

LES SOINS INTÉGRÉS SONT-ILS LA RÉPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE PATHOLOGIES CHRONIQUES ?

Une analyse ASPH de Mélanie DE SCHEPPER



Mélanie DE SCHEPPER
02/515 02 25
asph@solidaris.be

Le 19 octobre 2015, les ministres de la Santé publique des entités fédérées et de l'autorité fédérale ont approuvé un plan conjoint en faveur des malades chroniques, intitulé « Des soins intégrés pour une meilleure santé ». Ce dernier a pour mission d'améliorer l'état de santé de la population en général et des malades chroniques en particulier, d'améliorer la qualité des soins et d'accroître l'efficacité des moyens alloués.

Afin d'y parvenir, vingt projets-pilotes sont en cours de conceptualisation pour permettre de réfléchir au bien-être des personnes souffrant de maladies chroniques et de tenter de l'améliorer grâce à une approche des soins plus intégrée. Mais pourquoi s'arrêter sur les pathologies chroniques ?

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée s'interroge sur la plus-value d'une telle démarche dans le paysage des soins de santé actuel. Et plus globalement à la place accordée à ces personnes au sein de la société et à leur inclusion.

Les pathologies chroniques plus qu'un déficit ?

Les affections chroniques sont souvent caractérisées par une multimorbidité des symptômes avec des conséquences multiples dans divers domaines de vie nécessitant une prise en charge dans les domaines, médicaux, paramédicaux, sociaux...

La prise en charge uniquement ciblée sur les aspects médicaux de ces pathologies est alors vouée à rencontrer rapidement ses limites.

Le système actuel continue, malgré tout intérêt, à différencier les symptômes entre eux, à isoler un déficit, un fonctionnement, en l'éloignant de son sujet et en oubliant totalement que derrière les maux, il y a des personnes, des histoires de vie. Chaque intervention peut alors rapidement devenir dépersonnalisée, voire « apersonnalisée ». On catégorise chaque

expression pathologique pour lui apporter une réponse médicale où les soins sont morcelés perdant de leur sens.

Les questions en filigrane sont alors de savoir si l'humain parvient à subsister dans tout cela ? Quelle place pour la personne en tant que telle et non comme simplement une personne porteuse de pathologie ? Que nous proposent les modèles existants ? Ne serait-il pas temps d'envisager d'autres modèles ? De passer des modèles médicaux qui se destituent eux-mêmes, arrivant à leurs propres limites pour proposer des initiatives s'approchant davantage des modèles sociaux ? Des modèles qui prennent en compte davantage l'humain que les pathologies.

L'expérience de terrain a pu mettre en évidence les limites rencontrées par les professionnels travaillant dans un système proposant des services par symptômes. Nombre de difficultés quotidiennes continuent d'être observées chez les patients pris en charge malgré le suivi de programmes thérapeutiques.

Quels obstacles pour penser de nouveaux modèles de soins ?

Rentrer dans ces nouveaux modèles de soins demande une certaine concertation et une coordination des acteurs, tant professionnels que privés, afin de proposer un suivi cohérent, personnalisé et homogène. Et c'est là que le premier obstacle apparaît.

Il semble subsister un cruel manque d'échanges et de prises de contact entre les intervenants. L'organisation actuelle des soins de santé ne permet pas d'envisager une approche globale concertée autour du patient, autour d'une personne.

Pourquoi un tel manque de recul ? Pourquoi la communication est-elle finalement si compliquée entre professionnels de

disciplines différentes et parfois même au sein d'une même discipline ? S'agit-il d'une chasse gardée ? Où chacun ne souhaite-t-il pas mettre en examen son travail ? D'un manque de connaissance de l'ensemble de la pathologie, des symptômes associés et donc des acteurs concernés ? Pourquoi les professionnels gardent-ils fréquemment le monopole des suivis accordés à ces personnes, excluant toute reconnaissance de l'expertise, pourtant pertinente, du patient ou de son entourage ? Encore une fois, le savoir expérientiel est mis à l'écart, considéré comme non pertinent. Et c'est en cela que les démarches d'éducation permanente ont tout leur sens. Faire émerger ces savoirs pour améliorer la qualité des soins de santé.

Il s'agirait ici de redonner à chacun sa juste place en travaillant en concertation étroite avec la personne concernée. La personne se situe au centre de cette approche. Même plus, il s'agit de redonner à chacun le pouvoir de reprendre en main sa situation, de développer sa puissance d'agir, de pouvoir gérer sa vie selon ses désirs, ses envies, sa volonté. Il s'agit pour chacun de décider des actions à entreprendre pour soi, pour son entourage, pour le bien-être et la satisfaction de chacun. Le point essentiel reste de favoriser la qualité de vie des personnes nécessitant des soins, mais cette fois-ci par l'empowerment de la personne elle-même.

Un accompagnement à long terme

Dans un second temps, il est important de se rendre compte que les situations de pathologies chroniques demandent à être suivies de manière longitudinale. L'accompagnement proposé doit alors s'envisager sur du long terme remettant en question la continuité des offres de services proposées et la permanence des professionnels avec qui une relation de confiance et une connaissance toute particulière de la situation médicale individuelle se doit d'exister. À nouveau, on voit pointer ici la permanence de l'individu qui progresse au sein de sa vie et ses

différents projets, nécessitant des adaptations du point de vue de l'accompagnement et non pas seulement de la prise en charge lésionnelle.

Le devenir de la personne va en dépendre. La possibilité d'une (ré) insertion professionnelle, parfois scolaire, sociale et familiale se fait dans le temps. Les aménagements nécessaires doivent s'adapter à l'évolution de la personne pour remplir les objectifs des projets de vie institués. Or, les prises en charge sont de plus en plus ponctuelles et morcelées. Ce qui nuit gravement aux possibilités des individus de trouver ou retrouver une place au sein de la société.

Est-ce qu'une nouvelle initiative pourrait fonctionner ?

Bon nombre de réflexions en ce sens commencent à émerger. Au cœur du terrain, bien entendu, où les besoins non rencontrés devenant de plus en plus présents ; mais également auprès des politiques. De nouvelles initiatives sont alors testées afin de réfléchir en profondeur au système de soins de santé actuel et à ses effets.

Face à ces évidences, plusieurs projets tels le projet 107, le projet « protocole 3 », les équipes mobiles de soins palliatifs... envisagent des solutions alternatives de soins et d'accompagnement thérapeutiques. Il s'agit d'une solution permettant un suivi des soins prodigués tout en ciblant les interventions sur les différents actes de la vie quotidienne autour d'une personne, donc d'une situation unique, plutôt que sur des symptômes.

Évidemment ces projets méritent encore des améliorations. L'aspect médical reste encore fort présent, mais les concepts sous-jacents sont revus et les systèmes ajustés.

Conclusion

Cette démarche de soins intégrés a pour ambition d'offrir des réponses plus performantes aux défis du futur.

Il s'agit donc de penser à compléter le courant médical de prises en charge proposées et d'intervenir au plus près des personnes grâce à un nouveau modèle de soins.

Il est attendu de cette nouvelle démarche de développer une culture de qualité en ciblant la qualité des soins, la qualité de vie et la satisfaction de chaque partenaire. Cependant, un effort important sera nécessaire pour ouvrir les barrières jusque-là fermement bloquées. Il sera nécessaire de redonner sa place à la personne, de décroquer les professions et de repenser la continuité des soins. C'est l'ensemble de la structuration des soins qui doit changer.

La question est de savoir si l'on est prêt à mouvoir l'ensemble du dispositif actuel pour apporter d'autres solutions. La réponse semble être affirmative. Les acteurs se trouvent face au mur des remparts que chacun a construit, le temps semble venu d'articuler tout cela pour offrir une réponse unique aux personnes qui sont principalement concernées et qui, même si on l'oublie facilement, sont à la base de toute intervention, quelle que soit sa nature. Le défi consiste donc à replacer l'individu au centre du débat, de contrecarrer les modèles purement médicaux et de, enfin, utiliser les savoirs d'expériences de ces personnes pour créer de nouveaux modèles.

Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée agit concrètement pour faire valoir les droits des personnes handicapées.

- Écoute, conseil et orientation des personnes handicapées et de leur entourage.
- Interpellation des responsables politiques.
- Sensibilisation via des campagnes et des modules d'animations.
- Information à propos du handicap : magazine, site internet, newsletter et Facebook.
- Suivi de situations discriminantes subies par des personnes handicapées.
- Conseils aux professionnels pour la mise en conformité des bâtiments et événements publics.
- Accompagnement des communes pour une plus grande inclusion des personnes handicapées.

L'ASPH est présente en Wallonie et à Bruxelles. Les services qu'elle rend sont gratuits pour les affiliés à Solidaris. 10 euros/an pour les non-affiliés Solidaris.

Attention, cela ne dispense pas du paiement d'une cotisation en Régionale.

Secrétariat général :

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65

Contact Center : 02/515 19 19

E-mail : asph@solidaris.be

www.asph.be - www.facebook.com/ASPHasbl



Editrice responsable : Florence Lebailly – Secrétaire générale
ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles