COMITÉ CONSULTATIF DE
Bioéthique
DE BELGIQUE

Avis n° 61 du 9 mars 2015 relatif à la socialisation des soins

A. Demande d'avis

Monsieur J. Reyntens, président du comité d'éthique médicale 'Spes et Fides', a posé la question suivante dans sa lettre du 24 octobre 2012 (reçue le 13 décembre 2012):

« Par l'article 107 de la loi sur les hôpitaux, les pouvoirs publics belges visent une réorganisation des soins de santé psychiques, y compris une reconversion des soins psychiatriques résidentiels.

Il semblerait que son objectif final consiste à lutter contre le développement du caractère chronique de la pathologie du patient psychiatrique, en le faisant participer de manière émancipatoire et intégrée à la vie sociale. Une résidence adaptée et des soins ambulatoires plus personnalisés sont des concepts clés dans ce cadre.

Bien que la socialisation des soins psychiatriques contribue indubitablement à l'intégration, et sans doute par conséquent à l'amélioration de l'état du patient, le comité d'éthique 'Spes et Fides', qui est actif pour sept hôpitaux psychiatriques de Flandre orientale participant à un projet-pilote sur la base de l'article 107 cité plus haut, est préoccupé par le respect des principes éthiques dans toute relation de soin, qui pourrait se trouver compromis.

Cette préoccupation a incité le comité d'éthique à formuler lors de ses dernières réunions quelques observations qu'il présente volontiers aux honorables membres du Comité consultatif de bioéthique, en les priant de bien vouloir adopter et communiquer une position sur la question.

Selon le comité d'éthique 'Spes et Fides', des valeurs clés comme l'équité, la participation et la qualité de vie risquent d'être compromises, pour tous les hôpitaux psychiatriques, par les effets de la restructuration susceptible de découler du projet-pilote basé sur l'article 107 de la loi sur les hôpitaux.

Ces observations portent essentiellement sur les questions suivantes :

-Dans quelle mesure le patient psychiatrique chronique, qui dysfonctionne généralement à plusieurs niveaux et a besoin d'une assistance étendue, peut-il véritablement faire appel à ces soins, considérant l'actuelle carence en soignants qualifiés et les listes d'attente existantes dans le secteur des soins de santé mentale?

-Quid si, dans le cadre du traitement qu'implique un parcours de soin établi, et pour quelque raison que ce soit, il n'est pas possible d'obtenir un *informed* ou *negotiated consent*, dans l'esprit de la loi sur les droits du patient?

-La société dans son ensemble est-elle disposée à accepter et à concrétiser pleinement la socialisation, sachant que la tolérance vis-à-vis des minorités, en l'occurrence des personnes présentant de sérieuses affections psychiatriques, s'est réduite au fil du temps?

–Les implications financières pour les patients et pour la société sont-elles suffisamment connues et abordables, à savoir que des études à l'étranger (notamment aux Pays-Bas) laissent prévoir une augmentation substantielle des coûts?

–Quel impact la réduction des lits T aura-t-il sur la politique d'admission des hôpitaux psychiatriques vis-à-vis des patients présentant des problèmes chroniques et complexes?

–Existe-t-il pour le groupe-cible évoqué plus haut un hébergement suffisamment adapté et abordable, sachant qu'ici aussi, les listes d'attentes sont très longues, la législation très contraignante, et que les coûts continuent à augmenter ?

Il est donc tout sauf certain que la réorganisation visée par le législateur se traduira par une amélioration des soins pour les personnes présentant une affection psychiatrique sérieuse.

La (re)distribution équitable des services et des biens en fonction des besoins réels est un principe louable qui soutient l'égalité entre les personnes malades et les personnes en bonne santé et pour lequel des ressources équilibrées devraient en principe être dégagées. Cependant, la participation à la vie sociale présuppose non seulement des chances égales, mais aussi des résultats similaires, ce qui implique que l'intégration et l'inclusion est le fait de l'ensemble des acteurs. Par ailleurs, la qualité de vie présuppose une certaine forme d'autonomie et est liée à un bien-être psychique, physique, relationnel, social et spirituel, dans le cadre duquel des aspects objectifs, mais aussi subjectifs, sont reconnus et respectés.

De plus, le manque de paramètres correspondant à la pratique courante dans l'expérimentation scientifique (ou selon le principe SMART qui permet d'évaluer des objectifs généraux) ne permet pas de savoir ce qu'il adviendra si les objectifs fixés tels que décrits plus haut ne sont pas atteints, auquel cas les conséquences risquent d'être disproportionnées pour le groupe-cible, voire pour la société.

Nous espérons que les considérations qui précèdent sont de nature à inciter le Comité consultatif de bioéthique à se pencher sur le problème et, au besoin, à adopter et communiquer un point de vue sur la question. »

B. Article 107 de la loi sur les hôpitaux

L'article 107 de la loi sur les hôpitaux permet aux hôpitaux psychiatriques d'affecter différemment 10 % maximum des ressources actuellement dévolues aux soins des patients hospitalisés. Ces établissements peuvent donc, avec une partie du financement de leurs lits hospitaliers, créer de nouvelles formes de soins comme des 'équipes mobiles' dédiées aux soins des patients à domicile à titre préventif ou comme alternative au traitement résidentiel. Ces équipes mobiles pluridisciplinaires sont des équipes de soins ambulatoires intensifs actives au domicile du patient pour des problèmes psychiatriques (sub) aigus (équipes de crise mobiles) et chroniques. Ce projet

s'inscrit dans le cadre d'une réforme plus large des soins de santé mentale (SSM), axée sur la mise en place de soins articulés autour de la demande et de la réhabilitation, centrée sur le patient (et ses souhaits, besoins, son dynamisme et ses forces) et organisée dans un réseau ou circuit de soins coordonnés. Ces soins visent la réinsertion, l'émancipation et la participation : faire disparaître ou diminuer les symptômes et permettre la réalisation d'une vie de meilleure qualité, pleine de sens dans la société malgré les symptômes et les limitations. C'est ce qu'on entend par "socialisation des soins". La clé de ce projet réside dans la découverte et le déploiement par le patient de ses forces et possibilités tout en bénéficiant du soutien de ses proches.

Le Comité consultatif de Bioéthique soutient unanimement cet ambitieux projet de réforme à long terme pour une plus large socialisation des soins de santé mentale (SSM) par le développement d'une aide spécialisée à la portée de tous, en étroite collaboration avec la première ligne de soins afin d'améliorer l'accessibilité des soins de santé mentale et leur orientation vers la réhabilitation.

C. Réponses aux questions posées

Nous répondrons aux six questions posées séparément en adoptant un point de vue éthique.

Question 1 : Dans quelle mesure le patient psychiatrique chronique, qui dysfonctionne généralement à plusieurs niveaux et a besoin d'une assistance étendue, peut-il véritablement faire appel à ces soins, considérant l'actuelle carence en soignants qualifiés et les listes d'attente existantes dans le secteur des soins de santé mentale ?

L'article 107 dresse un cadre permettant d'affecter différemment (c'est-à-dire aux équipes mobiles) les ressources hospitalières actuelles - et donc aussi les soignants - notamment dans le secteur de la psychiatrie adulte. Il implique un glissement et non une réduction de ces moyens. Le problème des listes d'attente se situe plutôt dans les services de SSM ambulatoires et non dans les services hospitaliers de psychiatrie réservés aux adultes.

Pour ce qui concerne cette réforme des soins en matière de santé mentale au niveau communautaire, l'article 33 du décret flamand du 19 mai 1999 relatif au secteur de la santé mentale est davantage problématique. Il permet en effet aux Centres de santé mentale (CSM) d'affecter jusqu'à 10 % de leurs moyens actuels aux réformes visées. Les CSM ambulatoires ont effectivement des listes d'attente et un glissement de moyens et de personnel vers des équipes de prévention, d'intervention précoce ou des équipes mobiles est nettement moins évident. Une réforme des SSM qui vise la socialisation des soins devrait en effet, en plus de développer les équipes mobiles, renforcer les SSM ambulatoires classiques.

Question 2 : Quid si, dans le cadre du traitement qu'implique un parcours de soin établi, et pour quelque raison que ce soit, il n'est pas possible d'obtenir un informed ou negotiated consent, dans l'esprit de la loi sur les droits du patient ?

Les équipes mobiles fournissent des soins dans le cadre de la loi relative aux droits du patient et donc en recueillant le consentement libre et éclairé ("l'informed or negociated consent"). Un patient apte à apprécier raisonnablement ses intérêts peut refuser l'offre de soins ; les soins proposés conformément aux modalités de l'article 107 ne revêtent aucunement la forme d'un traitement forcé. Toutefois, les équipes mobiles peuvent proposer de manière régulière et répétée leur offre de soins, en expliquant leur nécessité tant au patient qu'à son entourage. D'un point de vue éthique, le Comité consultatif de Bioéthique estime que les équipes mobiles devraient avoir la possibilité de *proposer* des soins de manière plus assertive. Dans ce contexte, on parle alors d'intervenir d'une manière plus insistante dans l'offre des soins. Même dans ce cadre, le refus de soins ou de traitement d'un patient capable de manifester sa volonté est respecté, conformément à la loi relative aux droits du patient.

D'un point de vue éthique et juridique, il convient ici de distinguer trois situations lorsque l'on parle de patients capables de prendre une décision ou de manifester leur volonté. (1) Si le patient donne son consentement éclairé, les soins et traitements concernés peuvent être administrés. (2) S'il refuse ces soins, ce refus est respecté et dès lors aucun traitement ni soin n'est bien entendu administré. (3) Enfin, il est possible de se trouver dans une situation d'ambivalence dans laquelle aucune autorisation n'est donnée mais aucun refus clair n'est formulé par ailleurs. Dans ce cas – à défaut de consentement libre et éclairé - un traitement ne peut être commencé mais il est par contre possible de négocier, d'offrir et de proposer des soins de manière répétée, de rester en contact avec le patient, etc.

Le problème lié à l'éventuel refus de soins n'est pas spécifique au projet de socialisation des SSM. Il se pose également en dehors du contexte de l'article 107 et il convient d'y répondre de manière adéquate. Ainsi, faut-il notamment vérifier s'il y a un danger grave et si les autres critères d'admission forcée sont remplis (cf. la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux). Par ailleurs, la capacité spécifique du patient à manifester sa volonté et à prendre des décisions doit être évaluée (concernant un tel refus). Comme le prévoit la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, le représentant du patient pourra donner son consentement libre et éclairé dans certaines situations. Étant donné que celles-ci ne sont pas spécifiques aux équipes mobiles, nous ne les développerons pas plus avant ici.

Question 3 : La société dans son ensemble est-elle disposée à accepter et à implémenter pleinement la socialisation, sachant que la tolérance vis-à-vis des minorités, en l'occurrence des personnes présentant de sérieuses affections psychiatriques, s'est réduite au fil du temps?

Le Comité consultatif de Bioéthique partage à l'unanimité la préoccupation des demandeurs et est conscient de l'existence d'une stigmatisation sociale importante à l'égard de ce groupe de patients vulnérables. Celle-ci dépasse toutefois la problématique de l'article 107 et doit donc être étudiée en tant que telle. La socialisation des SSM est une mission qui consiste à aller à la rencontre des personnes souffrant d'une fragilité psychique, avec un grand esprit d'ouverture, à leur donner une place équitable et à les insérer dans notre environnement quotidien, professionnel et social. Cette mission incombe au secteur des soins mais plus largement aussi à la société.

Question 4 : Les implications financières pour les patients et pour la société sont-elles suffisamment connues et abordables, à savoir que des études à l'étranger (notamment aux

Pays-Bas) laissent prévoir une augmentation substantielle des coûts ?

Cette question relative aux implications financières de l'article 107 pour les patients concernés est totalement justifiée et mérite une analyse approfondie. Les patients psychiatriques hospitalisés à long terme dans des Hôpitaux psychiatriques (HP) ou dans des maisons de soins psychiatriques (MSP) supportent peu de coûts pour leur logement, leur alimentation et leurs médicaments grâce à l'intervention de l'INAMI dans la facture de l'hôpital. Dans le cadre de soins socialisés, les patients doivent supporter ces frais eux-mêmes. Il est problématique et paradoxal que dans le cadre des soins dits "socialisés" les patients aient à payer davantage. Le gouvernement aspire à ce que l'article 107 soit budgétairement neutre pour les hôpitaux psychiatriques mais ce principe devrait être garanti pour les patients également.
Le Comité consultatif de Bioéthique recommande de procéder à une étude scientifique visant à répertorier plus avant les implications financières de l'article 107 pour les patients et à inscrire la neutralité budgétaire pour ces patients dans la suite de la réforme des SSM.

Question 5 : Quel impact la réduction des lits T aura-t-il sur la politique d'admission des hôpitaux psychiatriques vis-à-vis des patients présentant des problèmes chroniques et complexes ?

Une étude de suivi est prévue dans le cadre de la réforme de l'article 107 et cette question doit certainement y être intégrée. Toutefois, le Comité consultatif de Bioéthique partage cette préoccupation dans une moindre mesure pour les raisons suivantes : (1) Le nombre de lits en psychiatrie (pro rata) est particulièrement élevé en Belgique. (2) L'expérience à l'étranger montre que les équipes mobiles préviennent, remplacent et raccourcissent les hospitalisations. Le secteur est effectivement confronté à la mission d'organiser/réorganiser les lits résiduels de manière optimale en fonction des soins nécessaires, d'un bon déploiement régional, d'une bonne répartition des tâches et d'une coordination adéquate.

Question 6 : Existe-t-il pour le groupe-cible évoqué plus haut un hébergement suffisamment adapté et abordable, sachant qu'ici aussi, les listes d'attentes sont très longues, la législation très contraignante, et que les coûts continuent à augmenter ?

Le Comité consultatif de Bioéthique partage la préoccupation selon laquelle une réforme des SSM qui vise la socialisation des soins devrait s'accompagner d'une bonne coordination de nombreux domaines sociaux tels que le logement, l'emploi, la sécurité sociale, etc.

D. Observations finales et conclusion

Le Comité consultatif de Bioéthique souscrit pleinement aux principes de cette réforme des SSM et n'y voit aucune objection éthique fondamentale. Le cadre actuel existant pour les SSM - et notamment la loi relative aux droits du patient - est suffisamment approprié aux nouvelles modalités de soins proposées par les équipes mobiles et est bien entendu entièrement d'application. Les problèmes liés notamment au refus de soins et à l'incapacité de manifester sa volonté ne sont certes

pas spécifiques à ces nouvelles modalités de soins mais ils se posent sans doute de manière différente selon les contextes : ainsi, le refus de soins à domicile ou en institution.

Afin de voir cette réforme amener une amélioration des soins au profit du patient, le Comité consultatif de Bioéthique conseille d'accorder, au cours de sa réalisation, suffisamment d'attention et de moyens à l'acceptation et l'intégration sociales de ces patients, à la lutte contre leur stigmatisation, aux domaines sociaux impliqués dans la socialisation des SSM (politique du logement, marché du travail, sécurité sociale, etc.), à la neutralité budgétaire de cette réforme pour le patient, aux soins ambulatoires classiques (CSM) comme piliers essentiels des SSM ainsi qu'à une réorganisation de ressources hospitalières résiduelles pour répondre aux besoins de soin. Le Comité consultatif de Bioéthique attire l'attention sur la situation actuelle des Centres de santé mentale ambulatoires classiques qui ont déjà du mal à remplir les missions qui leur sont dévolues. Le Comité recommande, par ailleurs, que les éléments indiqués ci-dessus soient repris dans l'étude de suivi liée à cette réforme.

* * *

Le présent avis a été adopté par le Comité plénier du 9 mars 2015 sur la base d'un projet rédigé par Messieurs Paul Cosyns et Joris Vandenberghe, membres du Comité consultatif de Bioéthique.

Les documents de travail concernant cet avis peuvent être consultés et copiés au Centre de documentation du Comité.

L'avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth