

### Projets pilotes chronic care

12 projets pilotes visent à améliorer la qualité de vie des malades chroniques afin qu'elles puissent vivre le mieux possible dans leur propre environnement et gérer activement leur processus de soins. L'évolution vers des soins intégrés fait partie de la voie que la MC veut suivre en tant que mutualité santé et aussi dans le contexte plus large d'une santé positive

### Oorganisation des soins chroniques dans une organisation de soins à domicile

L'enquête a montré qu'au Wit-Gele Kruis Limburg, l'organisation des soins chroniques bénéficiait d'un bon soutien. En ce qui concerne le soutien à l'autogestion et l'intégration des composantes des soins chroniques, des améliorations sont possibles. Le fait que les interrogées souhaitent soutenir le concept d'autogestion est un facteur de promotion important.

### Ensemble pour une Santé Positive

L'étude de la MC montre que tout le monde n'a pas la même conception de la santé et que chaque aspect de la santé n'a pas la même importance pour tout le monde. Et c'est aussi ce qu'est la Santé Positive : parler à la personne de ce qui est important pour elle dans sa vie et ce à quoi elle veut travailler elle-même.

### Evaluation 'Je cours pour ma forme'

L'objectif premier du programme – se remettre en mouvement – est complètement atteint.

Figure 12: JCPMF vous a-t-il (re)donné le goût de bouger davantage ?

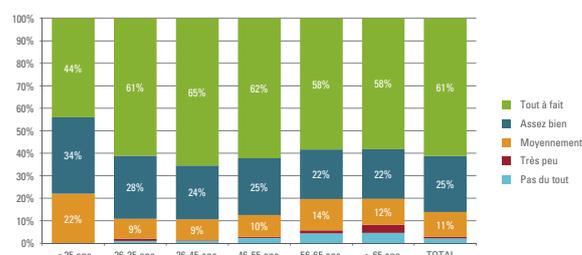


Tableau 2 : De qui dépendez-vous pour vos déplacements ?

De mon partenaire	59%
D'un autre membre de la famille (par ex. parents ou enfants vivant sous le même toit)	22%
De proches ne vivant pas sous le même toit	26%
De voisins	7%
D'amis	23%
D'un assistant personnel (BAP)	2%
De la Centrale des moins mobiles	5%
D'autres organisations spécifiques	7%

### Le manque d'accès aux transports chez malades chroniques

La majorité des participants estime que leur propre mobilité est élevée. L'aide de tiers pour les déplacements est davantage recherchée dans son propre environnement social que dans des organisations spécialisées.





Les maladies chroniques représentent la première cause de mortalité à l'échelon mondial. En Europe, 80% de la population décède d'une maladie chronique. En Belgique aussi, un quart de la population souffre d'une ou plusieurs pathologies chroniques ou de longue durée. Notre modèle de soins actuel doit mieux correspondre aux défis liés à ces maladies chroniques.

Le « Plan commun pour les malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé » veut apporter une réponse à ces défis via une intégration dans les soins. Sous le titre « Integreo », 12 projets pilotes ont démarré en 2018 dans les soins intégrés. Le trajet durera 4 ans et la MC est l'un des partenaires. Ce plan vise à mettre en place des soins intégrés, dans lesquels les différents acteurs et systèmes de soins collaboreront de manière coordonnée, harmonisée, et où le patient occupera une position centrale. Le plan indique que les changements nécessaires doivent se faire en étroite concertation avec le patient, les acteurs de terrain, les intervenants, mais aussi avec les divers niveaux politiques et les autorités. Les projets pilotes de soins intégrés ne pourront en effet réussir que s'il existe un engagement suffisant de tous les partenaires. Nous évoquerons dans le présent numéro les progrès enregistrés par ces projets.

Une étude de Vincent Moermans (Croix jaune et blanche) et de Gertie Bours (université de Maastricht), dans laquelle des questionnaires standardisés ont été complétés par des acteurs pertinents, parvient aux mêmes conclusions. Le soutien de l'autogestion du patient et l'intégration des composants de soins chroniques obtiennent pour l'instant un score insuffisant. Mais il est positif de voir que toutes les personnes interrogées souhaitent soutenir le concept d'autogestion. Plusieurs facteurs paralysant sa mise en œuvre sont traités dans l'étude. Les représentants de l'organisation de patients et le service des soins familiaux indiquent que le concept d'autogestion ne correspond pas aux valeurs et méthodes de travail existantes, en raison de l'attitude paternaliste de certains prestataires de soins. La formule suivante le souligne : « *Nous approuvons et nous soutenons tous l'idée de mettre le patient en position centrale, mais entre-temps, nous continuons à travailler en fonction de l'offre.* » La législation et la réglementation sont également évoquées comme un facteur paralysant majeur. Les autosoins ne sont pas soutenus ni encouragés sur le plan financier. Le représentant du centre de soins résidentiel décrit la situation comme suit : « Plus un patient a besoin de soins, plus nous recevons d'argent. Cette réglementation produit un effet qui va à l'encontre de l'autogestion. »

Une enquête menée à l'occasion du symposium MC « Ensemble pour la Santé Positive » montre également que les Belges sont prêts pour un nouveau concept de la santé et des soins de santé, où les gens sont abordés à partir de leurs capacités et pas seulement de leurs faiblesses. Selon ce concept, la santé est décrite comme « la capacité à s'adapter et à prendre le contrôle,

à la lumière des défis sociaux, physiques et émotionnels de la vie ». Plutôt que d'envisager la santé comme un *objectif* « inatteignable » (définition de l'Organisation mondiale de la Santé), elle est abordée comme un moyen pour mener une vie de qualité. L'accent est mis sur le niveau avec lequel on se juge capable de résister aux situations complexes de la vie.

Le concept de Santé Positive apporte un large regard sur la manière dont nous pouvons expérimenter la santé, en tant qu'individu et que collectivité : la santé est bien plus que le bien-être physique, mental et social. La Santé Positive aborde aussi des aspects tels que le don de sens, le fonctionnement quotidien et la qualité de vie. Les résultats sont éloquentes : les membres de la MC, et par extension les Belges, semblent prêts pour un concept plus large de la santé, qui dépasse les fonctions physiques et le bien-être mental pour aborder la qualité de vie, le sens de la vie, la participation sociale et le fonctionnement quotidien.

L'importance d'être capable de prendre partiellement le contrôle et de bénéficier d'un soutien pour ce faire ressort d'une étude de Samana intitulée « *Ik geraak er niet. Vervoersarmoede, een probleem voor mensen met een chronische ziekte?* » (Je n'y arrive pas. Le manque d'accès aux transports, un problème pour les malades chroniques ?). La mobilité constitue un droit de base. Hélas, ce n'est pas encore une évidence pour de nombreuses personnes souffrant d'une maladie chronique. Mais heureusement, elles sont nombreuses à être suffisamment résilientes pour s'organiser et les sondés attachent une très grande importance à leur mobilité. Ils font essentiellement appel à leur environnement proche quand ils ont besoin d'aide pour se déplacer. La voiture reste le moyen de transport par excellence. Le groupe qui est confronté à des seuils au niveau de la mobilité reporte principalement ses déplacements pour des raisons financières. Les transports en commun ne sont pas considérés comme une alternative adaptée, et la connaissance d'une offre de transport adaptée est souvent très limitée. Avec ces résultats, Samana veut mener des actions ciblées et lancer des initiatives pour gommer au maximum les seuils que rencontre ce groupe cible en matière de mobilité.

Les initiatives de promotion de la santé, comme le soutien des activités physiques à travers des programmes tels que « Je cours pour ma forme » correspondent également parfaitement à de nombreux aspects et dimensions du « diagramme en toile d'araignée », l'outil du concept de la Santé Positive. L'évaluation du programme révèle un effet positif, avec notamment un sommeil de meilleure qualité, moins de stress, une attention accrue à une alimentation saine, à une réduction du tabagisme et même une consommation moindre de calmants et de somnifères.

*Michiel Callens*  
Directeur du Service d'étude

## Douze projets pilotes pour des soins plus intégrés

Kim Cierkens, Département Recherche et Développement ANMC

Remerciements : Michiel Callens (Département Recherche et Développement), Alex Peltier (Département Politique de santé), Naïma Regueras et Jonathan Bouvy (Service Politique MCFG), Eline Senesael (Département Soins)

### Résumé

Les maladies chroniques sont la première cause de décès dans le monde. En Europe, 80% de la population meurt d'une maladie chronique<sup>1</sup>. En Belgique aussi, un quart de la population vit avec une ou plusieurs maladies chroniques ou de longue durée<sup>2</sup> mais notre modèle de soins actuel n'est pas adapté à ce défi.

Sous le nom « Integreo »<sup>3</sup>, douze projets pilotes sur les soins intégrés ont été lancés en 2018 pour une période de quatre ans<sup>4</sup>. Les projets pilotes visent à améliorer la qualité de vie de la population en donnant la priorité aux personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques afin qu'elles puissent vivre le mieux possible dans leur propre environnement et gérer activement leur processus de soins.

La MC soutient ces projets pilotes de soins intégrés et y participe activement à différents niveaux. Nous sommes convaincus qu'en tant que mutualité santé, nous devons contribuer au développement de soins plus intégrés. Nous voulons contribuer à l'élaboration d'un modèle de soins intégrés qui réponde aux besoins d'un nombre croissant de patients et qui offre une valeur ajoutée à tous les citoyens. Nous sommes conscients qu'il ne s'agit pas d'un exercice facile et que de nombreux obstacles devront être surmontés. Selon nous, les projets pilotes de soins intégrés ne peuvent réussir que s'il y a un engagement suffisant de la part des différents acteurs sur le terrain et des différentes autorités.

Mots-clés : maladies chroniques, soins intégrés, projets pilotes soins intégrés, autonomisation des patients, équité, principes triple aim

- 1 European Observatory on Health Systems and Policies (2010) "Tackling chronic disease in Europe. Disease burden and deaths from noncommunicable diseases in the WHO European Region by cause (2005): [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf)
- 2 La définition des maladies chroniques est « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement ». Et la définition de l'OMS : « Noncommunicable diseases (NCDs), also known as chronic diseases, are not passed from person to person. They are of long duration and generally slow progression. The four main types of noncommunicable diseases are cardiovascular diseases (like heart attacks and stroke), cancers, chronic respiratory diseases (such as chronic obstructed pulmonary disease and asthma) and diabetes. », que vous pouvez consulter sur [http://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/)
- 3 Des informations complémentaires sont disponibles sur le site d'Integreo : <https://www.integreo.be>
- 4 La définition des soins intégrés est : « 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 la définition de l'OMS : « Integrated health services: the management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services according to their needs over time and across different levels of the health system. » que vous pouvez retrouver dans : « Integrated health services: what and why », 2008, à consulter sur [http://www.who.int/healthsystems/service\\_delivery\\_techbrief1.pdf](http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf)

## 1. Introduction

Notre système de soins de santé a besoin de changer pour apporter des réponses plus efficaces aux défis actuels et futurs, tels que l'augmentation du nombre de patients chroniques, l'augmentation de la multi morbidité complexe et le vieillissement de la population. Les ressources sont limitées et les coûts des soins augmentent. Le « Plan conjoint en faveur des malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé » (le Plan) vise à répondre à ces défis par l'intégration dans les soins. Ce Plan vise à mettre en place des soins intégrés dans lesquels les différents acteurs et systèmes de soins travaillent ensemble d'une manière coordonnée, des soins en harmonie les uns avec les autres et où le patient est au centre du processus. Le Plan stipule que les changements nécessaires doivent être réalisés en étroite consultation avec le patient, les professionnels de terrain, les parties prenantes, mais aussi avec les différents niveaux politiques et les autorités. Les changements se feront de manière ascendante grâce à divers projets pilotes de soins intégrés.

Cette année, douze projets pilotes, répartis dans tout le pays, ont entamé la phase d'exécution au cours de laquelle ils mettront en pratique leurs plans d'action en matière de soins intégrés. Ces projets pilotes ont été sélectionnés par un jury et ont conclu un accord avec le Comité de l'assurance<sup>5</sup>. Bien que les différents projets pilotes aient chacun leurs propres caractéristiques, il existe différents points de convergence et de similitudes entre les projets pilotes tandis qu'ils se heurtent plus ou moins aux mêmes limites et obstacles.

## 2. Plan des soins intégrés<sup>6</sup>

### 2.1. Contexte

Aujourd'hui, notre système de santé n'est pas suffisamment adapté au nombre croissant de citoyens atteints d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Notre système actuel est principalement axé sur les maladies aiguës, il est fragmenté et l'intégration et l'interaction entre les différentes formes de soins sont insuffisantes. Il n'est plus suffisant aujourd'hui de réagir à l'apparition d'une maladie et de traiter les symptômes qui apparaissent progressivement. Les crises ne doivent pas

seulement être résolues, mais surtout évitées dans la mesure du possible.

Aussi, la santé ne se limite plus à l'aspect purement « médical ». Des soins qualitatifs reposent sur une approche holistique. Après tout, les besoins d'une personne atteinte d'une maladie chronique varient : médicalement, mais aussi psychologiquement (besoin d'information, de soutien affectif), socialement (besoin d'aide pour les tâches quotidiennes, intégration dans la société) et spirituellement (recherche d'une occupation significative et donner un sens à sa vie). La majorité des personnes atteintes d'une maladie chronique sont capables de gérer leur propre maladie (autogestion et auto prise en charge). Par contre, les patients dits très complexes ont souvent besoin d'un soutien externe pour coordonner les soins nécessaires (gestion de cas), par exemple avec un aidant, un travailleur social ou un autre prestataire de soins professionnel<sup>7</sup>.

### 2.2. Historique

Laurette Onkelinx, alors ministre de la Santé, a chargé le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), en collaboration avec le SPF Santé publique et l'INAMI, d'élaborer une « prise de position »<sup>8</sup> sur la future organisation des soins aux malades chroniques. Cette prise de position du KCE a été publiée fin 2012. Afin de concrétiser les recommandations du KCE, des idées d'actions concrètes ont été développées en 2013 dans une Note d'orientation<sup>9</sup> par un groupe de travail de la Conférence interministérielle « Santé publique ». Fin mars 2015, cette Conférence interministérielle a approuvé une « Déclaration commune sur la prise en charge intégrée des malades chroniques », qui constitue la base de la coopération entre les communautés, les régions et le gouvernement fédéral dans le cadre des soins intégrés aux malades chroniques. En octobre 2015, le « Plan conjoint en faveur des malades chroniques : Des soins intégrés pour une meilleure santé »<sup>10</sup> est élaboré.

Ce Plan vise à développer des nouveaux modèles de soins afin de parvenir à des soins intégrés pour les patients atteints de maladies chroniques, avec le patient, ses besoins et capacités au centre. Les changements dans le domaine des soins de santé se développeront de façon ascendante (bottom-up) grâce à des projets pilotes.

5 Le Comité de l'assurance soins de santé (le Comité de l'assurance) prend en charge les tâches plus étroitement liées aux prestataires de soins et aux prestations médicales. Le Comité de l'assurance est un organe composé d'un nombre égal de représentants des organismes assureurs et de prestataires de soins. Les représentants des partenaires sociaux ne siègent qu'avec une voix consultative.

6 Pour obtenir des informations complémentaires, consultez : Michèle Morel, *Le Plan en faveur des malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé ?*, MC-Informations 266, décembre 2016.

7 A consulter sur [http://www.opimec.org/media/files/BOOK\\_OPIMEC\\_100818.pdf](http://www.opimec.org/media/files/BOOK_OPIMEC_100818.pdf)

8 KCE position paper « Organisation soins maladies chroniques en Belgique » (2012) : [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_190B\\_organisation\\_soins\\_malades\\_chroniques\\_Position%20Paper\\_0\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soins_malades_chroniques_Position%20Paper_0_0.pdf)

9 Note d'orientation « Vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique » (2013) : <https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/noteorientation.pdf>

10 Plan conjoint en faveur des malades chroniques : Des soins intégrés pour une meilleure santé (2015) : [https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan\\_fr.pdf](https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf)

## 2.3. Principes

### 2.3.1. Triple Aim, satisfaction professionnelle et équité

La mission du Plan de soins intégrés est d'améliorer la qualité de vie de la population et, en priorité, celle des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Le Plan part du **principe du Triple Aim** en tant qu'objectif global :

- améliorer la santé de la population en général et des malades chroniques en particulier ;
- améliorer la qualité des soins aux malades chroniques (en termes d'accessibilité, de pratique fondée sur des données probantes, etc.) et ainsi améliorer la qualité de vie ;
- utiliser plus efficacement les ressources allouées (offrir de meilleurs soins avec les mêmes ressources : neutralité des coûts)

Figure 1: Principe du Triple Aim<sup>11</sup>



L'autonomie du patient, son état de santé spécifique et son bien-être ainsi que celui de son entourage (centré sur l'être humain), mais aussi la **satisfaction du patient et des prestataires de soins professionnels** quant à la qualité des soins prodigués, doivent également être pris en compte. Mais la dimension la plus importante est la qualité de vie de la personne qui a besoin de soins. Le modèle de soins visé doit également mettre l'accent sur l'**équité** et donc sur l'élimination des inégalités en matière de santé, en accordant une attention particulière à l'accessibilité financière des soins et à la réduction des inégalités en matière de santé.

### 2.3.2. Des soins intégrés à différents niveaux

Les soins de santé, tels qu'ils sont organisés aujourd'hui, sont souvent trop fragmentés. Les différentes formes de soins ne sont pas ou insuffisamment coordonnées. Le Plan vise à évoluer vers des soins plus intégrés à différents niveaux. Tout d'abord au niveau de l'**offre de soins**. Cela devrait inclure, entre autres,

l'intégration de la première et de la deuxième ligne, celle des soins de routine et des épisodes aigus mais aussi des prestations d'aide et celles de soins. Deuxièmement, l'intégration est nécessaire au niveau du **patient**. Une approche holistique du patient et de son environnement est nécessaire. Pour cela il est nécessaire d'intégrer l'ensemble des soins, des soins préventifs aux soins palliatifs, mais aussi les aidants proches, les associations de patients et les associations d'aidants, les organisations familiales et les mutualités dans les choix politiques ainsi que dans l'organisation des soins. En outre, au niveau de la **population**, il est également nécessaire d'intégrer la population locale et d'ancrer les soins dans l'environnement socio-économique. Enfin, l'intégration est également nécessaire au **niveau politique**. Par exemple, il est nécessaire de créer des synergies entre la politique fédérale et les politiques des entités fédérées, et de coopérer, par exemple, avec la politique de l'éducation, la politique du travail et la politique d'aide sociale.

### 2.3.3. Les dix-huit composantes du Plan

Le Plan de soins intégrés prévoit dix-huit composantes qui visent à concrétiser le principe de soins intégrés à divers niveaux. Les projets pilotes doivent mettre en œuvre les quatorze premières composantes dans leurs actions sur le terrain. Les quatre dernières composantes relèvent plutôt du niveau politique.

Les dix-huit composantes du Plan sont :

1. L'autonomisation du patient (empowerment du patient)
2. Le soutien aux aidants proches
3. La gestion de cas (case management)
4. Le maintien de l'emploi, la réinsertion socioprofessionnelle et socio-éducative
5. La prévention
6. La consultation et la coordination
7. La continuité des soins extramuros, intramuros et transmuros
8. La valorisation de l'expérience des associations de patients, des organisations familiales et des mutualités
9. Les dossiers patients intégrés
10. Les lignes directrices multidisciplinaires
11. Le développement d'une culture de la qualité
12. L'adaptation des systèmes de financement
13. La stratification des risques au sein de la population et la cartographie de l'environnement
14. La gestion du changement (soutenir le processus de changement aux niveaux micro, méso et macro afin d'ancrer les changements structurels et culturels)
15. La formation de professionnels de la santé à l'autonomisation et à la coopération pluridisciplinaire
16. La formation continue en soins intégrés
17. L'évaluation de la performance du système
18. L'attractivité des professions

<sup>11</sup> Consultez : <https://www.hqsc.govt.nz/news-and-events/news/126/>

### 3. Les projets pilotes de soins intégrés

Le Plan est basé sur le principe que les changements dans l'organisation des soins sont ascendants, depuis le terrain, et se développent à travers des projets pilotes. Les autorités compétentes ne souhaitent pas imposer un nouveau modèle de soins aux acteurs de terrain et aux patients, mais se voient dans un rôle de facilitation et d'accompagnement des changements à travers des projets pilotes.

L'objectif de ces projets pilotes est de concevoir, de développer et de tester de nouveaux modèles de soins pour les malades chroniques dans une région géographiquement définie, dans le respect des principes du Triple Aim. Concrètement, les projets pilotes doivent mettre en pratique les quatorze composantes mentionnées ci-dessus. Ils devront proposer leurs initiatives et actions innovantes à un groupe cible déterminé, ces actions ne devant pas se limiter à une seule condition (par exemple les personnes âgées de plus de 65 ans) ou s'adresser à une maladie spécifique. Les actions doivent en outre être adaptées aux besoins et au contexte locaux. Les soins intégrés ne peuvent être réalisés qu'en réunissant autour de la table tous les partenaires, organisations et prestataires de soins impliqués. Les consortiums des projets pilotes se composent donc de nombreux partenaires engagés - y compris des établissements de soins, des médecins généralistes, des infirmières à domicile, des pharmaciens, des associations d'aidants, des mutualités - qui souhaitent tous contribuer à l'évolution vers des soins plus intégrés.

Les objectifs des projets pilotes et les conditions concernant, entre autres, le groupe cible, la zone géographique, les partenaires du projet, le calendrier et le financement ont été définis dans un « Guide des projets pilotes »<sup>12</sup>.

#### 3.1. Les projets pilotes en quatre phases

Le Plan prévoit quatre phases pour le développement et le déploiement des projets pilotes : la phase de préparation, la phase de conceptualisation, la phase d'exécution et la phase d'extension. Les phases de préparation et de conceptualisation sont maintenant terminées. Les projets pilotes sont actuellement en phase d'exécution. Vient ensuite la phase d'expansion avec le déploiement des soins intégrés.

##### 3.1.1. Phase de préparation

La première phase a été la phase de préparation. Au cours de cette phase, les acteurs et institutions désireux de participer au développement de la prise en charge intégrée des malades

chroniques ont dû engager une consultation au niveau local afin d'engager un dialogue avec les partenaires potentiellement intéressés pour définir ensemble les grandes lignes de leur projet et mettre en place un premier consortium local. Les partenaires ont rempli ensemble une « déclaration d'intérêt ».

Ainsi, au printemps de 2016, le niveau politique a sélectionné vingt projets qui sont passés à la phase de conceptualisation.

##### 3.1.2. Phase de conceptualisation

En 2017, les vingt projets sélectionnés ont élaboré un plan d'action locorégional dans lequel ils décrivent, entre autres, les actions et initiatives innovantes qu'ils souhaitent mettre en œuvre. Les mutualités de la MC ont participé activement à l'élaboration des plans d'action régionaux et aux groupes de travail locaux et ont ainsi veillé aux intérêts de nos membres.

Les plans d'action doivent être fondés, entre autres, sur une analyse (stratification) tant des risques au sein de la population que des ressources disponibles dans la zone d'activité du projet. Les plans d'action décrivent les actions des groupes cibles avec lesquels les partenaires du projet ont l'intention de développer les différentes composantes des soins intégrés. Ces plans d'action guident la mise en œuvre du projet et comprennent un plan financier, un calendrier, une structure de gestion, le partage des responsabilités et un plan de communication.

En septembre 2017, dix-neuf projets pilotes candidats ont soumis un plan d'action locorégional. Deux projets qui avaient été sélectionnés lors de la phase de préparation ont abandonné et un projet a soumis un plan d'action sans passer par la phase de conceptualisation. Il s'agissait de dix projets en Flandre, de deux projets à Bruxelles, de six projets en Wallonie et d'un projet en Communauté germanophone.

Ces plans ont été évalués oralement et par écrit par un jury. Les mutualités étaient l'un des quatre composante du jury, en plus des prestataires de soins de santé, des associations de patients et de l'administration, tant de l'INAMI que du SPF Santé publique. Le jury avait pour mission de vérifier si les plans répondaient aux critères fixés par l'arrêté royal sur les conditions dans lesquelles le comité de l'assurance de l'INAMI peut conclure des conventions pour le financement de projets pilotes de soins intégrés (« AR Projets pilotes de soins intégrés »)<sup>13</sup>.

Les plans d'action des projets pilotes candidats doivent répondre à divers critères formels et de fond. Les critères formels comprennent, entre autres, que la région du projet

<sup>12</sup> Guide Projets-pilotes soins intégrés en faveur des malades chroniques (2016) : <https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/guidepp.pdf>

<sup>13</sup> L'arrêté royal du 31 juillet 2017 fixant les conditions auxquelles le Comité de l'assurance de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité peut conclure des conventions pour le financement de projets pilotes de soins intégrés : [https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/kb\\_geintegreerde\\_zorg.pdf](https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/kb_geintegreerde_zorg.pdf)

pilote doit être composée de communes adjacentes avec une population suffisante. Aussi, les partenaires obligatoires doivent également être suffisamment impliqués dans le projet pilote. Ces partenaires obligatoires sont, entre autres, les partenaires de première ligne, les partenaires de deuxième ligne, les partenaires des soins à domicile, les différents spécialistes médicaux impliqués dans les soins aux malades chroniques, une ou plusieurs structures de concertation avec une représentativité suffisante dans la région du projet pilote et une ou plusieurs associations de patients, d'aïdants ou familiales.

Le jury a considéré qu'un seul projet (celui qui n'avait pas passé la phase de conceptualisation) ne répondait pas à ces critères formels. Ce projet pilote n'a pas fait l'objet d'une évaluation plus poussée sur les critères de fond et aucune défense orale de ce projet n'a eu lieu.

Les dix-huit autres projets pilotes candidats ont également été évalués sur la base des critères de fond et ont présenté leurs projets au jury.

Les **critères de fond** portent, entre autres, sur :

- l'identification objective des besoins et des risques en termes de soins et d'utilisation de ceux-ci dans la région du projet pilote candidat
- la participation active de projets innovants déjà en cours et qui offrent des soins dans la même zone géographique et au même groupe cible que le projet pilote (par exemple les projets Protocole 3)
- la participation active des associations de patients, d'aïdants et familiales et des mutualités
- la cohérence interne du projet pilote
- le degré d'innovation du projet
- la mesure dans laquelle le projet se concentre sur les besoins et les objectifs du patient dans le cadre de soins ciblés
- l'inclusion de l'ensemble de l'offre de soins à la gamme de soins proposée aux bénéficiaires au sein du groupe cible opérationnel du projet, en allant de la promotion de la santé aux soins palliatifs, en passant par la garantie des permanences et de la continuité des soins, même si certains aspects des soins non présents dans la zone pilote sont offerts en collaboration avec des partenaires extérieurs à la zone pilote
- la description d'une utilisation plus efficace des ressources et de la manière de gérer les conséquences financières qui en découlent
- la description de l'accessibilité financière aux soins et la

garantie d'éviter des coûts supplémentaires pour le bénéficiaire

- la description de la stratégie de communication à la population, au groupe cible, aux partenaires et aux autres acteurs, montrant que cela se fait de manière systématique, régulière et interactive.

En ce qui concerne les mutualités, le jury a par exemple attaché de l'importance à ce que les projets accordent suffisamment d'attention à ce que les patients les plus vulnérables soient entendus, que les soins soient accessibles à tous, en particulier financièrement, que toutes les mutualités de la région du projet pilote soient impliquées et que le projet pilote vise une communication claire et transparente avec le groupe cible.

En décembre 2017, le Comité de l'assurance a décidé, après avis du jury, que quatorze projets pilotes<sup>14</sup> répondaient aux critères et pouvaient passer à la phase d'exécution :

- De Brug (Courtrai), Empact (Roulers-Ypres), De Koepel (Torhout-Ostende), Zorgzaam Leuven (Louvain), Zorgregio Waasland, Zorgcontinuïteit en empowerment (Saint-Nicolas), Zorgregio Tienen-Landen kansarmoede en chronisch zieken een samenspel (Tienen-Landen), Multipathologie en verhoogde kwetsbaarheid in regio Vlaamse Ardennen (Oudenaarde-Zottegem)
- Boost (Bruxelles)
- Gesundes Ostbelgien (Belgique orientale)
- Rélian (Liège), 3C4H (Huy), Chronilux (Luxembourg), Pact (La Louvière-Binche), Résinamur (Namur).

Quatre projets n'ont pas été retenus parce qu'ils ne répondaient pas aux critères des projets pilotes de soins intégrés fixés par l'AR. Par exemple, la participation des partenaires concernés était jugée insuffisante, le projet n'était pas suffisamment mûr ou sa portée était trop limitée.

### 3.1.3. Phase d'exécution

La **phase d'exécution** a débuté le 1er janvier 2018 et durera quatre ans, soit jusqu'au 31 décembre 2021. Les projets pilotes sélectionnés, à l'exception du projet Gesundes Ostbelgien, ont signé l'accord avec le Comité de l'assurance au printemps de 2018 et sont en phase d'exécution. Cela signifie que ces projets mettront en œuvre leur plan d'action. Entre-temps, le projet pilote des Ardennes flamandes a décidé de mettre fin à l'accord et de sortir de la phase d'exécution.

La signature de l'accord entre les projets pilotes de l'INAMI n'a pas été sans difficulté. Dans le chef des projets pilotes, il y e

<sup>14</sup> Pour obtenir des informations complémentaires sur les projets pilotes, consultez : <https://www.integreo.be/fr/pres-de-chez-vous>

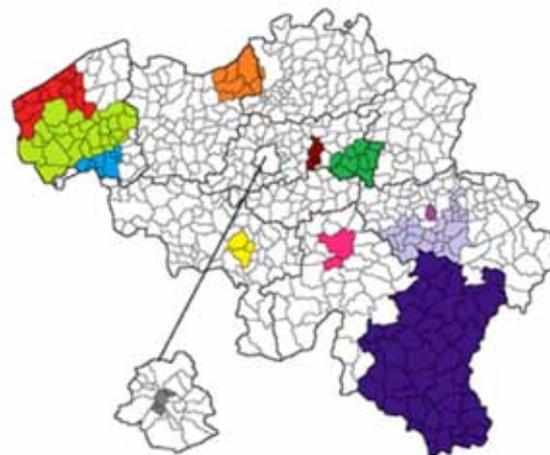
diverses questions et préoccupations concernant, entre autres, l'outil de partage de données intégré promis et le dossier patient intégré<sup>15</sup>, le financement des projets pilotes, les coûts pour lesquels des gains d'efficacité peuvent être utilisés, l'adaptation des systèmes de financement<sup>16</sup>, le cadre juridique souple et les garanties offertes par le gouvernement fédéral et les autorités des entités fédérées.

