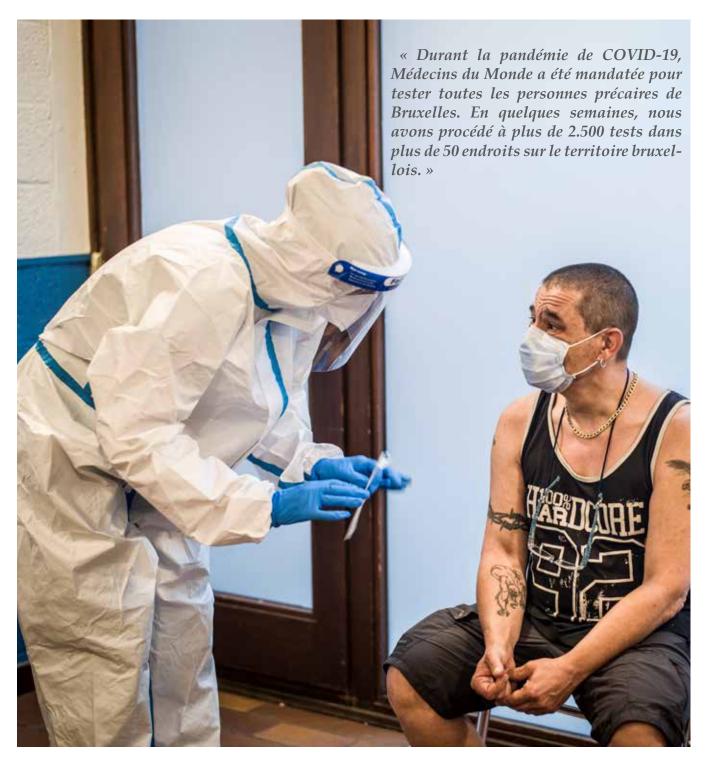
QUEL PLAN DE RELANCE SERA MIS EN PLACE POUR LE SECTEUR DES SOINS DE SANTÉ EN BELGIQUE APRÈS LA CRISE DU COVID-19?



SUR LE TERRAIN, PLUS QUE JAMAIS!

QUEL PLAN DE RELANCE SERA MIS EN PLACE POUR LE SECTEUR DES SOINS DE SANTÉ EN BELGIQUE APRÈS LA CRISE DU COVID-19 ?

« Peut-être n'aurions-nous pas dû faire des économies sur les soins de santé ? », « Peut-être avons-nous négligé le personnel soignant ? », « 9 Ministres de la Santé, c'est beaucoup trop ! ». Voici quelques-unes des conclusions politiques tirées de cette crise sanitaire.



La question principale étant : en reviendrons-nous à la situation que connaissait notre pays avant l'arrivée du Coronavirus ?

Ou bien profiterons-nous de cette période d'investissements massifs dans la relance de la société et de l'économie pour réorganiser notre système de soins de santé ? Le COVID-19 a indéniablement fait la lumière sur un certain nombre de lacunes, mais a aussi révélé plusieurs voies que nous avons tout intérêt à continuer de suivre à l'avenir.

1. LA PANDÉMIE DE CORONAVIRUS ET L'INÉGALITÉ SOCIALE EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

En ce qui concerne la santé, la pandémie de Coronavirus a mis sous pression un grand nombre de personnes. Depuis le début de la crise, plusieurs indicateurs en matière de santé et de bien-être sont régulièrement examinés, au moyen de sondages. Jusqu'à présent, les données socioéconomiques ne font pas (ou peu) l'objet de rapports

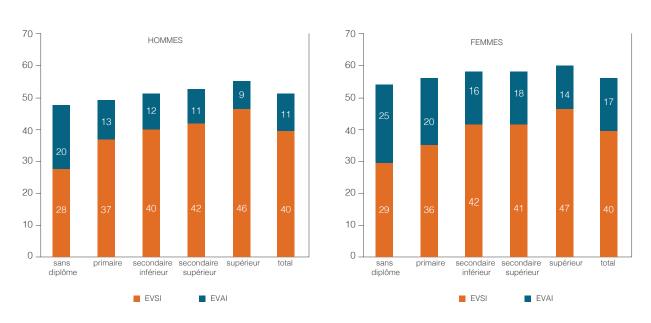
La mortalité à Bruxelles a presque triplé par rapport à la moyenne sur 5 ans pendant la semaine du 6 avril, et dépassait largement les chiffres enregistrés en Flandre et en Wallonie. Mais certains groupes sociaux ont-ils été touchés davantage que les autres par le COVID-19, que ce soit de manière directe (taux de contamination plus élevé ou forme plus grave de la maladie) ou indirecte (effets collatéraux des mesures prises), comme aux États-Unis ?

La question des inégalités sociales en matière de santé n'est pas nouvelle :

a. Espérance de vie

Des enquêtes montrent que les personnes les moins instruites ont une espérance de vie plus basse : « Pour l'espérance de vie à 25 ans, en se basant sur le dernier recensement (2011) couplé à la mortalité, des écarts de 6,1 et 4,6 ans sont observés respectivement chez les hommes et les femmes entre les niveaux d'instruction les plus bas et les plus élevés. Pour l'espérance de vie sans incapacité à 25 ans, l'écart est encore plus grand, atteignant 10,5 ans chez les hommes et 13,4 ans chez les femmes. »

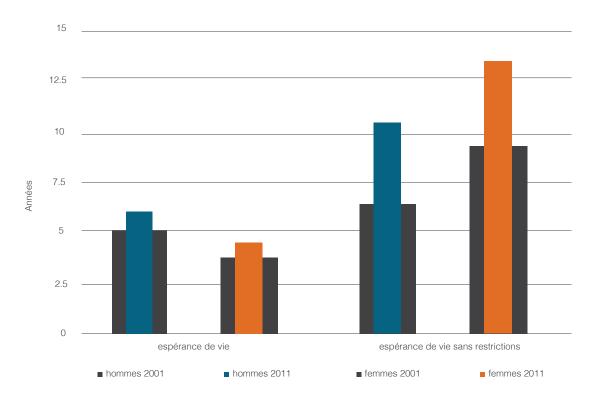
Espérence de vie à 25 ans sans incapacité (EVSI) et avec incapacité (EVAI) par sexe et niveau d'instruction - Belgique



Source : Van Oyen (2011)

Entre 2001 et 2011, on observe une augmentation modérée des écarts d'espérance de vie (+17 % et 22 % respectivement chez les hommes et les femmes) et une forte augmentation des écarts d'espérance de vie des personnes en bonne santé (+61 % et 45 % chez les hommes et les femmes). » Le tableau ci-dessous schématise ces écarts.

