

CONSULTATIF FEDERAL DES AINES

Avis 2014/2

Le Conseil consultatif fédéral des aînés, créé en vertu de la loi du 8 mars 2007 créant un Conseil consultatif fédéral des aînés et dont les membres sont nommés par arrêté royal du 13 novembre 2012 portant nomination des membres du Conseil consultatif fédéral des aînés, a pour mission de donner, de sa propre initiative ou à la demande du gouvernement fédéral ou d'une Chambre législative, des avis sur les matières relevant de la compétence de l'autorité fédérale concernant les pensions, l'égalité des chances, l'intégration sociale et la lutte contre la précarité, l'accessibilité des soins de santé et la mobilité.

En application de l'article 3 § 3, 1° de la loi précitée du 8 mars 2007, le Conseil consultatif fédéral des aînés émet l'avis suivant:

AVIS DU CONSEIL CONSULTATIF FEDERAL DES AINES CONCERNANT UNE VISION INTÉGRÉE DES SOINS AUX MALADES CHRONIQUES EN BELGIQUE

CONTEXTE DE L'AVIS

La loi du 8 mars 2007 créant un Conseil consultatif fédéral des aînés dispose en son article 3 § 2 que le Conseil peut également donner, de sa propre initiative, des avis sur les matières relevant de la compétence de l'autorité fédérale, dont « l'accessibilité des soins de santé »

La note d'orientation proposée par le groupe de travail inter-cabinets « Maladies chroniques » de la Conférence Interministérielle Santé publique en vue de la conclusion d'un protocole d'accord entre entités fédérale et fédérées sur un Plan d'Action National, est à l'origine du présent avis.

AVIS

Le CCFA souhaite faire part au préalable de son appréciation à propos de la note d'orientation « Une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique », rédigée par le groupe de travail inter-cabinets pour une Conférence nationale en vue de l'élaboration d'un plan d'action national.

Le CCFA juge cette initiative particulièrement importante, étant donné la prévalence croissante des maladies chroniques et de la multi-morbidité. D'autant plus que le développement simultané de maladies chroniques chez une même personne augmente également avec l'âge. D'où notre intérêt pour le document, qui est censé viser à l'amélioration des soins, et plus particulièrement des soins aux groupes les plus vulnérables.

Quelques réflexions préalables :

- Nous devons continuer à veiller à l'accessibilité financière des soins, en ce compris pour les groupes de patients les plus vulnérables.
- Nous continuons à plaider pour l'octroi automatique des droits.
- Le système du « tiers payant social » est essentiel pour ce groupe.
- En dépit du fait que les Communautés et Régions ont été associées à la rédaction de la note, il est accordé trop peu d'attention, dans les soins aux

malades chroniques, aux soins dans les MRS, les MRPA, les CHS et aux soins aux personnes handicapées

- L'empowerment du malade constitue le fil rouge du plan d'action. Mais ne prend-on pas trop souvent comme point de départ le patient « qui connaît ses droits » et qui possède les aptitudes nécessaires pour les faire valoir ? Le but ne doit être en aucun cas que certaines autres personnes restent sur la touche.

Avis

1. Le CCFA insiste sur le fait que la note, quoique scientifiquement fondée, est malgré tout très claire et qu'elle formule de manière intelligible les lignes de force du développement des soins aux malades chroniques dans notre pays.
2. L'attention particulière que le CCFA porte à cette note d'orientation découle évidemment du constat selon lequel, en raison du vieillissement croissant de notre population consécutif à l'augmentation de l'espérance de vie, les maladies chroniques et la multi-morbidité sont de plus en plus présentes. Bien que la multi-morbidité augmente avec l'âge, elle ne concerne pas que les personnes âgées.
Pour de nombreuses personnes, la maladie chronique et la multi-morbidité sont synonymes de plus grande vulnérabilité, de perte de revenus, d'incapacité de travail, de frais supplémentaires liés à la maladie et aux soins, d'invalidité, ...
3. Le CCFA apporte tout son soutien au modèle conceptuel qui pose comme principe que ce n'est plus la maladie qui est au centre des préoccupations, mais bien les besoins de la personne souffrant d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Ce modèle s'inscrit d'ailleurs dans le cadre du nécessaire passage des soins axés sur l'offre à des **soins axés sur la demande**. Nous voulons évoluer d'une approche médicale vers une **approche multidisciplinaire** prenant en considération tous les sous-aspects de la « maladie chronique ». Il s'agit d'évoluer vers une **approche globale préventive, multidisciplinaire et planifiée de la politique en matière de maladies chroniques**.
4. Nous estimons que cette approche ne peut toutefois pas se limiter aux soins aux malades chroniques. Comme déjà évoqué auparavant, l'« aspect des soins » ne peut pas être dissocié d'autres aspects qui exercent une influence sur la situation d'un malade chronique. D'où la demande, de la part du CCFA, d'une approche bien plus large.
5. Dans un pays où les domaines et niveaux de compétence se chevauchent, il n'est pas facile de mettre en place une approche à la fois plus large et intégrée. On ne peut que se réjouir de la conception selon laquelle, dans le

