en général, un **journal trimestriel** ainsi que des **dépliants** et des **affiches**.

Elle met à disposition une **ligne téléphonique** et peut informer les malades dans différents domaines, répondre à des questions d'ordre général, et **dédramatiser** beaucoup de situations.

À cela s'ajoutent des **conférences-débats** propres à la pathologie, des **réunions régionales** et des rencontres ou **groupes de paroles**.

Être un relais auprès des instances publiques

Un des objectifs de l'association est d'**interpeller les pouvoirs publics** (Ministère de la Santé, des Affaires sociales, de la Recherche scientifique, ...). Avec l'objectif, in fine, d'aider au mieux les patients en visant le **remboursement de certains médicaments** de leur maladie chronique, la prise en charge des **tickets modérateurs de biologie clinique et de radiologie**, la prise en charge des **soins de kinésithérapie pour les pathologies lourdes**, une **reconnaissance** pour les personnes invalidées et une aide, une reconnaissance de la maladie comme **maladie professionnelle** dans certains cas, le **remboursement de médicaments spécifiques** à l'hypertension artérielle pulmonaire et aux ulcères digitaux, et favoriser la **création de centres de référence** pour cette maladie rare.

L'APSB est membre de la LUSS, de FESCA (Association Européenne de Sclérodémie), mais également de RaDiOrg (Rare Diseases Organisation of

Belgium) et EURORDIS (Rare Diseases Europe).

Qu'est-ce que la sclérodémie?

Le terme sclérodémie fait référence à un ensemble d'affections ayant en commun des lésions cutanées caractérisées par un épaissement de la peau (sclérose cutanée).

La sclérodémie localisée consiste en des lésions strictement limitées à la peau (morphées). L'association d'une atteinte cutanée à une atteinte d'autres tissus ou organes (articulations, poumons, tube digestif, cœur, reins), concerne les formes généralisées de sclérodémie (ou sclérose systémique) dont la gravité est liée aux dysfonctionnements des organes atteints. Au phénomène de fibrose, s'ajoute un rétrécissement des artères conduisant à une mauvaise irrigation des tissus.

Définitions

La sclérodémie systémique est caractérisée par la fibrose de la peau, des vaisseaux sanguins et de différents organes tels que l'appareil gastro-intestinal, les poumons, le cœur et les reins ; le degré et le pourcentage de telle ou telle atteinte variant selon les patients.

La lésion caractéristique de base est la surproduction de collagène qui est qualitativement normal, mais augmenté en taille et en nombre. Cette définition est un peu rude et compliquée pour le milieu non médical, et pour essayer de l'éclairer, il convient de reprendre quelques notions fondamentales :

[..]

Dermatose : Nom générique donné à toutes les affections de la peau.

Fibrose : La fibrose est due à une prolifération des fibres collagènes ; dans la sclérodémie, la peau en est la localisation principale, mais la fibrose peut aussi atteindre les fibres collagènes des viscères.

(extraits du site www.sclerodemie.be)

Comment fonctionne cette maladie ?

Les mécanismes profonds qui sont à l'origine de la sclérodémie sont encore très mal connus ; c'est d'ailleurs le principal obstacle à la découverte d'un traitement étiologique. Les chercheurs ont émis des hypothèses pour rendre compte de l'atteinte si particulière à cette maladie : nous essayons de les résumer ici, en sachant que des progrès scientifiques ultérieurs pourront améliorer cette compréhension du « comment » ?

Il semble que l'anomalie initiale soit une réaction auto-immune, c'est-à-dire le déclenchement d'une réaction du système de défense vis-à-vis du corps lui-même. Cette réaction anormale serait dirigée contre les vaisseaux sanguins et en particulier les cellules de revêtement interne de ceux-ci (les cellules endothéliales). Ceci aboutirait à l'épaississement de l'endothélium, puis à une occlusion progressive des vaisseaux. La fibrose pourrait être secondaire soit au déficit d'irrigation des tissus, soit à l'action directe du système immunitaire sur les fibroblastes, soit aux deux.

Un des problèmes pour les traitements est que les cellules défaillantes de l'immunité (les lymphocytes) qui sont en cause dans la sclérodémie sont très peu nombreuses (moins d'un lymphocyte défaillant pour 1000) ; ainsi elles sont difficiles à isoler de l'organisme, et les recherches pour essayer de trouver un traitement efficace sont par conséquent difficiles.

Sommaire des numéros précédents

Chainon 60 Septembre 2022	À épingler Focus association : ABeFAO asbl
Chainon 59 Juin 2022	À épingler Focus association : Ensemble - Groupe des cérébrolésés de Liège et environs
Chainon 58 Mars 2022	Le dossier : La protection des données Focus association : Crohn-RCUH
Chainon 57 Décembre 2021	À épingler Focus association : Stroke & Go
Chainon 56 Septembre 2021	Le dossier : L'expertise du patient Focus association : Diacoach asbl
Chainon 55 Juin 2021	À épingler Focus association : Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Chainon 54 Mars 2021	Le dossier : 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s) Focus association : CLAIR asbl
Chainon 53 Décembre 2020	À épingler Focus association : Plateforme citoyenne pour une naissance respectée
Chainon 52 Septembre 2020	Le dossier : Premières approches des maladies rares Focus association : Le petit prince de Montzen
Chainon 51 Juin 2020	À épingler : La LUSS et les associations de patients face au Covid-19 Focus association : Association Européenne contre les Leucodystrophies
Chainon 50 Mars 2020	Le dossier : Quel projet de vie pour nos aînés ? Focus association : Tremblement Essentiel Belgique asbl
Chainon 49 Décembre 2019	Édition spéciale 20 ans
Chainon 48 Septembre 2019	Le dossier : La qualité des soins... selon les patients Focus association : Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille
Chainon 47 Juin 2019	À épingler Focus association : Endométriose Belgique asbl