Évolution des écarts d'espérance de vie et d'espérance sans incapacité entre les niveaux d'instruction les plus bas et les plus élevés en Belgique, par sexe, 2001-2011



b. Santé subjective

Les personnes moins instruites ont l'impression d'être en moins bonne santé : « On observe des inégalités importantes en matière de santé perçue (en 2013), avec un pourcentage de personnes qualifiant leur santé de médiocre près de 3 fois plus élevé parmi les personnes peu scolarisées que chez les plus scolarisées. Les écarts absolus atteignent 25 points de pourcentage pour cet indicateur. »

La mutualité Solidaris est arrivée à une constatation générale similaire à la suite d'une enquête sur les inégalités sociales en matière de santé, menée en octobre 2019 : « Paradoxalement, les inégalités de santé entre les différents groupes sociaux se sont globalement renforcées ces dernières décennies, même si l'état de santé et l'espérance de vie s'améliorent pour tout le monde. »

Il n'est pas possible de déduire de ces données dans quelle mesure la crise financière de 2008 a joué un rôle dans ce renforcement des inégalités. Il n'est pas exclu que la pandémie de COVID-19 entraîne une hausse des écarts en matière de santé, et peut-être même un recul de la santé pour certains pans de la population. En effet, cette pandémie augmente encore la vulnérabilité des personnes qui ont un niveau d'instruction bas ou qui se trouvent dans une situation socio-économique précaire, notamment en raison d'une baisse de leurs revenus et d'un accès plus difficile aux mesures de protection et d'aide (accès moins aisé à l'aide alimentaire, interruption du soutien offert par les écoles en termes de santé, moins bonne compréhension des messages de promotion de la santé, logements plus exigus et moins confortables, méfiance par rapport aux autorités, etc.).

Ces groupes ressentiront probablement très longtemps les effets des retombées économiques de la crise sanitaire sur le marché du travail pour les personnes peu scolarisées.

En conclusion : La hausse frappante, déjà avant la pandémie, des inégalités sociales en matière de santé n'a pas bénéficié jusqu'à présent d'une attention suffisante de la part du monde politique. Cette situation doit changer, et rapidement.

Leçon 1: nous manquons d'outils de suivi pour identifier les groupes vulnérables et mesurer l'impact des crises sanitaires. De tels outils sont aussi nécessaires en dehors des crises sanitaires, pour veiller à ce que les mesures de prévention et les soins soient adaptés aux besoins de chacun. Les personnes qui n'ont pas accès à une assurance maladie doivent, elles aussi, être reprises dans les statistiques sur les inégalités sociales, de sorte que leur situation puisse également faire l'objet d'un suivi.

Leçon 2: la problématique des inégalités sociales dans le domaine des soins de santé, bien connue depuis de nombreuses années, doit devenir une priorité du monde politique, qui doit formuler l'ambition claire d'inverser la tendance au cours des 5 prochaines années, dans le cadre d'une politique plus large sur les inégalités salariales et la pauvreté. La pandémie actuelle renforce l'urgence d'un tel engagement politique.



2. LE DROIT À LA SANTÉ

- La Déclaration universelle des Droits de l'Homme stipule dans son article 25 : « 1. Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. »
- L'intégration des personnes sans titre de séjour en tant que bénéficiaires au sein de l'assurance maladie OU une simplification considérable du règlement concernant l'aide médicale urgente.

Pourtant, certains groupes de notre société ne bénéficient pas de cette garantie. La crise du Coronavirus a encore plus mis sous pression leur droit fondamental à la santé. Des milliers de personnes ne disposent ainsi pas de la protection dont elles ont besoin ni de l'accès à une hygiène suffisante pour pouvoir respecter les mesures de prévention liées au virus (lavage régulier des mains, accès à des structures d'accueil garantissant la distanciation physique nécessaire, etc.).

Le nombre de personnes qui séjournent illégalement en Belgique est estimé entre 100.000 et 160.000, parmi lesquelles des familles avec enfants, des personnes âgées et des malades chroniques. Que ce soit en Belgique ou dans leur pays d'origine, ces personnes n'ont pas de perspectives d'avenir valables ou réalistes, ni d'accès réel à des droits pourtant essentiels. Elles se retrouvent alors coincées longtemps dans une situation qui n'est tout simplement pas tenable.

Le nombre de personnes sans-abri est actuellement estimé à 17.000. Des personnes qui doivent faire également faire face à des conditions de vie indignes, un manque de perspectives d'avenir et d'accès aux soins ou à des mesures de protection en temps de crise.

Il a fallu beaucoup de temps, de persévérance et de dévouement de la part de bénévoles au sein d'organisations citoyennes et non gouvernementales pour obtenir les moyens permettant d'offrir sécurité et protection. Malheureusement, nous arrivions toujours trop tard, comme lorsqu'un foyer de COVID-19 était découvert dans des squats ou centres d'accueil mais que nous n'en comprenions pas l'ampleur tout de suite en raison de tests trop tardifs.

La crise du Coronavirus illustre à quel point il est important que chacun et chacune puisse bénéficier d'une protection en matière de santé et d'hygiène, quelle que soit la situation dans laquelle on se trouve. À Singapour par exemple, la maladie a regagné du terrain à la suite de nouvelles contaminations dans des structures insalubres et surpeuplées destinées à accueillir des travailleurs migrants.

Les situations administratives précaires représentent un autre facteur important de risque sous-jacent. Les interruptions, limitations et retards dans les procédures d'asile font que les demandeurs ne jouissent pendant un certain temps d'aucune protection ni d'aucune aide, et entraînent une multiplication du nombre de personnes sans documents de séjour valables. Par peur des contrôles de police, ces personnes font en sorte de rester invisibles, ce qui les empêche de bénéficier de mesures de prévention ou de soins, dans le cadre du COVID-19 mais aussi pour d'autres risques (exploitation sexuelle, violence, trafic d'êtres humains, arrêt de traitements médicaux contre le VIH ou la tuberculose, traitements de substitution, dégâts psychologiques graves, etc.).

Leçon 3: il faut prévoir, de manière structurelle et tout au long de l'année, un accès permanent à des abris de jour et de nuit, où une aide médicale et sociale peut être offerte et où les malades peuvent être isolés et soignés. En particulier, il faut transformer l'accueil hivernal actuel en un accueil de jour et de nuit tout au long de l'année, prévoir davantage de places dans les infirmeries et postes médicaux, et constituer une capacité de réserve pouvant être utilisée rapidement en cas d'urgence (par ex. en cas de canicule, de vague de froid, d'épidémie, etc.).

Leçon 4 : un engagement unilatéral en faveur d'un retour au pays et de nouvelles restrictions en termes de migration et de procédures de séjour ne représentent pas une solution durable à la situation humanitaire des personnes présentes illégalement sur le sol belge. Diverses formes de régularisation, des routes migratoires sûres et l'application garantie des droits fondamentaux de chacun et chacune doivent être remises sur la table, et donner naissance à des mesures concrètes dans le cadre de la prochaine législature.

3. COUVERTURE UNIVERSELLE DES SOINS DE SANTÉ

En 2017, 98,7 % de la population belge étaient couverts par un système public en ce qui concerne les soins de santé de base. Il s'agit du pourcentage le plus bas parmi les pays d'Europe occidentale, qui affichent pour la plupart une couverture de 100 %. Il convient de distinguer 2 groupes de personnes ici.

Tout d'abord, il y a un groupe d'environ 100.000 personnes qui sont bel et bien affiliées à une mutuelle, mais qui ne répondent pas, pour l'une ou l'autre raison (par ex. le non-paiement des cotisations) aux conditions permettant de profiter de l'assurance. Ces personnes n'ont alors droit à aucun remboursement, ce qui semble logique d'un point de vue assurantiel (il faut payer si l'on veut se protéger d'un risque futur), mais complètement illogique si l'on adopte le point de vue de la santé publique. En effet, les individus et la société ont tout intérêt à ce que chacun.e ait accès à des soins de santé quand il ou elle en a besoin. Et la crise sanitaire actuelle l'illustre parfaitement! Bien entendu, chaque citoyen.ne doit remplir son obligation de contribution, mais il existe d'autres méthodes que de refuser le remboursement aux personnes qui ne paient pas. Les malades ont alors tendance à reporter le plus possible leur visite chez un médecin ou à l'hôpital, voire même à ne pas y aller du tout, tandis que les soignants essaient d'éviter ou de décourager ces malades (par ex. en leur demandant un acompte ou en refusant tout simplement des consultations).

Ensuite vient le groupe des personnes qui ne peuvent pas s'affilier à une mutuelle car elles ne disposent pas des papiers nécessaires. Il s'agit des migrant.e.s en séjour illégal, des personnes sans-abri ou encore des réfugié.e.s qui ne séjournent pas dans une structure d'accueil.

Ce groupe est soumis au règlement d'assistance du CPAS, sur la base de l'article 57 §2 de la loi organique des CPAS.

En ce qui concerne les personnes sans papiers, c'est le régime de l'aide médicale d'urgence qui est applicable, dans le cadre duquel les autorités fédérales prennent les frais à leur charge pour les personnes pour lesquelles le CPAS compétent (celui de la commune de séjour) a établi la nécessité d'une intervention. Nous ne savons pas combien de personnes ce groupe compte exactement, mais on parle quand même d'au moins 100.000 individus. Le nombre de personnes qui font appel à une aide médicale d'urgence est cependant nettement moins élevé : selon le KCE (dans son rapport n° 257 de 2015), entre 10 et 20 % seulement des personnes en séjour illégal font au moins une fois par an appel aux services de santé. Ce pourcentage atteint 90 % pour le reste de la population.

Il existe des différences importantes entre la façon dont les CPAS travaillent et en termes de nombre de refus. Le livre vert sur l'accessibilité des soins de santé rédigé par l'INAMI et Médecins du Monde en 2014 ainsi que le rapport du KCE expliquent ce qui doit être changé dans la pratique. Dans le livre blanc qui accompagne leur rapport, l'INAMI et Médecins du Monde plaident pour une inscription temporaire d'office à la Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité (CAAMI), dès réception de la demande et tant que la personne en question en a besoin. Le rapport du KCE reprend plusieurs recommandations qui vont dans le même sens. Il préconise cependant le maintien du régime d'assistance spécifique, mais accompagné d'une simplification administrative et d'une standardisation.

Outre le régime de l'aide médicale d'urgence pour les personnes sans papiers, il existe également des régimes séparés d'accès aux soins de santé pour les personnes en demande d'asile auprès de Fedasil, pour celles et ceux qui séjournent dans des initiatives d'accueil locales, pour celles et ceux qui font appel au CPAS, et pour les personnes incarcérées et internées. Le KCE a également publié des rapports de politique concernant l'accès aux soins pour les détenus (rapport n° 293 de 2017) et les demandeurs d'asile (rapport n° 319 de 2019).

Le grand message à retenir de la pandémie de COVID-19 est que toute société court un risque sanitaire lorsque sa population ne peut pas faire appel sans restriction aux soins de santé. L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966) reconnaît le droit à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre et reprend l'obligation des États signataires à, notamment, assurer à tous et toutes des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie et à prévenir et soigner, entre autres, les maladies épidémiques.