respect des compétences régionales respectives, **un plan d'action mis en œuvre à l'échelle nationale** a des chances de réussir. Nous espérons dès lors que ce plan d'action national sera rapidement mis en exécution et que les différents acteurs en présence seront associés à cette exécution.

6. Le CCFA considère que l'approche fondée sur l'équité est une tâche prioritaire. Pour les personnes âgées et surtout pour les plus vulnérables d'entre elles, il importe de neutraliser les différences d'accès aux soins liées à la position socioéconomique, au lieu de résidence, au sexe, à l'origine ethnique ou culturelle, à la religion ou à d'autres déterminants. C'est ce qui explique la nécessité de renforcer la position du malade chronique/des personnes âgées par l'apport d'informations (fiables, intelligibles, disponibles), par des aides, par les aidants proches, ...
7. L'introduction d'un **dossier médical global électronique**, suivie du développement et de la généralisation d'un **dossier patient multidisciplinaire, élargi aux soins non médicaux et accessible à toutes les parties concernées, par rapport auquel le médecin généraliste joue un rôle central**, nous paraissent être des démarches essentielles pour la mise en œuvre d'une approche intégrée. Ainsi, en ce qui concerne le dossier multidisciplinaire (disponible sous forme électronique), il est difficile d'estimer dans quelle mesure les informations sont également accessibles aux aidants proches. En effet, des personnes de plus de 80 ans surfent rarement sur l'internet, mais leurs enfants-aidants proches doivent pourtant y avoir accès. Il y a peut-être toujours une demande d'un support papier (par exemple pour les personnels à domicile qui n'ont pas nécessairement un pc avec eux) et d'une communication orale qui se doit d'être de qualité
8. Personne ne contestera la nécessité de promouvoir la **gestion des soins par le patient lui-même**, dans le cadre de laquelle il est impératif pour le patient/l'aidant proche de pouvoir accéder à des sources d'informations de qualité. A cet égard, il faut toutefois faire preuve de prudence, car cette approche n'est pas évidente pour tous les patients ou tous les aidants proches.
Dans ce cadre, il peut être utile de soutenir adéquatement et de bien former les aidants proches. Les associations de volontaires, de seniors et d'aidants proches ainsi que les mutualités peuvent jouer un rôle en matière d'information, de sensibilisation, d'assistance au patient et à sa famille.
L'intervention d'un **case-manager professionnel** doit être évitée aussi longtemps que possible. Cela dépendra évidemment de l'autonomie et des capacités personnelles du malade chronique/des aidants proches.
Pour le groupe des aînés affaiblis dépendants, il se pourrait que la mise en œuvre précoce du case-management soit indiquée.

9. Si le case-management professionnel s'impose, l'idéal serait - dans notre modèle de soins - qu'il soit pris en charge par les **mutualités**. Celles-ci sont les mieux à même d'organiser le **rôle de coach en soins/ case-manager** dans le cadre d'une approche multidisciplinaire des soins, axée sur les besoins du patient :

- ▶ Cela s'inscrit dans le prolongement de l'ensemble des missions des mutualités, qui est en pleine évolution : le passage de l'état d'organisme de paiement à celui de coach en matière de soins ;
- ▶ Etant donné que les mutualités sont en contact avec tous les citoyens et qu'elles fonctionnent selon les principes de solidarité et d'ouverture à tous, il s'agit pour tout un chacun de la meilleure garantie d'accessibilité ;
- ▶ Par le biais des services complémentaires qu'elles présentent, les mutualités ont de bonnes relations avec certains acteurs de soins, tels que les prestataires de soins infirmiers à domicile et le transport non urgent de patients. Elles peuvent également proposer certains services assurés par elles, comme les systèmes d'appel d'urgence.

Concernant le profil de compétences du case-manager, il importe qu'il soit proche du patient, qu'il jouisse de sa confiance, qu'il dispose d'une connaissance du terrain et qu'il collabore étroitement avec le médecin généraliste concerné.

10. Si l'on veut permettre aux malades chroniques de rester le plus longtemps à domicile - et c'est bien là l'objectif visé par le CCFA pour toutes les personnes âgées, qui le souhaitent - il faut, à l'avenir, accorder plus d'attention au **rôle de l'aidant proche**. Cet objectif est clairement souligné à l'action 6, mais il est insuffisamment concrétisé.

Sans les aidants proches, l'accueil du patient à son propre domicile est quasi impossible. Afin d'éviter que les aidants proches finissent par renoncer à leur rôle, ou à leur emploi, ou qu'ils aient eux-mêmes besoin de services de soutien, il est essentiel qu'ils **soient soutenus** dans les nombreuses tâches qu'ils assument.

Un réseau de soins s'impose afin que la situation en matière de soins reste la plus confortable possible pour toutes les parties. Outre l'implication de plusieurs aidants proches, il est primordial ici que **tous les demandeurs d'aide et leurs aidants proches aient accès à un accompagnement professionnel d'un prix abordable**. Les services de soins professionnels peuvent en effet alléger la tâche des aidants proches à différents niveaux pratiques, de manière à leur permettre de se concentrer davantage sur l'aspect émotionnel.

Il convient également **d'investir dans l'accompagnement de répit accessibles**. Les courts-séjours, l'accueil de jour, les formules de vacances, l'accompagnement professionnel à domicile ... constituent quelques exemples de formules de prise en charge temporaire des soins, qui peuvent décharger les aidants proches. Il convient de soutenir pleinement la recherche de nouvelles initiatives en la matière.

Aux aidants proches qui travaillent, les **congés thématiques** (temporaires) procurent un soulagement permettant de concilier tous les aspects. Il faut, à cet égard, certainement tenir compte de l'impact sur les droits à la pension et au chômage.

Enfin, il importe que les aidants proches (et leurs utilisateurs de soins) **disposent à temps des informations adéquates** requises. Le fait de rechercher les services compétents et découvrir à quels avantages ils ont ou non droit, exige une énergie considérable, qu'ils peuvent mieux mettre à profit dans les soins.

Dans ce contexte global, le case-management professionnel peut avoir un rôle à jouer, mais pas forcément. Dans certains cas, l'utilisateur et/ou l'aidant proche est le mieux placé pour être le gestionnaire de ses propres besoins (voir point 18).

11. De même, l'approche multidisciplinaire et la collaboration/le management en milieu hospitalier représentent une plus-value pour le malade chronique et contribuent sans aucun doute à améliorer la qualité des soins.
12. Nous estimons qu'il est très important de désigner une personne de liaison au sein de l'hôpital aux fins de coordination avec la première ligne – et ce en accord avec le patient et les aidants proches. Un échange d'informations rapide et efficace est essentiel lorsqu'il s'agit de passer harmonieusement des soins dispensés à l'hôpital aux soins à domicile ou aux centres d'hébergement et de soins.
13. L'action 20 attire à juste titre l'attention sur le rôle important des soins de première ligne (médecins généralistes, personnel infirmier et autres prestataires de soins) et des services de soins à domicile. Le maintien de l'attractivité de ces métiers de soins doit être une préoccupation constante. Mais, il faut par ailleurs que les malades chroniques /personnes âgées bénéficient également du meilleur accompagnement possible au niveau de la prise en charge hospitalière et, il convient, en la matière, de mieux valoriser le rôle des gériatres et des infirmiers gériatriques.
14. Une approche intégrée de la politique en matière de soins aux malades chroniques âgés n'implique pas seulement une interaction entre tous les niveaux de pouvoir, mais également un large soutien incluant la participation de tous les stakeholders. **C'est la raison pour laquelle le**

CCFA tient à redemander instamment à la ministre à pouvoir participer directement aux activités de l'Observatoire des Maladies Chroniques institué au sein de l'INAMI.

Approuvé lors de la réunion plénière du 29 avril 2014.

Willy PEIRENS

Président,

Luc JANSEN

Vice-président,