



■
SOINS
INTÉGRÉS
AUX MALADES
CHRONIQUES
■

Le Centre signe un Pacte

Le Hainaut a son projet pilote de soins intégrés aux malades chroniques, qui a germé patiemment à La Louvière, Morlanwelz et Binche, dans le Centre. Il s'appelle le «Pact», pour Plan d'accompagnement concerté transversal.

Ce qu'il vise? Eviter que des patients affectés d'une pathologie chronique invalidante - à commencer par les maladies neurologiques - ne se replient sur eux-mêmes, coupés du monde, des aides, des soins. Et leur proposer une prise en charge globale.

Les 14 expériences de soins intégrés sélectionnées en Belgique ont déjà parcouru pas mal de chemin - conceptuel à tout le moins: pour le Pact, l'inclusion concrète des premiers patients n'interviendra que dans quelques mois. Mais cela fait deux ans déjà que des réunions ont démarré sous l'égide d'un consortium qui compte pas moins de 30 partenaires. On y retrouve la Fédération des MG de la région du Centre et de Binche, la FMGCB, et son Réseau multidisciplinaire local.

Comment les généralistes locaux vivent-ils l'aventure? Le Dr Collet, président de la Fédération, est toujours en attente de garanties de la part des autorités avant d'informer plus activement ses pairs.

J.M.

► Lire en pages 4 et 5

> SUITE DE LA PAGE 1

Soins intégrés: le Centre signe un Pact

«L'objectif du Pact, c'est de ne plus fonctionner comme avant, de casser le labyrinthe où évoluent patients et prestataires», décrit Emmanuel Bartholomé, chef du service de neurologie au CHU Tivoli, qui a donné les impulsions de départ au projet. Chaque professionnel - de soins ou d'aide - connaît mal les autres. Pourquoi? «Car on est tous suroccupés! Le Pact veut aider les prestataires à communiquer mieux sans que cela ne leur prenne du temps, de l'énergie supplémentaires. On essaie de faire tomber des barrières administratives.» Ce faisant, l'expérience vise explicitement à améliorer la qualité de vie des soignants, aussi.

Les localités hennuyères concernées par le Pact comptent ensemble 120 à 125.000 habitants, et l'Inami évalue la part locale de maladies chroniques à +/- 10%. «On ne raisonne plus, au niveau du public cible, en termes de maladies, mais de limitations qu'elles entraînent», explique le Dr Bartholomé. «S'il y a en Belgique 30% de patients qui souffrent de limitations, ce pourcentage est plus élevé encore par ici.» Et ces limitations les entraînent dans une spirale de dégradation fonctionnelle et d'isolement social. «On veut identifier les patients concernés, ceux qu'on connaît comme ceux qui ne bénéficient pas encore de soins, et les 'désenclaver', les ramener dans le circuit. On commence avec les maladies

neurologiques, mais le projet est facilement extensible à d'autres. Quelqu'un qui est hypertendu, qui a une insuffisance respiratoire, a lui aussi des limitations... Il y aurait des tas de gens à prendre en charge.»

Le consortium a imaginé des trajets de soins (expression à prendre ici dans une acception plus large que celle des TdS classiques) selon différents niveaux de besoins et/ou sévérité. Un patient inclus se verra, sur la base d'un bilan psychosocial et de ses limitations, proposer un projet médico-psycho-social qui aura été concerté avec lui-même et, le cas échéant, ses aidants informels. Dans ce plan d'action, partagé et interdisciplinaire, on veillera à chercher des solutions pour le bien-être du patient au

«L'objectif du Pact, c'est de ne plus fonctionner comme avant, de casser le labyrinthe où évoluent patients et prestataires.»