La Belgique s'est aussi engagée dans l'Objectif de développement durable n° 3, qui prévoit une couverture santé universelle. La coopération internationale de la Belgique pousse beaucoup pour que des mécanismes de santé universels soient mis en place dans les pays du Sud. Il serait donc cohérent que cette universalité devienne une réalité en Belgique.

Leçon 5 : sur la base du principe selon lequel chaque personne présente sur le sol belge doit pouvoir accéder aux soins de santé, il faut que les seuils qui rendent cet accès difficile disparaissent. Plus précisément :

- a. Il faut que l'encaissement des cotisations d'assurance ne soit plus lié au droit à un remboursement dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire.
- b. La convention internationale relative aux droits économiques, sociaux et culturels, garantit dans l'article 12 le droit à chacun.e de bénéficier du meilleur état de santé possible, lui permettant de vivre dans la dignité.
- c. Il faut suivre les recommandations du KCE en termes d'accès aux soins pour les détenus et demandeurs d'asile.

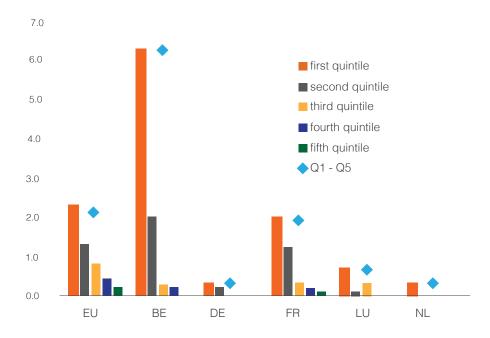
4. ACCÈS EFFECTIF AUX SOINS

En Belgique, il y a un grave problème d'inégalités sociales en termes d'accès effectif aux soins de santé, et ce problème s'est encore intensifié au cours de ces dernières années (alors que nos pays voisins parviennent à réduire leur écart social ou, tout du moins, à ne pas le creuser). Le schéma ci-dessous a été repris dans le rapport 2020 sur la Belgique de la Commission européenne, dans le cadre du Semestre européen.

Report de soins (ou renonciation) en raison de coûts trop élevés, selon la Commission européenne :

Ce gradient socioéconomique est encore plus flagrant quand on s'intéresse aux différentes régions du pays.

Self-reported unmet needs for medical examination by main reason declared ("too expensive") and income quintile (2018 date, % quintile population, inter-quintile differences (Q1-Q5))



source: European Commission calculation based on EU-SILC data

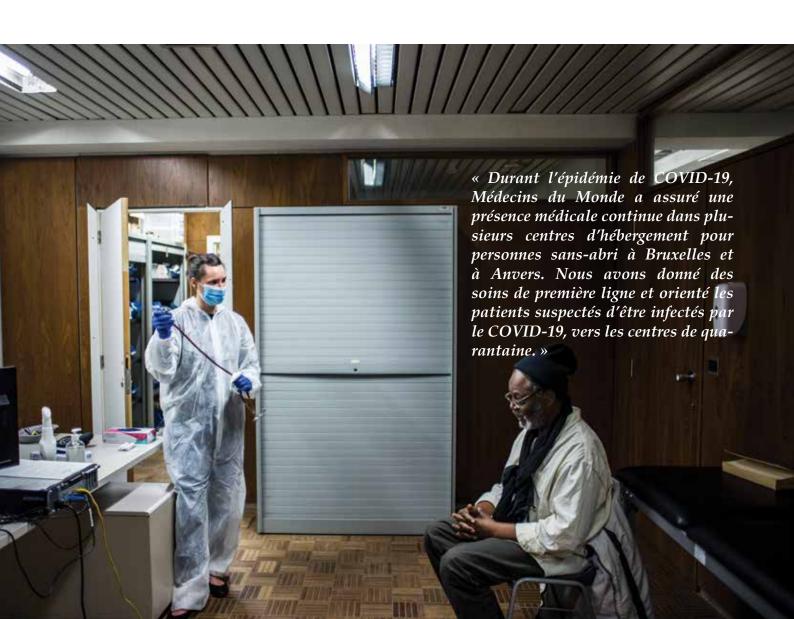
Globalement, 1 Belge sur 5 déclare avoir déjà dû reporter l'une ou l'autre forme de soins, ou carrément y renoncer. À Bruxelles, ce report de soins atteint 40 % chez les familles aux revenus les plus bas. Les mécanismes de correction sociale spécifiques de l'assurance maladie (régime préférentiel, montant maximal, interdiction d'appliquer un supplément sur les chambres doubles, tiers payant, etc.) ne suffisent malheureusement pas pour éviter que des personnes renoncent à des soins pour des raisons financières. Nous ne savons pas exactement ce qui cause ce phénomène typiquement belge. En revanche, nous savons que la part « out of pockets » (c'est-à-dire les coûts qui doivent être financés par les familles à partir du budget familial, sans remboursement d'une assurance publique ou privée) est relativement élevée, à savoir 17 %. De plus, les personnes doivent aussi souvent avancer l'argent, les remboursements ne se faisant qu'ensuite. Cela découle largement de l'application encore trop courante du paiement à la prestation. Il semble clair que la combinaison de frais potentiellement élevés en cas de maladie et de marges limitées au niveau des revenus des ménages pour les imprévus ont un énorme impact sur les budgets des familles. Et il ne faut pas croire que les seuls concernés sont les ménages qui vivent dans la pauvreté. Le phénomène touche des groupes bien plus larges de la population.

À cela s'ajoute la sécurité tarifaire que l'assurance maladie est censée offrir : **on observe une hausse du nombre de**

soignants qui ne respectent pas les accords tarifaires, et de plus en plus de coûts hors rendez-vous sont facturés. Les personnes qui tombent malades doivent alors supporter une charge financière supplémentaire. Les assurances complémentaires, sous la forme des deuxième et troisième piliers, excluent les personnes qui courent les plus grands risques, tout en facturant toujours plus d'extras. Le caractère universel des soins de santé se voit donc encore une fois remis en question.