L'une des principales préoccupations des différents partenaires des projets pilotes était, en effet, le financement. Les projets pilotes reçoivent un budget du gouvernement fédéral pour la gestion de l'intégration et la coordination des projets ainsi que la garantie que les gains d'efficacité réalisés par les projets seront réinjectés dans les projets :

- Le financement de la gestion de l'intégration pendant la phase d'exécution de quatre ans s'élève à 152.520 euros<sup>17</sup> par année civile. La gestion de l'intégration se définit comme « la gestion opérationnelle au sein d'un projet pilote qui conduit à l'intégration de la prise en charge des bénéficiaires au niveau des soins individuels, de l'offre professionnelle, des organisations au sein du réseau et des systèmes de soutien. »
- Le gouvernement fédéral prévoit une garantie budgétaire<sup>18</sup>, ce qui signifie que les gains d'efficacité réalisés par les projets en organisant plus efficacement les soins reviennent au projet pilote. Le but est que les actions innovatrices puissent être financées par ces gains d'efficacité.

Il est très difficile pour les projets d'estimer les gains d'efficacité qu'ils réaliseront et donc le « budget » dont ils disposent pour déployer leurs actions innovantes. Le plan financier est l'un des points difficiles des projets pilotes. Les différents partenaires investissent actuellement beaucoup de temps, d'énergie et de main-d'œuvre dans les projets pilotes et il n'est pas certain qu'ils seront en mesure de recevoir une compensation pour cela grâce aux gains d'efficacité.

**Figure 2 : Vue d'ensemble des 12 projets pilotes de soins intégrés :**



#### Bruxelles

Boost : Bruxelles pentagone, Saint-Gilles, Saint-Josse-ten-Node

#### Wallonie

##### Province du Luxembourg (Chronilux)

Liège, Huy, Waremme (3C4H)

Liège, Seraing (Rélian)

Namur, Profondeville (Résinamur)

La Louvière, Morlanwelz, Binche (Pact)

#### Flandre

Tienen, Landen, Boutersem, Geetbets, Glabbeek, Hoegaarden, Kortenaeken, Linter, Zoutleeuw (Zorgregio Tienen-Landen kansarmoede en chronisch ziekten een samenspel)

Leuven, Heverlee, Korbeek-Lo, Wilsele, Wijgmaal, Kessel-Lo (Zorgzaam Leuven)

Sint-Niklaas, Beveren, Kruibeke, Temse, Sint-Gillis-Waas (Zorgregio Waasland, zorgcontinuïteit en empowerment)

Kortrijk, Kuurne, Harelbeke, Menen, Wervik, Wevelgem (De Brug)

Poperinge, Ieper, Midden-West-Vlaanderen, Diksmuide, Roeselare-Izegem (Empact)

Torhout, Oostende, Veurne (De Koepel)

15 La composante 9 du Plan de soins intégrés stipule : Le « dossier patient multidisciplinaire » d'un patient est une application qui donne accès aux données pertinentes. C'est une fenêtre, donnant ou non droit d'écriture, qui donne accès aux données publiées dans les différents DPI (dossiers patient informatisés) de divers groupes de prestataires. Ceci rend possible le partage de données entre prestataires de soins impliqués dans les soins intégrés aux patients chroniques ; l'information disponible à tout moment permet une meilleure analyse des besoins du patient, et en particulier dans les situations complexe ; il s'agit de travailler en complémentarité avec l'ensemble des initiatives et développements en cours ou réalisés dans le domaine de l'e-santé, de s'appuyer sur les services, banques de données ou dossiers existants et offrir, à partir de là, une plate-forme de gestion de l'information commune à l'ensemble des acteurs d'aide et de soins qui interviennent auprès d'un patient (cf. point d'action 6 du Plan d'actions e-Santé 2.0).

16 La composante 12 du Plan de soins intégrés stipule : L'adaptation des systèmes de financement : un financement à l'acte basé sur une nomenclature impose des limites aux possibilités d'implémentation des soins intégrés (multidisciplinaires, sur mesure et orientés vers les besoins bio-psycho-sociaux du malade chronique et de son entourage) ; un système davantage basé sur le paiement groupé recouvrant un ensemble de prestations offre plus de possibilités ; pour tester de nouveaux modèles, dans le cadre de projets-pilotes et dans le respect du 'Triple Aim', les moyens financiers actuels seront mis à disposition des projets avec un maximum de latitudes au niveau de leur utilisation, moyennant toutefois autorisation des autorités de tutelle respectives ; ceci concernera tant le financement des soins de santé que les financements des structures d'aide et d'encadrement.

17 À partir de 2019, les montants seront indexés chaque année au 1er janvier selon les dispositions de l'arrêté royal du 8 décembre 1997 fixant les modalités d'application pour l'indexation des prestations dans le régime de l'assurance obligatoire soins de santé.

18 L'INAMI garantit que tout au long de la durée de l'accord le projet pilote recevra les moyens déterminés sur la base des coûts attendus et réels. Le calcul de la garantie budgétaire est déterminé dans l'article 17 et suivants de l'AR sur les projets pilotes de soins intégrés.

### 3.1.4. Phase d'extension

Le « Plan des soins intégrés en faveur des malades chroniques » ne s'arrête pas après la phase d'exécution en 2021. Il est important que les changements réussis soient maintenus et ancrés dans le système de soins de santé, tant sur le plan structurel que culturel. Il est prévu qu'après quatre ans de projets pilotes et une évaluation approfondie (transversale et par projet), les « meilleures pratiques » et les changements positifs (processus, résultats...) soient identifiés afin que les facteurs de succès ou les causes d'échec soient identifiés. L'intention est de consolider ce qui va bien par la suite, ce qui doit encore être développé, sera approfondi et ce qui ne fonctionne pas, sera arrêté.

### 3.2. Les similitudes entre les projets pilotes

Les douze projets pilotes ont chacun leur spécificités, tant en termes de public cible qu'en actions à mener. Cependant, ils présentent aussi de nombreuses similitudes. Logique, puisqu'ils partagent le même objectif : améliorer les soins aux malades chroniques et les soins dans leur région en général, notamment en coordonnant mieux les différents types de soins dont les patients ont besoin et en se concentrant sur la prévention afin de prévenir l'évolution de la maladie.

Ainsi, chaque projet pilote vise à améliorer la communication et la coopération entre les différents partenaires et prestataires de soins sur le terrain, mais vise aussi une meilleure communication avec le patient, son aidant et son environnement. Une bonne communication est non seulement nécessaire pour garantir la continuité des soins, mais elle est aussi une condition importante pour une organisation efficace des soins. Tous les projets pilotes accordent aussi une attention particulière à l'intégration de la dimension sociale dans les soins de santé, par exemple en développant des actions pour lutter contre la solitude et promouvoir la participation à la société. Les projets visent à éviter les hospitalisations inutiles, par exemple en proposant des alternatives en cas de situation de crise. Ils veulent également réduire le nombre d'admissions à l'hôpital en se concentrant sur des formes alternatives de soins et de soins à domicile. Les projets se concentrent aussi sur l'utilisation des médicaments et, par exemple, sur l'examen des médicaments. Tous les projets visent finalement à créer des synergies entre les initiatives existantes dans leur région, à les rassembler et à les améliorer grâce à des initiatives novatrices.

### 3.3. Avancement des projets pilotes<sup>19</sup>

Les partenaires des projets pilotes travaillent actuellement au développement de leur structure de gouvernance et plusieurs d'entre eux mettent sur pied une ASBL à cette fin. Les partenaires des projets pilotes sont en train de se mettre d'accord sur la manière dont ils informeront les patients/citoyens de la région du projet pilote au sujet du projet pilote et comment ils seront inclus dans le projet. Dans ce cadre, les patients devront toujours être inclus sur base volontaire dans un projet. Les projets réfléchissent également à la manière de mettre en pratique les différentes actions et initiatives innovantes du plan d'action. En résumé, le plan d'action sur papier est en train d'être traduit vers un plan d'action concret sur le terrain.

## 4. La MC et les projets pilotes

Depuis l'ANMC, nous suivons activement les groupes de travail et les moments de consultation au sein de l'INAMI, du SPF Santé Publique... Par exemple, en mars 2017, l'ANMC a pris l'initiative, avec un certain nombre d'autres coupoles d'organisation, d'insister sur une consultation avec l'INAMI et le SPF Santé publique afin de mieux informer ces dernières sur l'avancement des projets de soins intégrés.

Nous sommes également convaincus qu'une bonne coopération intermutualiste est nécessaire pour pouvoir démontrer notre valeur ajoutée en tant que mutualité et pour assumer pleinement notre rôle. Par conséquent, l'ANMC a également pris l'initiative d'une consultation intermutualiste sur divers sujets. Par exemple, il y a eu des consultations intermutualistes sur un ensemble de services de base que les mutualités peuvent offrir aux projets, aux prestataires de soins et aux membres. Il y a également eu une consultation intermutualiste sur la rédaction d'objections à l'intention du groupe de travail permanent sur les soins intégrés au sein de l'INAMI concernant le projet d'accord que les projets pilotes vont conclure avec le Comité d'assurance. Par exemple, nous avons insisté sur le fait qu'il est important que le patient reçoive toujours une preuve écrite des soins délivrés, même lorsque seules des prestations en nature non remboursables sont facturées. Nous nous sommes également assurés que les mutualités recevront une copie des informations apparaissant sur cette preuve. Enfin, nous continuons d'insister de façon intermutualiste pour que tout gain d'efficacité soit utilisé en faveur des soins aux patients. Les mutualités régionales de la MC participent activement aux

<sup>19</sup> Avancement en octobre 2018.

projets pilotes. Ici aussi, l'objectif est de parvenir à une coopération intermutualiste maximale. Les mutualités régionales participent, entre autres, au développement de la structure de gouvernance et assument leur rôle dans le développement des actions.

La MC investit beaucoup de temps dans les projets pilotes sans que des ressources supplémentaires ne soient nécessaires. L'évolution vers des soins intégrés fait partie de la voie que la MC veut suivre en tant que mutualité santé et aussi dans le contexte plus large d'une santé positive<sup>20</sup>. La MC est donc d'avis que les mutualités peuvent jouer un rôle important dans les projets pilotes dans divers domaines, comme dans la représentation des intérêts des malades chroniques, la gestion des données, notamment via l'AIM, notre rôle en matière d'information, de littératie en santé, de coaching des membres, la responsabilisation des patients et l'inclusion de la gestion des cas via les services sociaux. Bon nombre de ces rôles sont également inclus dans le Pacte que le ministre De Block a conclu avec les mutualités<sup>21</sup>.

Comme nous l'avons déjà mentionné, il est important que les projets pilotes soient fondés sur une vision holistique des soins. Ce n'est pas seulement l'aspect purement médical qui doit être pris en compte. L'aspect psychologique, social et spirituel ne doit pas non plus être négligé. Cela nécessite non seulement des services médicaux spécialisés, mais le patient chronique doit également être informé, par exemple :

- du soutien auquel il peut faire appel : les informations sur la façon de faire face à sa maladie (prévention, mode de vie adapté, autosoins)
- des possibilités en termes d'accompagnement, comme l'aide à domicile, l'aide à la mobilité, les soins informels, les allocations
- des possibilités d'avoir une journée remplie d'activités : école, travail, activités sociales, etc.

Nous pouvons jouer un rôle en tant que mutualité santé dans tous ces domaines.

## 5. Les défis

La MC continue à soutenir pleinement l'évolution vers des soins plus intégrés et est convaincue que les soins intégrés sont la voie à suivre pour repenser l'organisation des soins de santé. Les mutualités ont un rôle important à jouer dans les projets pilotes et sont donc un partenaire actif dans les différents projets. La MC s'efforce d'obtenir une coopération intermutualiste maximale.

Toutefois, nous ne pouvons pas ignorer les grands défis auxquels sont confrontés les projets pilotes. On attend beaucoup de ceux-ci. La réorganisation des soins n'est pas un exercice facile et exige un engagement et des investissements dans de nombreux domaines différents en même temps. On ne peut sous-estimer la complexité de ce processus. Les projets pilotes ne peuvent réussir que si tous les partenaires et prestataires de soins impliqués sur le terrain fournissent un effort important. Il est essentiel que tous les partenaires restent motivés. Le financement demeure également une question délicate car les ressources sont limitées. De nouvelles actions ne peuvent être lancées qu'avec les moyens apportés par des partenaires ou l'utilisation de gains d'efficacité. Le gouvernement devrait également mettre en œuvre d'urgence le dossier patient intégré promis (neuvième volet du Plan de soins intégrés). Il reste également du travail pour adapter les systèmes de financement (douzième volet du Plan de soins intégrés) et la route vers un financement groupé est encore longue. En outre, les soins intégrés ne sont possibles que si les autorités compétentes font preuve d'une volonté suffisante de consultation et de coordination, et ce, tout au long de cette législature.

La MC soutient l'ensemble du projet de soins intégrés et souhaite y investir davantage. Néanmoins, plusieurs questions devront être clarifiées à court terme si l'on veut que les projets pilotes réussissent à réaliser un changement de paradigme dans les soins chroniques. L'évolution vers des soins plus intégrés est complexe et ne doit pas être sous-estimée. En même temps, il s'agit d'un défi nécessaire et passionnant et une opportunité à ne pas rater.

<sup>20</sup> Consultez également : <https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2018/sante-positive> et <https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2018/sante-positive>

<sup>21</sup> Pour obtenir des informations complémentaires, consultez également Sigrid Vancorenland, *Le pacte avec les mutualités confirme et renforce le rôle des mutualités*, MC Information 268, juin 2017.