quotidien, à préserver son autonomie (ce qui passe par de l'empowerment), à lui assurer un suivi de qualité - histoire d'éviter des complications et interventions en urgence (et leurs coûts...) -, à ne pas dédoubler des contacts médicaux ou tomber dans la surmédication... «On n'est pas que dans le cure, mais aussi dans le care», ajoute Anne-Françoise de Raedemaeker, la coordinatrice générale du Pact. L'accent sera mis aussi sur la prévention, les modes de vie

sains dans la communauté et même des activités sociales qui stimulent le lien social et l'intégration des plus fragiles - «d'où la participation des communes et des CPAS». Le Pact entend aussi, avec l'implication de l'asbl Aidants proches, prêter attention à la charge supportée par ces soignants informels qui s'épuisent souvent dans l'ombre. ☐

Johanne Mathy

Du concret avant d'informer davantage les MG

Et les MG dans tout ça? Ils devraient être de l'aventure, et même dans une position incontournable, résume Thierry Collet, président de la FMGCB. «*Mais nous avons encore des questions...*»

Le médecin traitant pourra être à l'origine de l'inclusion d'un patient ou bien validera l'inclusion suggérée par l'intégratrice de soins, une nouvelle fonction mi-temps au sein de notre RML, explique-t-il. «*Il s'agit d'une infirmière avec un master en santé publique qui va rencontrer le patient, identifier ses besoins et contacter les intervenants susceptibles de composer l'équipe multidisciplinaire autour de lui.*»

Les MG sont ensuite supposés être impliqués d'un bout à l'autre d'un projet thérapeutique, et leur travail s'en trouver facilité. «*L'évaluation du patient, par exemple, avec le BelRAI - qui prend plus d'une heure! - sera faite par l'intégratrice ou par une coordinatrice d'une centrale de soins à domicile, qui reçoivent actuellement une formation à cette fin.*» Pendant ce temps, le MG peut se reconcentrer sur d'autres tâches. Il faudra aussi

un outil informatique pour communiquer facilement au sein de l'équipe. Ne parle-t-on pas d'une application Tetrays? «*Oui, elle avance mais n'est pas encore au point.*»

Les MG suivant le bénéficiaire d'un Pact seront rétribués à l'acte, en attestant leurs prestations liées à ce plan via les codes de nomenclature 'normaux'. «*Mais la notion de forfaitarisation est introduite dans le plan fédéral soins intégrés. A terme, c'est vers cela qu'on tend...*»

Les généralistes du Centre sont-ils déjà bien au courant de l'expérience Pact? «*Ils avaient le loisir de s'informer, nous avons tenu plusieurs réunions*», indique le Dr Collet. Les absents pourront toutefois facilement refaire leur retard car ce n'est qu'une fois certaines garanties obtenues et la convention officiellement signée avec l'Inami que la FMGCB ira plus loin dans l'information concrète de ses membres.

Par écrit

Le cercle, en effet, aimerait que les pouvoirs publics mettent noir sur blanc le principe, à ce jour juste oralisé, qu'il n'y aura pas de récupération auprès des prestataires si jamais un projet pilote 'dérage' au niveau budget. «*Une évaluation des projets est prévue à un an, qui va déterminer s'il y a eu gains d'efficacité. Le principe est qu'on doit fonctionner avec au maximum la même somme que ce qui est dépensé aujourd'hui par patient. Nous avons été informés du coût moyen du patient type, localement. Il ne faudra pas arriver plus haut. Idéalement, il faudra même arriver plus bas... On est supposé faire mieux, être innovant, sans moyens supplémentaires, et alors qu'on sait que de nouveaux traitements pour la SEP, par exemple, vont arriver, plus chers, et qui vont donc influencer les coûts.*»

Pour relever le défi de la neutralité financière, l'idée est, selon Thierry Collet, de redistribuer différemment les moyens, en épargnant sur le suivi de patients plus légèrement atteints («*moins de*

Cinq en Wallonie, un à Bruxelles

Fin 2018, 14 projets pilotes (sur 19 dossiers) ont été retenus pour passer au stade de la mise en œuvre sur 4 ans, sept en Flandre, cinq en Wallonie, un à Bruxelles et un en Communauté germanophone. Le Pact est le seul en province de Hainaut. Les autres projets francophones sont: BOOST (*Better Offer and Organization thanks to the Support of a Tripod Model*) à Bruxelles (malades chroniques fragilisés), Chronilux au Luxembourg (syndrome métabolique), RéLIAN, (Réseau Liégeois Intégré pour une Autonomie Nouvelle) à Liège (association d'une affection physique et psychique), 3C4H (*Chronic Care and Cure for Health*) à Liège, Huy, Waremme (diverses pathologies chroniques) et RéSINamur sur le Grand Namur et Profondeville (cumul de fragilités).

Au moment d'écrire ces lignes, une réunion des consortiums wallons et des contacts avec les autorités étaient imminents, pour discuter de ces points d'attention. *«L'Inami, on le sent, veut accélérer le mouvement. D'une part parce qu'on est en fin de législature, de l'autre parce que Ri De Ridder [«père fondateur» du projet, ndlr] part bientôt à la retraite.»*

Thierry Collet estime que l'inclusion des premiers patients pourrait démarrer, au mieux, début juillet. ☺

J.M.

«Pas un bidule de plus»

Jean-Marie Huet préside le Conseil consultatif louviérois des personnes handicapées. Les patients chroniques, dit-il, réclament une prise en charge globale, pour ralentir et éviter les sur-handicaps. Mais outre de leur affection, ils souffrent d'un manque d'infos sur les aides, soins ou soutiens spécifiques (1). *«Le Pact a déjà permis aux professionnels à apprendre à se connaître, à décroiser leurs pratiques. Il va monter en puissance pendant 4 ans», observe le patient. «L'arrivée annoncée de nouveaux traitements, plus onéreux, pour certaines pathologies, ou celle de nouvelles techniques de screening néonatal, sont des éléments dont devront tenir compte les pouvoirs publics à l'avenir. Il faudra veiller à ce que ce projet pilote ne soit pas juste un 'bidule' de plus, mais un vrai outil au service de la population.»*

1 Anne-Françoise de Raedemaeker, coordinatrice générale, annonce l'une des premières actions concrètes du Pact: un cadastre inventoriant les services et ressources disponibles localement.

Enthousiastes mais prudents

«**N**ous sommes enthousiastes mais prudents», indique

le Dr Bartholomé, chef du service de neurologie au CHUTivoli. «On espère, avec le Pact, augmenter la qualité de vie et des patients et des prestataires, dont les MG, qui sont déjà débordés de paperasses.» Une crainte existe que l'évaluation de ces projets pilotes «soit exclusivement financière». Que «derrière des buts initiaux louables, ceci ne serve au final à réduire le financement de la personne handicapée».

On compte 'désenclaver' les patients qui, actuellement, ne sont pas pris en charge idéalement, poursuit le spécialiste. «Même si, par la suite, cette approche dégage de l'argent, d'abord, il va forcément y avoir des coûts. Il faudrait un préfinancement. Il faudrait une vision à plus long terme. Ça s'appelle 'investir'. On a imaginé des processus, mais il faut encore préciser le cadre.»

Quand bien même le Pact ne serait pas appelé à durer, «on vit très positivement les rencontres avec d'autres acteurs locaux qu'on ne connaissait pas».

séances de kiné mais davantage d'activité dans une salle de sport gratuite, par exemple») pour réinjecter de l'argent vers les cas plus lourds. La gestion de tout ceci est complexe, insiste-t-il. «Il faut garder à l'œil les dépenses, vérifier qu'on est dans le bon. Le consortium devient une sorte de mini-Inami à lui seul. On doit encore se doter d'un organe de gouvernance, à créer, qui sera probablement une asbl – car ça peut faire faillite, une asbl.»

Une autre grosse pierre d'achoppement, pointe encore le MG de Merbes-le-Château, c'est la question du préfinancement. «On reçoit 150.000 euros par an durant 4 ans, c'est vrai, mais pour la fonction de coordination et quelques frais de réunion. En Allemagne, où a été lancé le même genre de concept, ils ont reçu 2,5 millions.»