En ce qui concerne la crise spécifique du COVID-19, plusieurs mesures utiles ont été prises (l'interdiction d'appliquer des suppléments d'honoraires en cas de prise en charge pour cause de Coronavirus, le remboursement total d'un certain nombre de choses comme les consultations à distance, l'encouragement du régime du tiers payant, etc.), mais elles ne s'appliquent pas aux soins « classiques ». L'accès aux consultations psychologiques a été élargi aux enfants et aux séniors, ce qui est positif, mais le ticket modérateur reste d'application. Conjuguée aux retombées de la crise économique sur les ménages à faibles revenus, cette situation risque de mener à une inégalité encore plus criante en ce qui concerne l'accès effectif aux soins de santé.

Leçon 6 : il est essentiel que la priorité politique soit donnée en Belgique à l'élimination du fossé grandissant (contrairement à la situation dans nos pays voisins) dans l'accès effectif aux soins de santé, en agissant sur les facteurs qui poussent les gens à reporter des soins ou à y renoncer : paiement au comptant, suppléments, ticket modérateur, manque de transparence au niveau des prix et impossibilité de prévoir ce que coûtera une intervention. Notre pays privilégie encore trop le paiement à la prestation et accorde trop d'importance aux deuxième et troisième piliers d'assurance, auxquels de nombreuses personnes n'ont pas accès. Le ticket modérateur doit entièrement disparaître pour les soins de première ligne, car ces soins doivent être accessibles à toutes et tous, sans seuils. En parallèle de ces mesures destinées à éliminer les seuils financiers, nous devons aussi agir au niveau d'autres facteurs, comme les limites sociales et culturelles, par le biais d'un renforcement des compétences en matière de santé et d'une politique d'empowerment. Par exemple, il faut promouvoir la santé et la prévention, mettre en place des fonctions de soutien (médiateurs interculturels ou spécialistes) et former le personnel soignant à une approche interculturelle et aux vulnérabilités spécifiques des groupes qui sont exclus des soins de santé.



5. SANTÉ PUBLIQUE

La crise sanitaire actuelle a mis en évidence le rôle crucial de la santé publique dans la gestion d'un risque de pandémie menaçant d'emporter de nombreuses vies et mettant une pression énorme, qu'elle soit physique, psychologique, morale ou économique, sur la population.

Le système des soins de santé a été sollicité très rapidement et de manière intensive : arrêt des soins non urgents ou mise en place de consultations à distance, consultations par téléphone pour les médecins généralistes, tri des patient.e.s COVID-19 et non COVID-19, mobilisation des capacités de réserve dans les hôpitaux, développement de procédures de sécurité, conversion et modification de tâches pour assurer le traitement des patient.e.s atteint.e.s du Coronavirus, adaptation du transport des malades et suivi à l'échelle nationale. En une semaine à peine, un tout nouveau système de soins « COVID-19 » a ainsi été déployé sur le territoire belge, grâce notamment aux plans d'urgence médicale qui existaient et à l'expertise épidémiologique présente au sein des hôpitaux.

Tous les domaines politiques ont, pour ainsi dire, été intégrés dans cette stratégie nationale de lutte contre la pandémie. On peut donc résolument parler d'une approche « health in all policy »! Les task-forces et groupes de gestion (RAG, RMG, GEES, ERMG et autres) étaient de plus en plus nombreux, tandis que la structure politique de notre pays n'a pas favorisé une mise en pratique coordonnée et efficace des mesures.

Il faut tirer les leçons qui s'imposent de la façon dont cette gestion de la santé publique a été menée. Prenons l'exemple de la définition des priorités : la libération des capacités médicales dans les hôpitaux a directement fait office d'objectif central (« pas comme en Italie », chaque personne souffrant d'une forme grave du COVID-19 doit recevoir les meilleurs soins possibles en hôpital). Sur cette base, des mesures générales ont été prises, comme le confinement, le lavage des mains, la distanciation, etc. Il a fallu beaucoup de temps pour mettre d'autres priorités dans la balance, en particulier des risques de santé spécifiques liés aux mesures (notamment l'arrêt de tout ce qui n'était pas urgent, avec conservation des soins de base pour maintenir la qualité de vie, l'augmentation de la violence domestique, l'augmentation du mal-être psychologique, le risque de contamination dans des installations collectives, etc.). Il manque un système de monitoring des groupes vulnérables, des groupes à risque, des poches épidémiques, des problèmes locaux de santé publique. L'accent est mis sur la deuxième et la troisième lignes en oubliant, par exemple, les maisons de repos (patient.e.s très vulnérables et relevant de la première ligne; il a fallu attendre très/trop longtemps pour que l'on puisse commencer à tester, avec pour résultat que la majorité des décès ont eu lieu en maison de repos).

Comparée à cette ambition d'offrir les meilleurs soins aux patient.e.s souffrant du Coronavirus, l'approche destinée à poursuivre l'offre de soins à tous ceux et toutes celles qui en avaient besoin était nettement moins claire.

Cela confirme l'importance qui doit être accordée à la santé publique pour s'assurer qu'une société dispose de l'énergie nécessaire pour surmonter des menaces sanitaires. C'est aujourd'hui très clair avec le COVID-19, une menace extrêmement grave, mais ce constat s'applique aussi aux menaces de plus petite ampleur. Par exemple, la menace selon laquelle les capacités de soins deviendront insuffisantes au fur et à mesure que le nombre de personnes souffrant de multimorbidité augmentera au cours des 2 prochaines décennies.

La santé ne concerne pas uniquement les soins de santé professionnels. La santé et le bien-être vont de pair, et nous l'avons bien compris pendant cette crise du Coronavirus. La santé et le bien-être sont en grande partie le produit de la cohésion sociale. Il est essentiel que les soins de santé et les soins en matière de bien-être soient combinés, et que la santé soit abordée de manière intégrée. La « santé publique » doit donc prendre un sens plus large, qui englobe la santé et le bien-être, et le système de soins doit être conçu en tenant compte de cette définition.

Les défis n'en disparaîtront pas pour autant, pas plus que les problèmes liés au droit à la santé et à l'accès aux soins, tels que décrits plus haut. Pour cela, il faut que des choix soient faits aux niveaux fédéral, régional et local, sur la base d'objectifs clairs. Ces choix doivent découler d'un débat réfléchi et largement démocratique, et tenir compte des besoins et situations spécifiques des individus et communautés. Les citoyens doivent donc être étroitement impliqués dans ce débat de société, la crise du Coronavirus ayant démontré à quel point il est important d'avoir le soutien de la population. D'ailleurs, l'absence d'un débat sociétal organisé lors de l'élaboration de la stratégie de sortie n'a pas favorisé ce soutien.

Leçon 7: notre pays doit disposer d'un plan d'urgence qui anticipe les risques spécifiques pour la santé et le bien-être en gérant la situation d'urgence en tant que telle et les mesures qui doivent être prises pour en sortir. Dans l'enquête scientifique concernant la pandémie de COVID-19, il faut accorder une attention particulière à l'impact des mesures prises sur les personnes rendues vulnérables par des affections chroniques, un âge avancé, une incapacité ou des problèmes liés à leur bien-être. De plus, seule une planification à court, moyen et long termes permettra de prendre les décisions adéquates en matière de santé publique (en parallèle d'un système de monitoring lié à un recueil systématique des données).

Leçon 8 : Les fondations de notre système de santé doivent s'appuyer sur les communautés locales des quartiers et des localités, et orientées sur le développement du bien-être et de la santé et sur le renforcement du lien social, adapté aux besoins locaux avec la participation active des citoyens.

6. OUTREACH CARE

À la suite de l'annulation de nombreuses consultations, les personnes se trouvant potentiellement dans une situation à risque ont été contactées de manière proactive par téléphone. C'est là un bel exemple d'outreach care, un principe de soins (proactifs) à distance qui consiste à amener les soins jusque chez les patient.e.s lorsque ceux/celles-ci se trouvent dans l'impossibilité d'aller eux/elles-mêmes chercher les soins dont elles et ils ont besoin. L'outreach care fait déjà partie des habitudes d'organisations comme Médecins du Monde. Des maraudes (rondes) dans les quartiers où vivent des personnes sans-abri, des centres d'information sans rendez-vous (par exemple le Hub humanitaire dans le quartier Nord) ou un Médibus ne sont que quelques exemples de points de contact qui permettent aux personnes de se remettre de se poseret de bénéficier d'une aide sans conditions. Nous appelons cela la « fonction 0,5 », qui fait le lien entre les personnes qui ne trouvent pas leur chemin vers les soins de santé et le système de soins classique.

Et à l'occasion de cette pandémie, l'importance de ce lien est apparue encore plus clairement : le confinement a mis de nombreuses personnes sans-abri dans une situation encore plus précaire (dans des squats, par exemple), les exposant à un risque accru de contamination. Une collaboration étroite entre des ONG sociales et médicales, des initiatives citoyennes et des soins de santé de première ligne peuvent nous permettre de favoriser la promotion de la santé, la quarantaine, l'accompagnement médical des personnes contaminées, le testing actif et le suivi.

Pas uniquement pour les personnes sans-abri

Les soins proactifs à distance ne sont pas nécessaires uniquement pour les personnes sans-abri. Ils s'adressent aussi aux personnes âgées qui vivent seules chez elles sans avoir beaucoup de contacts sociaux, aux malades psychiatriques chroniques qui ne séjournent pas dans une institution et qui peuvent aussi souffrir d'un problème d'addiction, aux familles pauvres qui doivent économiser sur leurs soins de santé, etc. Il est extrêmement important que les signaux identifiés par un assistant social de quartier, par exemple, donnent lieu à des prises en charge pour les soins de santé de première ligne.

Leçon 9 : l'outreach care (fait d'aller à la rencontre de personnes qui ne se présentent pas d'elles-mêmes pour bénéficier de soins) doit devenir un pilier des soins de santé de première ligne et faire partie d'une approche inclusive en termes de soins à domicile. Le modèle actuel d'organisation et de financement des soins de première ligne rend l'outreach care quasiment impossible. Un accès facile aux soins, au carrefour entre les soins en matière de santé et ceux favorisant le bien-être, est indispensable. Et parmi les éléments qui peuvent être mis en place, il y a des maraudes dans les quartiers, un Médibus pour prodiguer des soins médicaux, la mise à disposition d'outils de protection, des endroits où l'accès se fait sans rendez-vous et une communication multilingue.

7. SERVICES DE SANTÉ INTÉGRÉS

Pendant la crise du COVID-19, plusieurs formes de services de santé intégrés et centrés sur la personne ont rapidement été mises en place. L'Organisation mondiale de la Santé entend par « services de santé intégrés et centrés sur la personne » la gestion et la prestation de services sanitaires de qualité et sûrs permettant à la population de bénéficier d'un ensemble de services suivis allant de la promotion de la santé et de la prévention de la maladie, au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de la maladie, ainsi qu'à la réadaptation et aux soins palliatifs, aux différents niveaux et sur les différents lieux de soins dans le cadre du système de santé, et ce, conformément aux besoins des patient.e.s, tout au long de leur vie et suivant une approche de dialogue constant.

Dans le cadre global de l'organisation des soins établi par le SPF Santé publique, des médecins généralistes et autres acteurs de première ligne et hôpitaux se sont rapidement organisés aux niveaux local et régional autour d'un accueil téléphonique, d'un tri des patient.e.s, de tests et d'un suivi après la sortie de l'hôpital. Tout le monde travaillait donc en suivant le même schéma. Pour de nombreuses personnes, cette expérience était nouvelle et s'est révélée positive. Par la suite, nous avons aussi réalisé qu'il était important d'aller chercher l'expertise des hygiénistes hospitaliers pour l'amener dans les centres de repos et de soins. Le Coronavirus s'est également révélé un bon test quant à la plus-value des réseaux hospitaliers en ce qui concerne la collaboration entre les hôpitaux et le potentiel des zones de première ligne en Flandre (en ce compris le rôle important de la politique locale et du secteur du bien-être). Il est aussi clair que l'harmonisation structurelle première ligne/deuxième ligne est cruciale, alors même qu'elle fait actuellement défaut tant dans les réseaux hospitaliers que dans les zones de première ligne flamandes.

D'autres faiblesses ont encore été mises au jour pendant la crise du COVID-19, et en particulier l'absence d'un système performant et intégré de partage des données et de canaux pour impliquer les citoyen.ne.s et les patient.e.s dans l'organisation des soins. Et bien entendu, le grand problème institutionnel de la Belgique, avec sa répartition très complexe des compétences, a aussi été mis sur le tapis.



Leçon 10: la crise du COVID-19 a mis en évidence l'importance de services de santé intégrés. La Belgique doit passer à la vitesse supérieure pour mettre en pratique les principes prônés par l'OMS. Une décentralisation de l'organisation pratique des soins, dans le cadre d'objectifs clairs et homogènes et d'un financement le plus solidaire possible, permettra à la population de bénéficier des soins dont elle a besoin. Les soins pour le bien-être, la promotion de la santé, la prévention, les soins de première ligne, la santé mentale, les soins aux personnes âgées et les soins spécialisés doivent former un ensemble fluide, sans lacunes et sans contradictions. La formation des soignants doit par ailleurs être davantage axée sur la pluridisciplinarité et la collaboration, mais aussi sur de nouvelles compétences et fonctions (gestion de cas, accompagnement psychosocial, médiation, rôle d'éducateur, etc.).

Leçon 11 : l'homogénéité de la politique est aussi valable pour la façon dont les soins doivent être financés. Le financement est aujourd'hui beaucoup trop fragmenté (paiement à la prestation, budgets DRG, budgets liés à la personne, financement institutionnel, etc.), et il n'est pas rare que la qualité des soins s'en ressente. La septième réforme de l'État doit faire disparaître ce morcellement. Mais un débat approfondi concernant nos souhaits en matière de soins (au sens large) doit certainement précéder toute prise de décision politique.

8. PRÊTER ATTENTION AU PERSONNEL, AUX AIDANTS PROCHES ET AUX BÉNÉVOLES

Dès le début de la crise sanitaire, une vaque de solidarité a été observée au sein de la population. Il n'y a cependant rien de surprenant là-dedans : avant le COVID-19, de nombreuses personnes, aidants proches ou bénévoles, donnaient déjà de leur temps gratuitement pour aider les autres. L'interruption du bénévolat et l'interdiction pour les grands-parents de voir leurs petits-enfants ont été très dures pour les personnes âgées, mais parallèlement, on a aussi observé un afflux massif de nouveaux bénévoles. Cet engagement est trop peu visible et trop peu reconnu. Le Coronavirus a mis en évidence le caractère indispensable des soins, et il ne reste qu'à espérer que nous ayons tou.te.s retenu la leçon que les soins de santé ne peuvent pas être considérés comme un coût pour la société (sur lequel on peut faire des économies). Les soins de santé sont une activité sociale et économique essentielle. Et peut-être réaliserons-nous également que de nombreux soins sont prodigués sans que cela coûte quoi que ce soit (ou si peu) à la société. Sans les aidants proches et les bénévoles, de nombreuses personnes ne s'en sortiraient pas. Les signaux de surcharge parmi les soignants existent depuis longtemps. Un nombre trop élevé de collaborateurs finissent par faire un burn-out ou par développer des problèmes de santé liés au stress, avec toujours dans leur discours deux éléments récurrents : le manque de temps pour consacrer une attention suffisante aux besoins de chacun.e et la perte de temps dans des activités qui ne présentent aucune valeur ajoutée (par ex. la charge administrative, mais aussi le temps passé sur des activités de soins inutiles pour répondre à la pression sur les prestations). Chaque jour, la moitié du personnel soignant a l'impression de ne pas avoir offert les soins adaptés aux personnes qui en avaient besoin (résultat d'une enquête ACV de 2017).

Leçon 12: il est nécessaire et économiquement raisonnable de laisser évoluer les moyens qui sont investis dans le secteur des soins de santé. Le secteur de la santé doit être considéré comme un secteur économique à part entière, qui crée du bien-être et de la prospérité. Cela ne se reflète pas dans les paramètres économiques ou dans la rémunération. Les soins de santé ne peuvent pas être réduits à des prestations automatisées, ce qui implique que la productivité de ce secteur ne peut être comparée à celle des secteurs de production. En parallèle, il faut viser une plus grande efficacité, non pas pour faire des économies, mais pour combler des lacunes (prévention, accessibilité, santé mentale), notamment par le biais d'un renforcement des soins de première ligne.

9. PLACE DE L'INDIVIDU ET DE LA COMMUNAUTÉ

La santé découle en grande partie de l'interaction et de la cohésion sociales, bien plus que des soins médicaux. Les systèmes de soins qui font activement appel aux communautés, qui les impliquent et les consultent, affichent ainsi de meilleurs résultats en matière de santé. Cette approche permet de répondre beaucoup mieux aux besoins réels des patient.e.s, sans médicaliser des problématiques essentiellement sociales. On appelle souvent cela de l'empowerment d'individus en demande de soins et de communautés locales. Cet aspect a été totalement perdu de vue dans la gestion de la crise du COVID-19. Des mesures ont ainsi été imposées sans que les raisons sous-jacentes en soient données. Les études de grande ampleur menées auprès de la population ont sans doute été prises en compte pour l'élaboration de ces mesures, mais ces études ne reflétaient que l'avis des personnes qui maitrisent l'outil informatique. Les enfants et les familles ont, par exemple, longtemps été oubliés dans la gestion

de la crise. Et cette implication insuffisante a entraîné un morcellement de la population et une concurrence entre plusieurs parties prenantes. L'absence de participation citoyenne dans la gestion de la crise du Coronavirus découle de la faible implication citoyenne dans l'élaboration de la politique sanitaire dans notre pays et, dans une plus large mesure, de l'absence d'une véritable politique « orientée patient.e. » dans le secteur des soins. Pourtant, il existe déjà de nombreux exemples positifs de la façon dont la participation des patient.e.s et des citoyen.ne.s peut être intégrée à la politique sanitaire et dans le secteur des soins de santé (voir par ex. la Fondation Roi Baudouin et les plateformes pour les patient.e.s).

Leçon 13: la politique en matière de santé doit pouvoir reposer sur une large base sociétale en ce qui concerne les choix et priorités pour les soins que l'on se donne à soi-même et que l'on donne aux autres. Pour cela, les individus (en leur qualité de patient.e.s, d'utilisateurs et utilisatrices des soins de santé, d'ayants droit) et les communautés doivent être beaucoup plus écouté.e.s et impliqué.e.s à tous les niveaux du système de santé et de soins.

10. LA SANTÉ PUBLIQUE PLUS IMPORTANTE QUE L'INTÉRÊT DU MARCHÉ

De par son caractère pandémique, le COVID-19 représente une situation médicale d'urgence, dans laquelle l'importance d'un accès mondial à la vaccination a été rendue évidente et dans laquelle il serait aussi très difficilement accepté que les médicaments efficaces ne soient pas disponibles pour une grande partie de la population mondiale touchée en raison d'un prix élevé. Et c'est d'autant plus le cas que des fonds publics importants sont libérés pour la recherche et le développement, dont une grande partie va directement aux entreprises ou à des partenariats public-privé. Il a été très vite clair que le modèle actuel de développement de médicaments ne représentait pas une réponse adéquate à ce problème. Ce modèle s'appuie sur un principe de propriété intellectuelle sur des découvertes par le biais de brevets, qui implique que des entreprises pharmaceutiques peuvent exercer un monopole sur la découverte en question pendant plusieurs années, et donc aussi appliquer des prix élevés. Résultat : de nombreux traitements innovants et efficaces sont trop chers dans un grand nombre de pays, et vont même jusqu'à mettre l'assurance maladie sous pression dans les pays les plus riches.

Au début de la crise du COVID-19, le groupe pharmaceutique Gilead a demandé et obtenu de la FDA (Food and Drug Administration) américaine, le statut de « médicament orphelin » pour le Remdesivir, l'un des antiviraux expérimentaux candidats au traitement du COVID-19, un statut qui s'accompagnait d'une exclusivité commerciale de 7 ans pour l'entreprise. Un groupe d'activistes et d'organisations citoyennes a contesté cette décision, et Gilead a fini par retirer sa demande.

En collaboration avec Test-Achats et Kom op tegen Kanker, Médecins du Monde a présenté au Parlement, en 2018, un certain nombre de goulots d'étranglement dans le domaine du développement de médicaments, ainsi que des recommandations en la matière. Nous plaidons notamment pour la 'licence d'office', un système qui permet aux autorités, dans le cadre d'un intérêt pour la santé publique, d'imposer à des entreprises de céder leur licence, moyennant une contrepartie raisonnable, à des entreprises concurrentes, afin de permettre une baisse des prix. Une autre recommandation consistait, dans le cas de financement public, à prévoir des clauses permettant l'accès aux médicaments à l'ensemble de la population. À la suite du COVID-19, plusieurs pays, dont l'Allemagne et le Canada, ont adapté leur législation afin de limiter les droits en matière de brevets. Israël, quant à lui, a imposé une licence d'office, telle que décrite ci-dessus, pour un médicament antiviral. L'Organisation mondiale de la Santé rappelle le principe de l'Accord sur les ADPIC (Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce), qui prévoit que la santé publique passe avant les droits de propriété intellectuelle dans certaines circonstances. Plusieurs entreprises pharmaceutiques indiquent qu'elles vendront leurs vaccins contre le COVID-19 au prix de revient. L'entreprise Abbvie a cédé les droits de brevet à l'échelle mondiale sur son médicament antiviral.

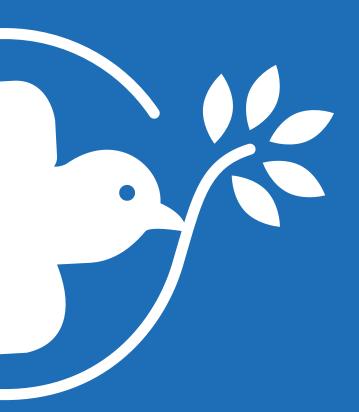
Il est encore trop tôt pour dire si l'une de ces initiatives entraînera la mise sur le marché de médicaments ou vaccins qui fonctionnent réellement. Il faut aussi faire la lumière sur les engagements en termes d'accès aux fonds publics importants alloués aux entreprises.

Leçon 14 : les autorités doivent accorder beaucoup plus d'importance à l'intérêt public dans le soutien financier des études sur les médicaments octroyé aux universités et entreprises, au moyen des mesures suivantes :

- 1. Toutes les publications et données sous-jacentes doivent être rapidement rendues disponibles.
- 2. Des conditions contraignantes doivent être mises en place en termes d'utilisation socialement responsable des brevets et pour l'octroi de ces brevets, avec l'obligation de placer ces autorisations dans des « patent pools » gérés publiquement.
- 3. L'obligation doit être imposée de faire preuve d'une transparence complète en ce qui concerne les sources et les moyens utilisés par le contractant pour l'étude et le développement de produits.
- 4. Un prix raisonnable doit être respecté, les informations concernant le coût de production doivent être transmises en toute transparence et la marge bénéficiaire doit être raisonnable.
- 5. Les produits développés doivent être rendus accessibles pour la population mondiale dans son ensemble, de manière directe et à des prix adaptés au pouvoir d'achat dans chaque pays, en ouvrant les brevets.







NOUS SOIGNONS AUSSI L'INJUSTICE.