## Améliorer l'organisation des soins chroniques dans une organisation de soins à domicile<sup>1</sup>

Vincent Moermans (MSc), Dep. Health Services Research, Université de Maastricht, Pays-Bas et le Service Soins infirmiers, Croix Jaune et Blanche Limbourg, Genk, Belgique<sup>1</sup>  
Gertie Bours (PhD), Dep. Health Services Research, Université de Maastricht, Pays-Bas

### Résumé

*Comme dans le reste du monde, le nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique augmente également en Belgique. Le gouvernement belge recommande donc que les organisations de soins intègrent les principes du modèle de soins chroniques de Wagner (Chronic Care model - CCM) dans l'organisation de leurs soins.*

*L'objectif d'une étude est de comprendre comment les soins chroniques sont organisés dans une organisation de soins à domicile selon les principes du CCM, quels sont les facteurs qui entravent et qui favorisent l'organisation de ces soins et quelles sont les stratégies pour faire face à ces facteurs d'entrave. Les participants ont été ciblés (professionnels des soins de santé, personnes ayant besoin de soins et intervenants de la Croix Jaune et Blanche du Limbourg).*

*Pour mieux comprendre l'organisation actuelle des soins chroniques, la version néerlandaise du questionnaire ACIC (Assessment of Chronic Illness Care) a été utilisée. Par le biais d'entretiens semi-structurés basés sur le questionnaire MIDI (Meetinstrument Determinanten van Innovaties - Instrument de mesure déterminant l'innovation), les facteurs d'entrave et de promotion ont été inventoriés. Un examen systématique de la base de données EPOC (Effective Practice and Organisation of Care) de Cochrane a permis de définir des stratégies d'amélioration.*

*L'enquête par le biais du questionnaire ACIC a montré que l'organisation des soins chroniques bénéficiait d'un bon soutien. Cependant, en ce qui concerne le soutien à l'autogestion et l'intégration des composantes des soins chroniques, des améliorations sont possibles. Le fait que toutes les personnes interrogées souhaitent soutenir le concept d'autogestion est un facteur de promotion important. Les facteurs entravant la mise en œuvre du soutien à l'autogestion sont la compatibilité, le manque de connaissances, le soutien insuffisant de la direction et un cadre financier, législatif et réglementaire inapproprié. Les stratégies efficaces pour s'attaquer aux facteurs d'entrave précédents sont l'utilisation d'une stratégie multidisciplinaire descendante et ascendante pour mettre les connaissances en pratique, des interventions qui améliorent l'organisation des soins et des incitatifs financiers qui favorisent l'autogestion.*

*Les points d'attention, les obstacles et les stratégies relevés sont comparables à des études antérieures. Pour améliorer encore le soutien à l'autogestion, il est recommandé d'adopter une approche multifactorielle ascendante et descendante. Les résultats de cette étude donnent un aperçu de la façon dont les organisations de soins et de bien-être peuvent adapter leur organisation des soins en fonction des principes du CCM, de sorte qu'elles puissent aider les personnes ayant besoin de soins chroniques à gérer leurs soins.*

*Mots-clés : organisation des soins chroniques, modèle de soins chroniques, soutien à l'autogestion, stratégie de changement*

1 L'article ci-dessous est la traduction et le résumé en français de la thèse anglaise « Improving chronic care in a home health care organisation » de V. Moermans, soumise en 2015 pour l'obtention du Master in Science Health Policy and Innovation Management à l'Université de Maastricht.

2 Vincent Moermans a obtenu son diplôme d'ergothérapeute (1999) et d'infirmier social (2005). Il travaille à la Croix Jaune et Blanche du Limbourg depuis 2008 en tant que coach de soins pour différentes unités de soins infirmiers dans le sud du Limbourg et en tant que coordinateur du domaine des soins locomoteurs et neurologiques. Il est aussi doctorant externe à l'Université de Maastricht, dans le département Health Service Research, où il mène des recherches sur la prévention et la réduction des soins non-bénévoles dans les soins à domicile.

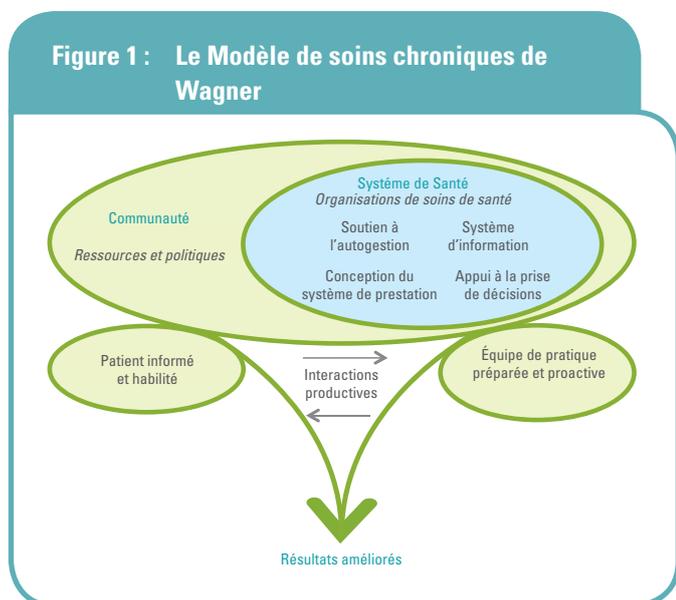
## 1. Contexte

Les soins chroniques sont un point important à l'ordre du jour des soins de santé. Souffrir d'une maladie chronique est complexe. La personne concernée doit adapter son comportement et son mode de vie, dialoguer avec les prestataires de soins, adhérer à un plan de traitement, surveiller constamment son état de santé et prendre des décisions. Une maladie chronique affecte tous les aspects de la vie(1). C'est pourquoi l'approche traditionnelle de notre système de santé actuel, qui se concentre uniquement sur la relation entre la personne ayant besoin de soins et son médecin, est insuffisante.

C'est pourquoi il est nécessaire d'intégrer les 10 composantes d'un système performant de soins chroniques dans notre système de santé. Ces composants sont :

- 1) assurer une couverture universelle,
- 2) des soins financièrement accessibles à tous,
- 3) des prestataires de soins de santé qui se concentrent sur la prévention primaire,
- 4) donner la priorité aux personnes qui gèrent elles-mêmes leurs propres soins avec l'appui des fournisseurs de soins et des familles,
- 5) renforcer l'importance des soins de première ligne,
- 6) investir plus d'efforts dans la gestion de la population,
- 7) l'intégration du soutien aux soins de deuxième ligne dans les soins de première ligne,
- 8) investir dans l'échange d'informations numériques,
- 9) une coordination plus efficace des soins et
- 10) combiner ces neuf composantes pour former un ensemble cohérent (2).

Le modèle de soins chroniques de Wagner (CCM) est un exemple de modèle de santé fondé sur les besoins de la personne ayant besoin de soins chroniques (voir figure 1). L'objectif principal du CCM est d'améliorer la coordination des soins de première ligne en encourageant le dialogue entre tous les prestataires de soins et la personne ayant besoin de soins chroniques (6).



C'est pourquoi l'Organisation mondiale de la santé, ainsi que le gouvernement belge recommandent que le CCM soit intégré à notre système de santé(3-6). L'organisation de soins à domicile la Croix Jaune et Blanche du Limbourg souhaite donc intégrer les principes du CCM dans son modèle de soins. Pour ce faire, la Croix Jaune et Blanche du Limbourg souhaite obtenir plus d'informations sur un certain nombre de choses. C'est pourquoi les objectifs de recherche suivants ont été fixés :

- 1) Dans quelle mesure le modèle de soins actuel est-il adapté au CCM ?
- 2) Quels sont les facteurs qui entravent et favorisent les changements nécessaires à l'organisation des soins selon le CCM ?
- 3) Quelles sont les stratégies et les mesures nécessaires pour surmonter les obstacles ?

## 2. Méthodologie

### 2.1. Participants

L'étude a été menée au printemps et à l'automne de 2014 auprès des professionnels de soins de santé, des personnes ayant besoin de soins et des intervenants de la Croix Jaune et Blanche du Limbourg. Ces personnes ont été sélectionnées sur la base de leur expérience, de leurs connaissances et de leur réseau. Avant de recueillir les informations, la conception de l'étude a été expliquée à chaque participant et un consentement éclairé a été signé. Ce n'est que si le consentement éclairé a été signé que le participant a été inclus.

### 2.2. Collecte des données

Pour répondre aux trois questions de l'étude, différentes méthodes de recherche ont été utilisées tour à tour.

Afin de mieux comprendre dans quelle mesure le modèle de soins actuel de la Croix Jaune et Blanche du Limbourg correspond aux principes du CCM (question 1 de l'étude), douze infirmières, huit cadres intermédiaires et deux cadres ont rempli le questionnaire ACIC (7, 8) (voir encadré). L'enquête a été menée au printemps de 2014. Sur la base des résultats de cette étude quantitative, la direction a déterminé le ou les aspects qu'elle considérait comme prioritaires.

Parmi ces aspects, les facteurs d'entrave et de promotion ont ensuite été inventoriés par le biais d'un entretien semi-structuré (question 2 de l'étude). Ce volet qualitatif de l'étude a été réalisé à l'automne de 2014. Les questions de cet entretien étaient basées sur le questionnaire MIDI (9, 10) (voir encadré). Les questions ont été regroupées en quatre thèmes et 29 sous-thèmes. Quatorze personnes ont été interrogées. Elles ont été délibérément choisies dans le réseau de la Croix Jaune et Blanche du Limbourg. Il s'agit d'un coordinateur d'une

organisation de soins à domicile, d'un directeur d'une école de soins infirmiers, d'un directeur d'une maison de repos et de soins, de deux personnes atteintes d'une maladie chronique, d'un directeur du service social d'une mutualité, d'un endocrinologue, d'un médecin généraliste, d'un directeur du service social d'un hôpital général, d'un directeur régional du service des soins familiaux, d'un collaborateur d'une association d'aidants, d'un directeur d'une association de patients, d'un directeur des soins d'un hôpital et d'un coordonnateur d'une association qui facilite la coopération dans les premières lignes.

Sur la base des résultats de l'étude qualitative, un examen systématique de la documentation sur les stratégies d'amélioration possibles a été effectué au début de 2015 (question 3 de l'étude). Cet examen a été effectué dans la base de données EPOC de Cochrane (voir encadré).

## 3. Résultats

### 3.1. La situation actuelle selon le CCM

Le tableau 1 présente les résultats du volet quantitatif de l'étude résultant du questionnaire ACIC. Cela montre que l'organisation des soins de la Croix Jaune et Blanche du Limbourg offre un soutien adéquat pour les soins chroniques selon les principes du CCM. Les composantes qui ont obtenu la note la plus faible sont « le soutien à l'autogestion » et « l'intégration de différentes composantes ». Sur la base de ces résultats, la Croix Jaune et Blanche du Limbourg a d'abord décidé de se concentrer sur l'amélioration du soutien à l'autogestion. Par conséquent, les facteurs qui entravent et favorisent le soutien à l'autogestion seront abordés au point 3.2.

#### **Le questionnaire ACIC**

Le questionnaire ACIC est un outil développé pour les organisations, les équipes ou les réseaux de soins afin d'identifier l'état de la situation et les améliorations possibles dans les soins aux malades chroniques dans les six domaines du CCM. L'un des principaux avantages de l'ACIC réside dans le fait qu'il se concentre spécifiquement sur l'organisation des soins. Ce questionnaire porte sur l'approche générique des maladies chroniques, indépendamment de la maladie. Il vise également à rendre visibles les points de départ d'une amélioration.

Outre un score global (= la moyenne du score sur les six sous-échelles), il existe également un score pour les points individuels et les six sous-échelles (sujets).

Interprétation des scores :

- Score entre 0 et 2 = soutien limité aux soins d'une maladie chronique
- score entre 3 et 5 = soutien suffisant aux soins d'une maladie chronique
- score entre 6 et 8 = soutien adéquat aux soins d'une maladie chronique
- score entre 9 et 11 = soutien excellent aux soins d'une maladie chronique

#### **Questionnaire MIDI**

Le MIDI (Instrument de mesure déterminant l'innovation) est un instrument de diagnostic court et générique destiné aux chercheurs qui veulent fixer quels déterminants influencent l'utilisation réelle d'une innovation à introduire ou introduite, par exemple une directive. L'instrument contient 29 déterminants. Sur la base de ces connaissances, des stratégies ciblées peuvent ensuite être élaborées.

#### **Base de données EPOC de Cochrane**

De Effective Practice and Organisation of Care (EPOC) Group is een a Cochrane Review Group. Cochrane is an international network of more than 28,000 dedicated people from over 100 countries, working together to help healthcare providers, policy-makers, patients, their advocates and carers, make well-informed decisions about health care, by preparing, updating, and promoting the accessibility of Cochrane Reviews.

The scope of the Cochrane EPOC group is to undertake systematic reviews of educational, behavioural, financial, regulatory and organisational interventions designed to improve health professional practice and the organisation of health care services.

**Tableau 1 : Les résultats du questionnaire ACIC**

Sujet	Moyenne (étendue)	Degré du soutien	Dév. st.	Médiane
<b>SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ</b>	6.7 (3.0-8.9)	Adéquat	1.6	6.7
Leadership organisationnel général dans les soins des maladies chroniques	6.9 (3.0-9.0)	Adéquat	2.3	7.0
Objectifs organisationnels dans les soins des maladies chroniques	6.1 (3.0-9.0)	Adéquat	1.9	5.5
Stratégie d'amélioration dans les soins des maladies chroniques	5.5 (1.0-9.0)	Adéquat	2.0	5.5
Incitatifs et règlements dans les soins des maladies chroniques	7.3 (2.0-10.0)	Adéquat	2.5	8.0
Haute direction	Adéquat	1.6	8.0	
Les profits	6.1 (0.0-10.0)	Adéquat	2.6	7.0
La société	7.1 (3.3-10.0)	Adéquat	1.8	7.0
Référer les patients vers des possibilités externes	7.4 (2.0-10.0)	Adéquat	2.6	8.5
Accords de coopération avec les organisations à proximité	8.0 (6.0-10.0)	Adéquat	1.4	8.0
Plans de soins régionaux	6.1 (2.0-10.0)	Adéquat	2.2	6.0
<b>SOUTIEN À L'AUTOGESTION</b>	6.4 (3.3-10.0)	Adéquat	1.8	7.0
Vérification et détermination des besoins et des activités des patients en autogestion	6.6 (4.0-10.0)	Adéquat	2.2	6.5
Soutien à l'autogestion des patients	6.1 (2.0-10.0)	Adéquat	2.3	6.0
Répondre aux questions et aux préoccupations des patients et de leurs proches	6.9 (4.0-11.0)	Adéquat	2.1	7.0
Interventions efficaces dans le changement de comportement et dans le soutien social aux patients	5.8 (0.0-10.0)	Suffisant	2.3	6.0
<b>SOUTIEN DÉCISIONNEL</b>	7.5 (6.0-9.2)	Adéquat	1.1	7.0
Directives/normes empiriques	8.3 (5.0-10.0)	Adéquat	1.4	8.5
Implication des prestataires de soins spécialisés dans l'amélioration des soins de première ligne	7.7 (5.0-10.0)	Adéquat	1.6	8.0
Formation continue pour les prestataires de soins de santé dans le domaine des soins aux patients	8.1 (6.0-10.0)	Adéquat	1.1	8.0
Informers les patients sur les directives/normes	5.6 (3.0-9.0)	Suffisant	1.9	5.0
<b>L'ORGANISATION DES SOINS</b>	8.1 (5.2-9.8)	Adéquat	1.4	8.5
Le fonctionnement de l'équipe (multidisciplinaire)	8.1 (4.0-11.0)	Adéquat	1.6	8.0
Le leadership dans l'équipe	8.6 (2.0-11.0)	Adéquat	2.4	9.0
Organisation des rendez-vous	6.2 (0.0-9.0)	Adéquat	2.6	6.0
Contrôles pour les patients	7.2 (3.0-10.0)	Adéquat	2.1	7.5
Rendez-vous planifiés avec les patients	9.0 (6.0-10.0)	Excellent	1.4	10.
Continuité des soins	9.2 (5.0-11.0)	Excellent	1.5	9.5
<b>SYSTÈMES INFORMATIQUES DANS LES SOINS DE SANTÉ</b>	7.2 (4.0-11.0)	Adéquat	1.9	7.9
Rappels aux prestataires de soins	6.4 (0.0-11.0)	Adéquat	3.2	7.0
Feedback	7.4 (3.0-11.0)	Adéquat	2.5	7.5
Informations quant aux besoins en soins du patient	9.2 (6.0-11.0)	Excellent	1.2	9.0
Soins/Plan de traitement des patients	7.2 (2.0-11.0)	Adéquat	2.4	6.5
<b>INTÉGRATIONS DE COMPOSANTES DU MODÈLE DE SOINS CHRONIQUES</b>	6.3 (3.4-10.0)	Adéquat	1.6	6.2
Informers les patients sur les directives	6.3 (3.0-9.0)	Adéquat	1.8	6.5
Systèmes informatiques/registres	5.7 (1.0-10.0)	Suffisant	2.6	5.0
Programmes disponibles à proximité	5.5 (1.0-10.0)	Suffisant	2.6	6.0
Planification organisationnelle dans les soins des maladies chroniques	5.8 (3.0-10.0)	Suffisant	2.2	5.0
Suivi de routine des rendez-vous, des feedbacks de patients et d'atteintes d'objectifs	8.5 (6.0-10.0)	Adéquat	1.4	9.0
Directives dans les soins des maladies chroniques	6.0 (2.0-11.0)	Adéquat	2.6	5.5

### 3.2. Facteurs qui entravent et favorisent le soutien à l'autogestion

Le tableau 2 inventorie les facteurs qui entravent et favorisent le soutien à l'autogestion. Ces résultats sont basés sur le volet

qualitatif de l'étude (entretiens semi-structurés). Les chiffres se réfèrent au nombre de facteurs d'obstruction et de promotion indiqués par les participants pour les différents sous-thèmes.

**Tableau 2 : Résultats des entretiens semi-structurés\***

	Entravant	Favorisant
<b>1. Le concept de l'autogestion</b>	<b>117</b>	<b>37</b>
1. Clarté	9	4
2. Exactitude	5	2
4. Complexité	7	
5. Compatibilité	83	22
6. Visibilité	1	5
7. Pertinent pour le patient	12	4
<b>2. Utilisateur (niveau micro)</b>	<b>112</b>	<b>63</b>
8. Avantages et désavantages personnels	5	4
10. Obligations professionnelles	17	5
13. Attentes du patient	23	6
14. Attentes de l'équipe	3	4
15. Conviction personnelle	3	5
16. Auto-efficacité	16	8
17. Connaissances	40	26
18. Familiarité avec le contenu	5	5
<b>3. Organisation (niveau méso)</b>	<b>141</b>	<b>40</b>
19. Approbation officielle de la direction	58	15
21. Effectifs	1	3
22. Moyens financiers	10	1
23. Temps libre	11	
24. Ressources et installations	15	2
25. Coordination	15	3
26. Changements en cours dans l'organisation	15	7
27. Informations disponibles et accessibles sur l'autogestion	16	9
<b>4. Contexte socio-politique (niveau macro)</b>	<b>47</b>	<b>9</b>
29. Législation et réglementation	47	9

\* Le tableau reprend seulement 23 des 29 thèmes, car aucune aucune information n'a pu être trouvée sur les 6 autres thèmes. Il s'agit des thèmes suivants : 3. Exhaustivité, 9. Attentes des résultats, 11. Satisfaction du patient, 12. Collaborateur du patient, 20. Remplacement en cas de roulement du personnel et 28. Feedback à l'utilisateur. Ces thèmes sont bien compris dans le questionnaire, mais les personnes interrogées n'ont pas répondu aux questions.

La plupart des facteurs qui entravent et favorisent le soutien à l'autogestion concernaient l'organisation et le concept. En examinant les sous-thèmes, les résultats montrent que la compatibilité, les connaissances, l'approbation formelle de la direction, la réglementation et la législation ont été identifiées comme les facteurs formant les plus grands obstacles dans l'organisation du soutien à l'autogestion.

En ce qui concerne le sous-thème « **compatibilité** », les représentants de l'organisation de patients et du service de soins familiaux ont indiqué que le concept d'autogestion n'est pas conforme aux valeurs et méthodologies existantes, et ce, en raison d'une attitude paternaliste de la part de certains prestataires de soins. La déclaration suivante le souligne : « *Nous pensons tous qu'il est important de faire passer le patient en premier, et tout le monde est pour, mais entre-temps, nous continuons de travailler en fonction de l'offre. (organisation de patients)* ».

En ce qui concerne l'aspect des « **connaissances** », les personnes interrogées ont indiqué qu'un manque de

connaissances et de compétences rendaient difficile la mise en pratique du concept de l'autogestion. Le directeur d'une école de soins infirmiers le formule comme suit : « *La manière dont on peut appliquer le concept de soutien à l'autogestion dans la pratique n'est pas claire.* » Le représentant d'une mutualité indique que « *les prestataires de soins ne sont pas assez formés pour aider les personnes à répondre à leurs propres questions de soins de santé.* »

Les structures et accords actuels dans les soins de première et de deuxième ligne sont insuffisants pour soutenir l'autogestion. Un médecin spécialiste déclare à ce sujet : « *Le système des soins de santé est complexe et chacun a sa propre vision et la motivation manque souvent à se référer les uns aux autres.* ».

La **législation et la réglementation** ont également été citées comme un important facteur d'entrave. Le soutien et la stimulation de l'autosoin ne sont pas stimulés financièrement. Le représentant du centre de soins a indiqué ce qui suit : « *Plus un patient est dans le besoin, plus nous recevons d'argent. Ces règlements vont à l'encontre de l'autogestion.* »

**Tableau 3 : Aperçu de la documentation trouvée**

Facteur d'entrave	Auteur	Intervention	Effet	Qualité de la recherche
Compatibilité	Parmelli E et al (2011)	Change organisational culture	Non	Faible
	Flodgren G et al (2011)	External inspection	Non	Faible
Connaissances	Farmer et al. (2008)	Printed educational materials	Oui	Bonne
	Forsetlund et al. (2009)	Educational meetings and workshops	Oui	Bonne
	O'Brien et al. (2007)	Educational outreach visits	Oui	Faible
	Flodgren et al. (2011)	Local opinion leaders	Oui	Faible
	Jamtvedt et al (2006)	Audit and Feedback	Oui	Bonne
	Shojania et al (2009)	Computerized Reminders	Oui	Faible
	Baker et al. (2010)	Tailored Interventions	Oui	Faible
	Akl et al. (2013)	Educational games	Oui	Faible
	Reeves et al. (2008)	Interprofessional education	Oui	Faible
	Grilli R et al. (2002)	Mass media interventions	Oui	Faible
Approbation de la direction	Akbari et al. (2008)	Outpatient referrals by education, organisation change and finance	Oui/Non	Faible
	Dudley L, Garner P. (2011)	Integration strategies at the point of delivery	Oui	Faible
	Aubin et al. (2012)	Case management, shared care and interdisciplinary team	Non	Faible
	Smith SM, Allwright S, O'Dowd T. (2007)	Shared care across the interface between primary and specialty	Non	Faible
	Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. (2009)	Interprofessional collaboration	Oui	Faible
	Laurant et al (2004)	Substitution of doctors by nurses in primary care	Oui	Faible
Législation et réglementation	Gosden et al. (2000)	Different systems of payment: capitation, salary, and fee for service	Oui	Faible
	Witter et al (2012)	Pay for performance	Non	Faible
	Flodgren et al (2011)	Financial incentives	Oui	Faible

Le fait que toutes les personnes interrogées aient trouvé que le principe de l'autogestion était une valeur ajoutée, que tout le monde le connaissait et que la culture actuelle des soins de santé accorde une importance croissante à l'autogestion des soins est un facteur stimulant important. Au point suivant (3.3), nous traiterons des stratégies d'amélioration de la compatibilité, des connaissances, de l'approbation de la direction et de la législation et de la réglementation.

### 3.3. Stratégies d'amélioration

Le tableau 3 montre un aperçu des stratégies d'amélioration possibles pour les dimensions « de la compatibilité, des connaissances, de l'approbation de la direction et de la législation et de la réglementation ». Ces stratégies ont été établies à partir d'un examen systématique. Pour chacune des stratégies d'amélioration trouvées, il est également indiqué si elles ont eu un effet sur le facteur d'entrave. Pour chaque source, une évaluation de la qualité de l'étude est également ajoutée.

Aucune stratégie efficace n'a été trouvée pour le facteur d'entrave « **compatibilité** ».

Pour ce qui est de « **l'amélioration des connaissances** », de solides recherches qualitatives ont été trouvées, qui indiquent que les interventions suivantes étaient efficaces : le matériel éducatif papier, les formations, les ateliers, les audits et le feedback. Pour les interventions suivantes, un effet a été constaté, mais la qualité de la recherche était faible : visites de travail, leaders d'opinion locaux, rappels via un programme informatique, interventions sur mesure, jeux à caractère formatif, échange d'expériences entre prestataires de soins et réseaux sociaux.

Les stratégies efficaces suivantes ont été trouvées pour améliorer « **l'approbation de la direction** » : lignes directrices pour l'aiguillage, formation des professionnels de la santé, prise de rendez-vous entre les services existants, collaboration interprofessionnelle et soutien des médecins en soins infirmiers. Cependant, la qualité de la recherche des études était faible.

La qualité de la recherche était également faible en termes de stratégies efficaces pour faire face aux obstacles dans « **la législation et la réglementation** ». La recherche a montré que des incitations financières et un autre système financier seraient efficaces pour changer le comportement des prestataires de soins de santé.

## 4. Discussion, recommandations et conclusion

### 4.1. Discussion

Compte tenu des limites de cette étude, celle-ci montre que l'organisation de soins à domicile étudiée offre généralement un bon soutien à l'organisation des soins chroniques. Le fait que les composantes du système du « soutien à l'autogestion » et de « l'intégration des soins » aient un score relativement faible est conforme aux recherches antérieures(11). Bien qu'il soit possible d'améliorer les autres composantes du système, la direction a choisi de se concentrer sur le soutien à l'autogestion. Les facteurs entravant et favorisant le soutien à l'autogestion influent sur l'organisation de l'autogestion aux niveaux micro, méso et macro de notre système de soins de santé(12, 13). Les obstacles constatés sont les suivants : une compatibilité insuffisante, un manque de connaissances, une approbation formelle insuffisante de la part de la direction et une législation et une réglementation financières insuffisantes qui favoriseraient l'autogestion. Ces facteurs étaient semblables à ceux d'études antérieures(14-16). Le facilitateur le plus important est qu'il y a beaucoup de soutien pour intégrer l'autogestion. La recherche montre qu'il est nécessaire d'accroître les connaissances, d'améliorer les services et les partenariats pour mieux intégrer le concept d'autogestion dans notre système de santé.

### 4.2. Recommandations

D'après les résultats de cette étude et les stratégies de changement de de Caluwé et Vermaak<sup>4</sup> (17) et de Rogers(18)<sup>5</sup>, une stratégie descendante et ascendante multifactorielle est recommandée pour une mise en œuvre réussie du soutien à l'autogestion. Lorsqu'on utilise une approche descendante, on part d'une vision et d'un cadre. L'approche ascendante est utilisée pour impliquer tout le monde sur le terrain afin de traduire le principe de soutien à l'autogestion dans la pratique et de l'intégrer, de l'évaluer et de l'améliorer davantage. L'avantage de la coopération multidisciplinaire est que les bases d'une confiance mutuelle sont établies. Pour les organisations décentralisées de santé et de bien-être, ce mode d'apprentissage est le plus conforme à leurs méthodes de travail.

3 De Caluwé et Vermaak ont développé un théorie pour les changements programmés dans une organisation. Ils ont distingués quatre étapes : le diagnostic, la stratégie de changement, le plan d'intervention et l'intervention. Il convient de mettre fortement l'accent sur le diagnostic et la stratégie de changement. Ils ont également élaboré cinq paradigmes, chacun lié à une couleur, sur la façon dont les gens voient le changement et y pensent. Ces paradigmes aident le gestionnaire du changement à communiquer clairement sur le changement, car il est conscient de son propre paradigme et de celui des autres.

4 Rogers distingue cinq groupes de personnes - appelées catégories d'adoption - qui acceptent un changement l'un après l'autre. Les « innovators » (les innovateurs), le premier et le plus petit groupe, sont souvent les déclencheurs d'un processus de changement. Ils se retrouvent presque immédiatement dans le changement et peuvent donc influencer d'autres collaborateurs. Plus tard, les autres groupes se joignent également au changement. Il s'agit successivement des « early adopters » (les adopteurs précoces), de la « early majority » (la majorité précoce) et de la « late majority » (la majorité tardive). Environ deux tiers des collaborateurs d'une organisation forment une « majorité précoce » et une « majorité tardive ». Enfin, il y a aussi un petit groupe de retardataires (« laggards ») manifestant le plus de résistance et le moins d'affinité avec le changement.

C'est pour cette raison que les stratégies d'amélioration suivantes sont conseillées :

- a) La direction détermine un cadre et une vision pour les changements nécessaires. Les membres du personnel ou les cadres intermédiaires forment le pont entre la direction et les services locaux afin de faciliter les changements. Les services locaux assument leurs responsabilités et exécutent les actions convenues.
- b) Les membres du personnel organisent des séances de réflexion dans les services locaux, en collaboration avec les réseaux locaux de soins de santé, afin de discuter et, si nécessaire, d'affiner les résultats de cette étude. Ces réunions jettent les bases d'une confiance mutuelle en discutant et en résolvant les problèmes ensemble.
- c) Les dirigeants locaux peuvent superviser les réunions interdisciplinaires et les groupes de travail. Ces consultations impliquent des acteurs internes et externes afin de jeter les bases de la coordination des soins chroniques dans leur région. Au cours de ces moments de consultation, des thèmes réalisables, pertinents et concrets sont élaborés par les personnes impliquées. De cette façon, le risque de résistance est le plus faible.
- d) L'ouverture au soutien à l'autogestion des intervenants peut être utilisée comme une occasion pour conclure des accords entre tous les acteurs afin d'ajuster la structure financière et la coordination des soins au niveau politique conformément aux principes du CCM.
- e) Les fournisseurs de soins de santé sont naturellement motivés à apprendre. Les actions suivantes stimulent un environnement d'apprentissage : 1) les collaborateurs qui ont l'expérience des soins centrés sur le patient organisent des réunions locales, des ateliers et des visites éducatives. Au cours de ces séances, il est donné priorité à l'apprentissage par l'expérience à l'aide de discussions de cas concrets. Au cours de ces réunions, les dirigeants locaux formels et informels participent à l'intégration des changements ; 2) L'intégration de rappels automatisés dans le dossier électronique du patient et 3) un système structurel d'audit et de feedback.
- f) Le processus de changement est soutenu par une campagne de communication sur les réseaux sociaux et dans la presse écrite. Au cours de cette campagne, les bonnes pratiques et les réussites seront racontées sur l'amélioration des offres d'autogestion.

- g) Des indicateurs contrôlent les processus, ces informations sont collectées au niveau central, étudiées par la direction et, si nécessaire, des propositions d'ajustements sont faites.

Comme toute stratégie, la stratégie proposée a ses avantages et ses inconvénients. Le risque qu'une résistance se manifeste est réel. Il est donc important que les groupes de travail et les partenariats soient encadrés par un médiateur expérimenté, ce qui augmente les chances que la prise de décision soit plus efficace. En outre, il est essentiel qu'il y ait une communication transparente entre les organisations impliquées et les parties prenantes au sujet des progrès et des accords. Une vision commune, mettant l'accent sur une coopération constructive, augmente les chances de réussite. La création d'une culture organisationnelle axée sur l'apprentissage est essentielle à la réussite du changement, conformément aux principes du CCM. Ici, il est important que les médiateurs remettent en question les routines et les méthodes de travail existantes et suivent les progrès accomplis. Cette approche multifactorielle est nécessaire pour que les organisations de soins et de bien-être de première ligne puissent garantir les principes du CCM au sein de leurs structures.

### 4.3. Conclusion

Les points d'attention, les obstacles et les stratégies relevés sont comparables à des études antérieures. Les stratégies pour améliorer le soutien à l'autogestion sont : 1) une approche multifactorielle pour mettre en pratique les connaissances sur le soutien à l'autogestion, 2) des accords de coopération sur la coordination des soins avec tous les acteurs impliqués en première et deuxième ligne et 3) une adaptation du modèle financier actuel dans lequel l'autogestion est stimulée. Pour réussir la mise en œuvre de ces changements, une approche descendante et ascendante est recommandée. Les résultats de cette étude donnent un aperçu de la façon dont les organisations de soins et de bien-être peuvent adapter l'organisation de leurs soins selon les principes du CCM, afin qu'ils puissent aider les personnes ayant un besoin chronique de soins à orienter leurs propres soins.

## Références

1. Clark NM. Management of chronic disease by patients. *Annual Review of Public Health*. 2003;24(1):289-313.
2. Ham C. The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*. 2010;5(1):71.
3. Epping-Jordan J, Pruitt S, Bengoa R, Wagner E. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality and Safety in Health Care*. 2004;13(4):299-305.
4. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health affairs*. 2009;28(1):75-85.
5. Nolte E, Knai K, McKee M. *Managing Chronic Conditions, Experiences in 8 countries*. World Health Organization. 2008.
6. Nolte E, McKee M. *Caring for people with chronic conditions, A health system perspective*. World Health Organization. 2008.
7. Bonomi AE, Wagner EH, Glasgow RE, VonKorff M. Assessment of chronic illness care (ACIC): a practical tool to measure quality improvement. *Health services research*. 2002;37(3):791-820.
8. Cramm JM, Strating MM, Tsiachristas A, Nieboer AP. Development and validation of a short version of the Assessment of Chronic Illness Care (ACIC) in Dutch Disease Management Programs. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9(49):1-10.
9. Fleuren MA, Paulussen TG, Van Dommelen P, Van Buuren S. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *International Journal for Quality in Health Care*. 2014:mzu060.
10. Fleuren MA, Paulussen TG, Van Dommelen P, Van Buuren S. *Measurement Instrument for Determinants of Innovations (MIDI)*. Leiden: TNO; 2014.
11. Van Durme T, Macq J, Anthierens S, Symons L, Schmitz O, Paulus D, et al. Stakeholders' perception on the organization of chronic care: a SWOT analysis to draft avenues for health care reforms. *BMC health services research*. 2014;14(1):179.
12. Grimshaw JM, Eccles MP, Lavis JN, Hill SJ, Squires JE. Knowledge translation of research findings. *Implement Sci*. 2012;7(1):50.
13. Davies H, Powell A, Rushmer R. *Healthcare professionals' views on clinician engagement in quality improvement. A literature review*. 2007.
14. Ervin K, Jeffery V. Staff perceptions of implementing health coaching as a tool for self management in chronic disease: A qualitative study. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2013;3(9):p131.
15. Elissen A, Nolte E, Knai C, Brunn M, Chevreur K, Conklin A, et al. Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches. *BMC health services research*. 2013;13(1):117.
16. LeRoy L, Shoemaker SJ, Levin JS, Weschler CA, Schaefer J, Genevro JL. *Self-Management Support Resources for Nurse Practitioners and Clinical Teams*. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2014;10(2):88-93.
17. De Caluwe L, Vermaak H. *Learning to change: A guide for organization change agents*: Sage; 2003.
18. Rogers EM. *Diffusion of innovations, fifth edition*. New York: Simon and Schuster; 2003.

# Concept de santé

## Le Belge semble prêt à adopter le concept de Santé Positive Sondage à la suite du symposium de la MC « Ensemble pour une Santé Positive »

*Sigrid Vancorenland, Hervé Avalosse et Veerle Van Holle, Département Recherche & Développement*

### Résumé

*Lors de son symposium du 1er juin 2018, la MC a présenté le nouveau concept de Santé Positive à un public belge composé d'acteurs actifs dans le domaine de la santé. Ce concept offre une vue d'ensemble de la façon dont nous, en tant qu'individus et en tant que société, pouvons vivre la santé : la santé est plus que le bien-être physique, mental et social. C'est aussi une question de sens, de fonctionnement quotidien et de qualité de vie. La Santé Positive comprend ainsi six dimensions. À la veille du symposium, la MC s'est demandée si ses membres (et la population belge plus largement) étaient prêts à accueillir ce nouveau concept. C'est pourquoi la MC a organisé un sondage en ligne présentant les 42 sous-aspects de la Santé Positive (six dimensions avec sept sous-aspects chacune) à un échantillon représentatif de 8.656 membres. La question principale pour le répondant était : « Dans quelle mesure pensez-vous que les sous-aspects suivants sont liés à la santé ? ».*

*Les résultats sont clairs : nos membres, et par extension les Belges, semblent prêts pour un concept de santé plus large qui inclut, outre les fonctions physiques et le bien-être mental, la qualité de vie, le sens, la participation et le fonctionnement quotidien. Les fonctions physiques « classiques » (par exemple : sommeil, manger, activité physique) obtiennent le score le plus élevé (97% pensent qu'elles sont liées à la santé), suivies directement par la qualité de vie (par exemple : être heureux, être bien dans sa peau, se sentir en équilibre) avec 93%. Mais les quatre autres dimensions du concept de Santé Positive obtiennent également des scores élevés. Il n'y a pratiquement personne qui doute que l'un ou l'autre des 42 sous-aspects présentés soit lié à la santé.*

*Il y a par contre des différences entre les sous-groupes.*

*Les jeunes accordent plus d'importance aux fonctions physiques, tandis que les répondants plus âgés accordent davantage d'importance aux dimensions du sens et du bien-être mental, mais aussi à la qualité de vie et à la participation. Les dimensions du sens et du bien-être mental ont également plus d'importance pour les répondants qui ne sont pas actifs sur le plan professionnel (retraités, chômeurs et personnes en incapacité de travail). Les femmes attribuent des scores plus élevés au bien-être mental et à la participation. Enfin, les personnes plus instruites attachent plus d'importance à la dimension des fonctions physiques, tandis que les personnes moins instruites attribuent un score plus élevé à certains sous-aspects très spécifiques, comme le sentiment de contrôle, la gratitude, boucler son budget, gérer son argent et être pris au sérieux.*

*Lors du symposium du 1er juin, la Fondation pluraliste « Santé Positive Belgique » (SPB) a été lancée. L'objectif de SPB est d'introduire le nouveau concept de Santé Positive dans l'ensemble de la société et des soins de santé belges. Les résultats de l'enquête ont montré que le Belge est ouvert à cette idée.*

*Mots-clés : sondage, Santé Positive, Santé Positive Belgique, qualité de vie, sens, fonctions physiques, participation, bien-être mental, fonctionnement quotidien*

## 1. Contexte

Ces dernières années, la MC s'est de plus en plus présentée comme une « mutualité santé ». Nous changeons en effet de paradigme et passons d'une mutualité de type « fond maladie » à une mutualité santé. Afin de savoir comment aborder les soins de santé de demain, nous avons besoin d'une définition claire de la « santé » aujourd'hui.

En 2011, Huber et al. ont proposé une nouvelle définition de « la santé » : « La santé est la capacité de s'adapter et de s'autogérer en réponse aux défis sociaux, physiques et émotionnels lancés par la vie »<sup>1</sup>.

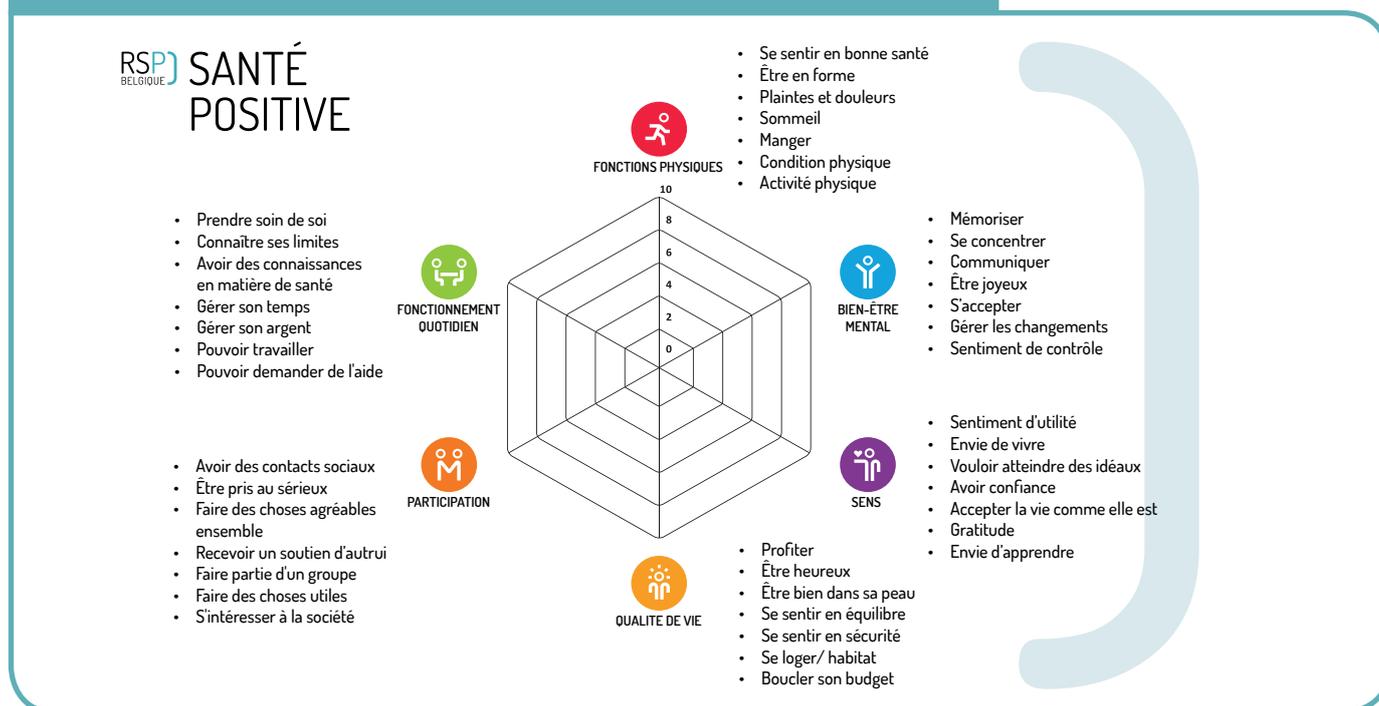
Cette conceptualisation est le produit de la conférence du Nederlandse Gezondheidsraad (Conseil néerlandais de la Santé) et entend répondre à la définition restrictive de l'OMS<sup>2</sup> en mettant l'accent sur l'idée qu'un bien-être « complet » n'est pas nécessaire pour être en bonne santé et que la santé est dynamique. Au lieu de considérer la santé comme un objectif (inaccessible), on l'aborde comme un moyen de vivre

une vie de qualité. L'accent est donc mis sur le degré de capacité que l'individu estime avoir pour gérer les situations complexes qui se présentent dans la vie.

Huber et al. ont mené une étude empirique<sup>3</sup> afin de pouvoir exploiter leur concept alternatif. Un public d'environ 2.000 parties prenantes dont des patients, des médecins, des infirmiers, des décideurs et des citoyens a dû évaluer la nouvelle formulation et proposer des indicateurs de « santé ». Cette initiative a abouti aux résultats suivants concernant le concept, qui a été baptisé « Santé Positive »<sup>4 5</sup> :

- selon cette conception de la santé, c'est l'être humain qui occupe la place centrale, et non sa maladie ;
- les gens se sentent mobilisés dans leurs capacités et non dans leurs plaintes/difficultés ;
- une personne souffre certes peut-être d'une maladie diagnostiquée, mais elle est encore en bonne santé à bien d'autres égards (domaines de la toile d'araignée) ;
- cette santé peut encore être renforcée ;
- la Santé Positive se compose de six dimensions :
  - fonctions physiques ;

Figure 1 : Ma Santé Positive : 6 dimensions et 42 sous-aspects



1 Huber, M.; Knottnerus, J.A.; Green, L. et al. How should we define health? BMJ 2011; 343:d4163

2 Selon le préambule à la Constitution de l'OMS, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin-22 juillet 1946, « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

3 Huber, M. (2014) Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalization and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food. Maastricht; Huber, M.; van Vliet, M.; Giezenberg, M. et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. BMJ Open 2016; 5:e010091.

4 Remarque : il y avait des différences significatives entre les parties prenantes en ce qui concerne l'importance des différentes dimensions. Les médecins et les décideurs politiques avaient une vision « plus étroite » de la santé, tandis que les patients et les infirmières avaient une vision « plus large ».

5 Le terme « santé positive » existe depuis les années 1980 et vient de ce qu'on appelle la « salutogenèse » (Antonovsky, 1987). Les facteurs salutogènes sont des facteurs qui contribuent à l'origine de la santé, par opposition aux facteurs pathogènes qui contribuent à l'origine de la maladie.

- bien-être mental ;
- sens ;
- qualité de vie ;
- participation ;
- fonctionnement quotidien.

L'étude empirique a donc démontré que la santé dépasse le bien-être biopsychosocial (tel que repris dans la définition de l'OMS de 1948) et que des éléments tels que le sens, la qualité de vie et le fonctionnement quotidien devraient aussi être pris en compte.

Pour le concept de Santé Positive, une première méthode a été développée, sous la forme d'un diagramme hexagonal en toile d'araignée appelé 'Ma Santé Positive' avec, à chaque coin, une des six dimensions susmentionnées (voir la Figure 1). Chaque dimension est à son tour subdivisée en sous-aspects, résultats de l'étude empirique.

Si nous voulons penser à l'avenir des soins de santé en Belgique, nous devons prendre en compte toutes les dimensions liées à la santé et nous devons donner à une personne l'opportunité et les outils pour lui permettre de vivre sainement. Le concept de Santé Positive pourrait servir de cadre directeur à cette fin.

Dans la perspective du symposium du 1<sup>er</sup> juin 2018, la MC a voulu évaluer dans quelle mesure ses membres étaient prêts pour ce nouveau concept de la santé.

## 2. Objectif et méthode de recherche

Lors du sondage, la mesure dans laquelle les membres de la MC estiment que les 42 aspects de la Santé Positive (6 dimensions x 7 sous-aspects chacune) sont liés à la santé a été examinée. Un autre objectif était d'étudier dans quelle mesure des différences peuvent être constatées selon le sexe, l'âge, l'éducation, l'activité professionnelle, la situation familiale, l'état de santé subjectif, la région et la présence ou non d'une maladie de longue durée.

En avril 2018, un courriel d'invitation<sup>6</sup> a été envoyé à un échantillon de 118.000 membres de la MC âgés de 18 à 85 ans. Ils ont été invités à remplir le sondage en ligne. L'échantillon était représentatif de la population belge en termes de sexe, d'âge et de province. Le questionnaire en ligne consistait en une série de six écrans (un écran pour chaque dimension de Santé Positive). Ces six écrans ont été proposés de façon aléatoire pour exclure les effets de séquence. Chaque écran énumérait les sept sous-aspects qui composent chaque

dimension. Nous avons demandé aux répondants **dans quelle mesure ils pensaient que chaque sous-aspect est lié à la santé**. On pouvait répondre par « pas du tout », « pas beaucoup », « un peu » et « beaucoup ». Tant avant qu'après ces six écrans, des questions sociodémographiques ont été posées pour esquisser le profil du répondant.

Le questionnaire en ligne a été placé sur SurveyMonkey, sur un compte auquel seule la MC a accès<sup>7</sup>. La collecte des résultats et l'exportation des données ont été effectuées à partir de ce compte de la MC. Les données sont totalement anonymes.

8.656 répondants ont rempli le questionnaire en ligne. La répartition par sexe, âge et province a été légèrement rééquilibrée, de sorte que les répondants représentent la population belge. De cette manière, sur base d'une enquête auprès des membres de la MC, nous sommes en mesure de faire des déclarations qui s'appliquent à la population belge.

## 3. Résultats

### 3.1. Lien fort perçu entre les différentes dimensions (et leurs sous-aspects) et la santé

#### 3.1.1. Lié à la santé (= « un peu » et « beaucoup » de lien avec la santé)

La première étape consistait à déterminer si les répondants estiment que les différents sous-aspects des six dimensions de la Santé Positive sont liés à la santé. Dans cette section, nous présentons donc le nombre de répondants qui ont répondu que ces sous-aspects ont « beaucoup » et « un peu » de lien avec la santé.

Une première observation importante est que les répondants estiment que toutes les dimensions sont en de lien avec le concept de santé (voir la figure 2). Le pourcentage pour chacune des six dimensions a été calculé en prenant la note moyenne des sept sous-aspects appartenant à la dimension. La dimension classique des « fonctions physiques » (par exemple : plaintes et douleurs, manger) a obtenu la note la plus élevée : selon 97% des répondants cela a (« un peu » ou « beaucoup ») de lien avec leur santé. La « qualité de vie » (par exemple : être heureux, être bien dans sa peau, se sentir en équilibre) occupe la deuxième place et est liée à la santé pour 93% des répondants. Les quatre autres dimensions obtiennent également un score élevé. Pour le « fonctionnement quotidien » (par exemple : prendre soin de soi, avoir des connaissances en matière de santé, connaître ses limites), ce pourcentage est de 89% et

6 Le questionnaire n'a été envoyé qu'aux personnes qui, en communiquant leur courriel à la MC, ont donné leur accord pour être contactées dans le cadre des services et prestations complémentaires (après avoir coché la case opt-in). Elles peuvent donc être contactées par courriel pour participer à un sondage en ligne.

7 Ce compte Survey Monkey est géré depuis le Département Recherche & Développement et n'est accessible qu'aux collaborateurs de la MC qui en connaissent le mot de passe.

pour le « bien-être mental » (par exemple : être joyeux, s'accepter, se concentrer) de 88%. Par ailleurs, le « sens » (par exemple : envie de vivre, sentiment d'utilité, accepter la vie comme elle est) est important pour leur santé selon 86% des répondants. La dimension « participation » (par exemple : avoir des contacts sociaux, faire des choses agréables ensemble, recevoir un soutien d'autrui) suit de près avec 82%.

La figure 2 montre en outre qu'en plus des six dimensions globales, les sous-aspects de chaque dimension obtiennent également des scores élevés pour leur lien avec la santé. Presque tout le monde pense, par exemple, que « prendre soin de soi » (97%), « gérer les changements » (85%), avoir « envie d'apprendre » (82%), « se loger / habitat » (90%), « faire partie d'un groupe » (81%) et « pouvoir demander de l'aide » (85%) sont des sous-aspects qui ont un peu ou beaucoup de lien avec la santé. Ces sous-aspects donnent une compréhension plus large de la santé que l'approche plus classique - purement physique et mentale - de la santé. Même les sous-aspects les moins bien cotés comme la « gratitude » (79%), « gérer son argent » (78%) et « s'intéresser à la société » (74%) ont aussi (un peu ou beaucoup) de lien avec la santé pour une proportion considérable de répondants.

### 3.1.2. Est très lié à la santé (= uniquement « beaucoup » de lien avec la santé)

La différence entre les sous-aspects ne réside pas tant dans la question **de savoir** s'ils sont liés à la santé, mais bien **la mesure**

dans laquelle ils le sont. C'est pourquoi nous ne présentons dans cette section que les résultats de la proportion de répondants qui ont répondu « a beaucoup de lien avec la santé », alors que dans la section précédente, nous avons présenté les résultats des répondants à avoir accordé « beaucoup » et « un peu » de lien entre la santé et les sous-aspects. Il est clair que les répondants estiment que les 42 sous-aspects sont tous liés à la santé, mais que certains sous-aspects sont, selon eux, clairement plus liés à la santé que d'autres (voir la figure 3). Par exemple, 84% des répondants estiment que « se sentir en bonne santé » a **beaucoup** de lien avec la santé, alors que seuls 30% pensent de même pour « vouloir atteindre des idéaux ».

Selon les répondants, les sous-aspects des dimensions « fonctions physiques » et « qualité de vie » en particulier ont **beaucoup** de lien avec la santé. Il s'agit notamment de se sentir en bonne santé (84%), sommeil (82%), être en forme (80%), être bien dans sa peau (80%) et être heureux (78%). Néanmoins, selon les répondants, différents sous-aspects d'autres dimensions ont aussi beaucoup de lien avec la santé, comme prendre soin de soi (78%), avoir envie de vivre (72%), s'accepter (64%), être joyeux (62%) et connaître ses limites (63%). Les sous-aspects pour lesquels le moins de répondants ont attribué beaucoup de lien avec la santé sont, par exemple, vouloir atteindre des idéaux (30%), s'intéresser à la société (31%), gérer son argent (35%), sentiment de contrôle (38%) et gérer son temps (40%).

Figure 2 : Pourcentage de répondants qui estiment que les dimensions suivantes sont liées à la santé (« un peu » et « beaucoup » de lien avec la santé)

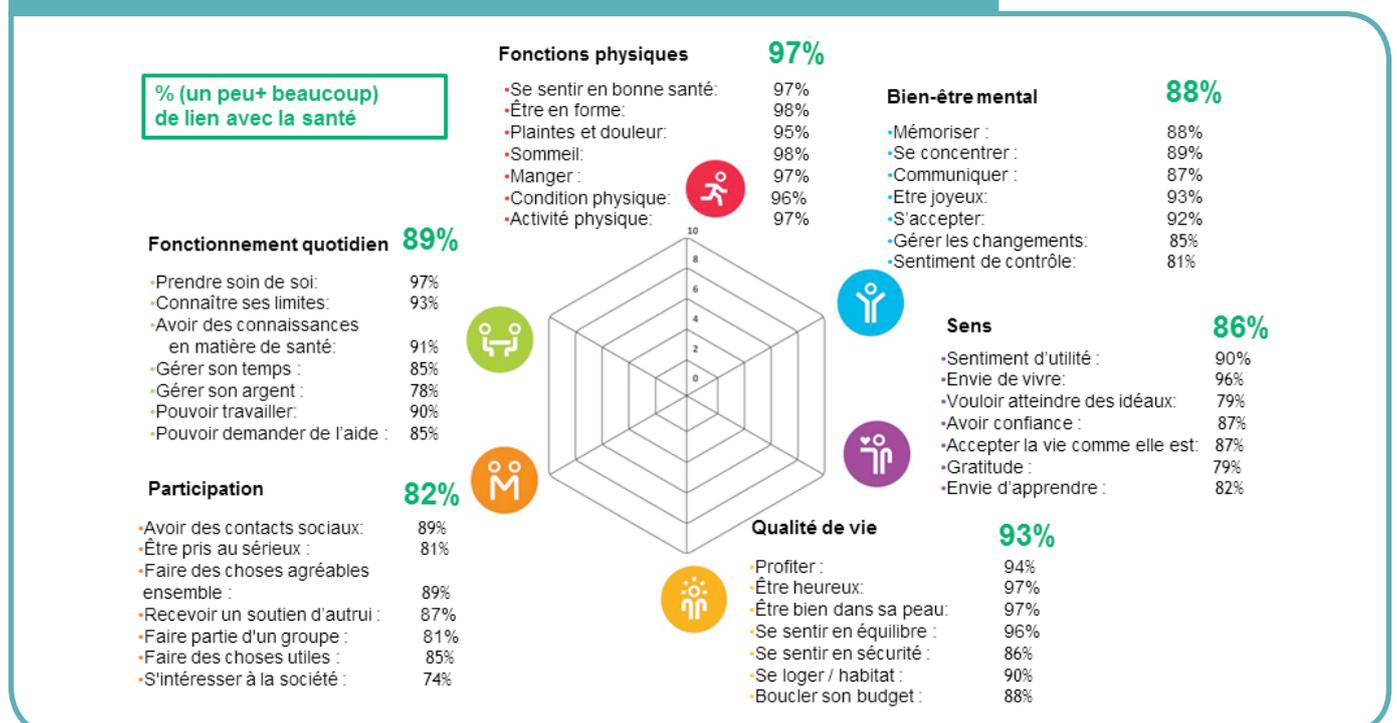
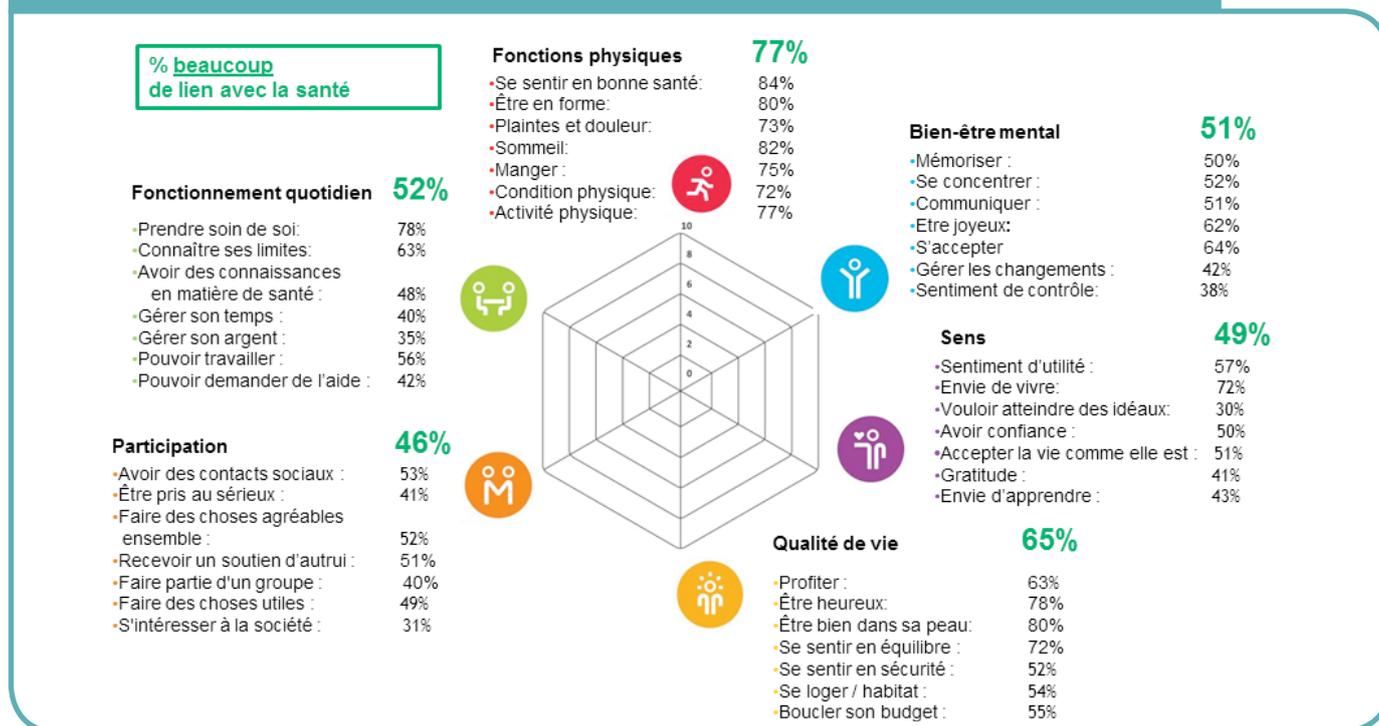


Figure 3 : Pourcentage de répondants qui estiment que les dimensions suivantes ont beaucoup de lien avec la santé



### 3.2. Le lien perçu entre les différentes dimensions et la santé varie selon l'âge, la profession, le sexe et le niveau de scolarité

Un certain nombre de caractéristiques des répondants ont de l'influence sur leur évaluation de la relation entre les sous-

aspects et la santé. Les scores des dimensions pour lesquelles « beaucoup » de lien a été attribué avec la santé varient particulièrement d'un groupe à l'autre, mais ce n'est pas tellement le cas lorsqu'on examine la somme des « beaucoup » et « un peu » en lien.

Tableau 1 : Différences entre les dimensions et leurs sous-aspects selon l'âge

Fonctionnement quotidien		Fonctions physiques		Bien-être mental	+++
Prendre soin de soi		Se sentir en bonne santé		Mémoriser	+++
Connaître ses limites	+++	Être en forme		Se concentrer	+++
Avoir des connaissances en matière de santé	+++	Plaintes et douleur	---	Communiquer	+++
Gérer son temps	+++	Sommeil	---	Être joyeux	+++
Gérer son argent	+++	Manger	---	S'accepter	+++
Pouvoir travailler		Condition physique	+++	Gérer les changements	+++
Pouvoir demander de l'aide		Activité physique	+++	Sentiment de contrôle	+++
<b>Participation</b>	<b>+++</b>	<b>Qualité de vie</b>	<b>+++</b>	<b>Sens</b>	<b>+++</b>
Avoir des contacts sociaux		Profiter	+++	Sentiment d'utilité	+++
Être pris au sérieux		Être heureux		Envie de vivre	+++
Faire des choses agréables ensemble		Être bien dans sa peau		Vouloir atteindre des idéaux	+++
Recevoir un soutien d'autrui		Se sentir en équilibre		Avoir confiance	+++
Faire partie d'un groupe	+++	Se sentir en sécurité	+++	Accepter la vie comme elle est	+++
Faire des choses utiles		Se loger / habitat	+++	Gratitude	+++
S'intéresser à la société		Boucler son budget	+++	Envie d'apprendre	+++

--- = plus de lien perçu quand l'âge baisse

+++ = plus de lien perçu quand l'âge augmente



**Tableau 3 : Différences entre les dimensions et leurs sous-aspects selon le niveau d'instruction**

<b>Fonctionnement quotidien</b>		<b>Fonctions physiques</b>	<b>+++</b>	<b>Bien-être mental</b>	
Prendre soin de soi		Se sentir en bonne santé		Mémoriser	
Connaître ses limites		Être en forme	+++	Se concentrer	
Avoir des connaissances en matière de santé		Plaintes et douleur	+++	Communiquer	
Gérer son temps		Sommeil	+++	Être joyeux	
Gérer son argent	---	Manger	+++	S'accepter	
Pouvoir travailler		Condition physique	+++	Gérer les changements	
Pouvoir demander de l'aide		Activité physique	+++	Sentiment de contrôle	---
<b>Participation</b>		<b>Qualité de vie</b>		<b>Sens</b>	
Avoir des contacts sociaux		Profiter		Sentiment d'utilité	
Être pris au sérieux	---	Être heureux		Envie de vivre	
Faire des choses agréables ensemble		Être bien dans sa peau		Vouloir atteindre des idéaux	
Recevoir un soutien d'autrui		Se sentir en équilibre		Avoir confiance	
Faire partie d'un groupe		Se sentir en sécurité		Accepter la vie comme elle est	
Faire des choses utiles		Se loger / habitat		Gratitude	---
S'intéresser à la société		Boucler son budget	---	Envie d'apprendre	

+++ = plus de lien perçu plus le niveau d'éducation est élevé

--- = plus de lien perçu plus le niveau d'éducation est bas

**Tableau 4 : Différences entre les dimensions et leurs sous-aspects selon le sexe**

<b>Fonctionnement quotidien</b>		<b>Fonctions physiques</b>		<b>Bien-être mental</b>	<b>+++</b>
Prendre soin de soi		Se sentir en bonne santé		Mémoriser	
Connaître ses limites	+++	Être en forme		Se concentrer	
Avoir des connaissances en matière de santé		Plaintes et douleur		Communiquer	+++
Gérer son temps	+++	Sommeil		Être joyeux	
Gérer son argent		Manger	+++	S'accepter	+++
Pouvoir travailler		Condition physique		Gérer les changements	+++
Pouvoir demander de l'aide		Activité physique		Sentiment de contrôle	
<b>Participation</b>	<b>+++</b>	<b>Qualité de vie</b>		<b>Sens</b>	
Avoir des contacts sociaux	+++	Profiter		Sentiment d'utilité	
Être pris au sérieux	+++	Être heureux		Envie de vivre	
Faire des choses agréables ensemble		Être bien dans sa peau		Vouloir atteindre des idéaux	
Recevoir un soutien d'autrui	+++	Se sentir en équilibre	+++	Avoir confiance	
Faire partie d'un groupe	+++	Se sentir en sécurité	+++	Accepter la vie comme elle est	
Faire des choses utiles	+++	Se loger / habitat		Gratitude	+++
S'intéresser à la société		Boucler son budget	+++	Envie d'apprendre	

+++ = plus de lien perçu chez les femmes.

La formation<sup>12</sup> influence également le lien perçu avec la santé (Tableau 3).

- Plus le niveau d'instruction est élevé, plus le lien perçu avec la santé<sup>13</sup> est fort pour la dimension « fonctions physiques » (par exemple : sommeil, manger, activité physique).  
Par exemple : 66 % des personnes moins instruites (sans diplôme d'études secondaires) pensent que l'activité physique a beaucoup de lien avec la santé, alors que ce pourcentage passe à 81 % pour les personnes plus instruites (enseignement supérieur ou universitaire).
- Plus le niveau d'instruction est faible, plus le lien perçu avec la santé<sup>14</sup> est fort pour un certain nombre de sous-aspects très spécifiques :
  - sentiment de contrôle (bien-être mental)
  - gratitude (sens)
  - boucler son budget (qualité de vie)
  - gérer son argent (fonctionnement quotidien)
  - être pris au sérieux (participation)

Enfin, le sexe du répondant joue également un rôle dans l'évaluation (Tableau 4).

Les femmes attribuent plus de lien avec la santé à différents sous-aspects<sup>15</sup>, en particulier les dimensions « bien-être mental » (s'accepter, gérer les changements et communiquer) et « participation » (par exemple : avoir des contacts sociaux, recevoir un soutien d'autrui).

L'état de santé subjectif [la propre évaluation de son état de santé : (très) bon, ça va, (très) mauvais], la présence ou l'absence d'une maladie de longue durée ou la région (Flandre, Wallonie ou Bruxelles) jouent un rôle très minime. La situation familiale (situation familiale avec enfants ou sans enfants, célibataire ou en couple) ne joue aucun rôle.

## 4. Conclusions du sondage

Les membres de la MC (et par extension la population belge) semblent prêts pour le nouveau concept de Santé Positive. Dans un sondage en ligne, plus de 8.600 répondants ont indiqué que, pour eux, les six dimensions de la Santé Positive sont toutes liées à la santé. Les fonctions physiques (par exemple : se sentir en bonne santé, manger, sommeil) restent les plus importantes pour les répondants, mais la qualité de vie (par exemple : être heureux, être bien dans sa peau, se sentir en équilibre) est clairement placée au second rang. Ils indiquent également que le fonctionnement quotidien, le bien-être mental, le sens et la participation sont liés à la santé. Il n'y a pas un seul

sous-aspect dans l'ensemble du concept de Santé Positive qui, selon les répondants, n'a rien à voir avec la santé.

Il est frappant de constater que certains groupes accordent plus d'importance à certains sous-aspects que d'autres. Les femmes voient plus de relation entre la santé et les dimensions du bien-être mental et de la participation. Les personnes inactives professionnellement (retraités, chômeurs et personnes en incapacité de travail) attachent plus d'importance aux dimensions du bien-être mental et du sens. Les jeunes et les personnes qui ont fait des études supérieures semblent se concentrer un peu plus sur les fonctions physiques traditionnelles, tandis que les personnes âgées et les personnes moins instruites voient un lien plus fort entre la santé et les autres dimensions.

La prise de conscience qu'il n'y a pas que les fonctions physiques qui sont liées à la santé, mais aussi la qualité de vie, le bien-être mental, la participation et le fonctionnement quotidien, semble augmenter avec l'âge. L'expérience de la vie aide probablement à comprendre que des choses comme gérer les changements, accepter la vie telle qu'elle est... ont en effet un rapport avec la santé.

Il en va de même pour gérer son argent, boucler son budget et se loger/habitat. Les personnes qui l'ont vécu elles-mêmes, par exemple, en ayant eu à vivre avec un revenu de remplacement, peuvent donc établir un lien plus étroit avec la santé.

Enfin, les personnes qui ne participent plus à la vie active (les non-professionnels) sont plus conscients que le sentiment d'utilité, l'envie d'apprendre, faire des choses utiles, faire partie d'un groupe ou s'intéresser à la société, sont (ou peuvent être) des sous-aspects importants de la santé.

Notre étude montre que tout le monde n'a pas la même conception de la santé et que chaque aspect de la santé n'a pas la même importance pour chacun. Et c'est aussi ce qu'est la Santé Positive : parler à la personne de ce qui est important pour elle dans sa vie et ce à quoi elle veut travailler elle-même, là où elle veut voir des changements.

## 5. Lancement Santé Positive Belgique

L'enquête de la MC sur la Santé Positive montre que les répondants, et par extension les Belges, sont prêts pour une vision rafraîchissante et élargie de la santé. Afin d'introduire ce

12 Pour l'analyse selon le niveau d'instruction, les catégories de niveaux d'instruction suivantes ont été comparées les unes aux autres : les personnes moins instruites (sans diplôme d'études secondaires), les personnes moyennement instruites (diplôme d'enseignement secondaire), les personnes plus instruites (enseignement supérieur ou universitaire).

13 Dans le tableau 3, cet effet est indiqué par '+++'.  
14 Dans le tableau 3, cet effet est indiqué par '---'.  
15 Dans le tableau 4, cet effet est indiqué par '+++'

nouveau concept dans l'ensemble de la société et de la santé belges, plusieurs partenaires vont s'associer pour lancer la Fondation pluraliste Santé Positive Belgique (SPB).

Le 1er juin 2018, la MC s'est présenté lors de son symposium « Ensemble pour une Santé Positive » comme le partenaire fondateur de Santé Positive Belgique (SPB).

En tant que mutualité santé, elle soutient la mission et la vision de SPB, que l'on peut trouver sur les sites web [www.mijnpositivegezondheid.be](http://www.mijnpositivegezondheid.be) et [www.masantepositive.be](http://www.masantepositive.be). Les visiteurs du site web peuvent également visualiser leur propre Santé Positive à l'aide de la toile d'araignée « Ma Santé Positive ».

Santé Positive Belgique (SPB) veut mettre le nouveau concept de santé à la portée de tous.

Concrètement, SPB souhaite :

1. renforcer la méthode en intervenant en tant que facilitateur et catalyseur du mouvement, mener des recherches et faciliter celles-ci autour de l'élaboration du concept de Santé Positive, développer des instruments qui aident à traduire la Santé Positive en possibilités d'application dans des situations diverses;

2. que chaque individu en Belgique dispose d'une bonne littératie en santé afin d'en prendre personnellement le contrôle et que chaque individu soit guidé vers une vie résiliente et remplie de sens. SPB veut y parvenir en développant une plate-forme de collecte des connaissances et d'échange des connaissances, afin de renforcer la *health literacy* de l'individu tout en veillant à une forme d'égalité.

3. inspirer les professionnels et leurs organisations, les former et les renforcer, afin d'élargir leur regard sur la santé. C'est possible notamment par des formations à l'utilisation de la toile d'araignée et par l'enseignement de compétences de coaching selon les principes de l'entretien de motivation, ainsi qu'en créant une communauté de regroupement des initiatives et de résolution des entraves à l'usage de la Santé Positive.

4. donner aux personnes l'opportunité d'œuvrer à la Santé Positive, via un environnement qui le permette et l'encourage. Pour y parvenir, nous devons créer au sein de notre système les conditions périphériques adéquates et nécessaires. SPB réalise cela en misant notamment sur une collaboration maximale entre les personnes et les organisations, en redéfinissant les soins de santé et le système de soins de santé, en actualisant l'assurance maladie et en ancrant de manière structurelle le concept de la Santé Positive dans la société.



# Les maladies chroniques

« Je n’y arrive pas ! »

## Le manque d'accès aux transports, un problème pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ?

*Bertout Hellemans, collaborateur staff Samana*

*Ilse Janssens, collaborateur staff Samana*

### Résumé

*Le groupe d'action sur la mobilité de Samana a étudié les possibilités de mobilité des personnes atteintes d'une maladie chronique. Avec les résultats obtenus, le groupe d'action souhaite mettre en place des actions et des initiatives ciblées pour éliminer autant que possible les obstacles rencontrés par notre groupe cible dans le domaine de la mobilité.*

*Notons que la majorité des personnes interrogées s'estime très mobiles, qu'elles ont leur propre voiture et qu'elles font principalement appel aux proches lorsqu'elles ont besoin d'aide pour se déplacer. Par contre, le groupe qui se heurte bel et bien à des obstacles en matière de mobilité reporte souvent ses déplacements pour des raisons financières. Les transports en commun ne sont pas considérés comme une alternative appropriée. De plus, la connaissance et l'utilisation de l'offre de transport adapté sont également très limitées.*

*Mots-clés : maladies chroniques, mobilité, pauvreté, transports en commun, transports adaptés*

### 1. Objectif et méthode

« Mesurer, c'est savoir... ». C'est en partant de ce point de vue que le groupe d'action sur la mobilité de Samana, composé de bénévoles et de collaborateurs éducatifs, a mené une enquête auprès de personnes atteintes d'une maladie chronique afin d'évaluer les obstacles qu'elles rencontrent en matière de mobilité. « Je ne peux pas m'y rendre » sont des paroles que nous avons souvent entendues quand quelqu'un est invité à participer à une activité.

Cet « argument de la mobilité » est souvent cité, tant par les bénévoles que par les professionnels, comme une raison importante pour les personnes atteintes d'une maladie chronique de ne pas participer. Mais est-ce vrai ? Si oui, combien de personnes sont concernées et quels sont les obstacles qu'elles rencontrent ?

Le groupe d'action sur la mobilité de Samana souhaite utiliser les résultats de son enquête pour examiner quelles solutions créatives peuvent être développées pour les situations où la mobilité réduite est un obstacle à la participation. Le groupe de

travail veut mettre en place des projets-pilotes et des actions autour de ce thème.

L'enquête a été envoyée à l'automne 2017 à 36.000 adultes âgés de 18 à 65 ans, dont nous pouvons déduire, sur la base d'un certain nombre d'indicateurs (statut des patients chroniques, statut d'invalidité, statut de la personne handicapée, forfait B ou C soins à domicile), qu'ils sont atteints d'une maladie chronique et dont on connaît l'adresse électronique. Ils ont reçu un e-mail<sup>1</sup> leur demandant de répondre au questionnaire en ligne. Au total, 4.850 personnes ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponse de 13,5%.

### 2. Le profil du participant

Le questionnaire a été rempli par 3.027 femmes et 1.823 hommes, soit une proportion de deux tiers de femmes contre un tiers d'hommes.

<sup>1</sup> Le questionnaire n'a été envoyé qu'aux personnes qui, en communiquant leur courriel à la MC, ont donné leur accord pour être contactées dans le cadre des services et prestations complémentaires (après avoir coché la case opt-in). Elles peuvent donc être contactées par courriel pour participer à un sondage en ligne.

Parmi tous les participants, 65% ont plus de 50 ans. Bien qu'il se soit avéré difficile d'atteindre les personnes « plus jeunes » atteintes d'une maladie chronique, 615 personnes âgées de 39 ans et moins ont malgré tout répondu au questionnaire (13% des participants).

Les participants sont également répartis de manière équilibrée sur l'ensemble des provinces flamandes et la Région Bruxelles-Capitale, 32% d'entre eux vivent en ville ou en milieu urbain, tandis que 65% vivent dans un village ou en milieu rural.

### 2.1. Le permis de conduire

86% des participants ont un permis de conduire. 9% des participants vivent avec une personne titulaire d'un permis de conduire, et près de 5% des participants déclarent que personne dans leur entourage n'a de permis de conduire.

### 2.2. La situation de l'emploi

31% des participants sont actifs sur le marché du travail. La grande majorité des participants (70%) n'est pas active.

### 2.3. La situation familiale

Parmi les participants, 30% sont célibataires et 70% vivent avec quelqu'un. Parmi tous les participants, 60% n'ont pas d'enfant résidant avec eux.

### 2.4. L'état de santé

Des questions visaient également l'état de santé :

- 70% se décrivent comme étant « malades chroniques »,
- 21% souffrent d'une incapacité physique ou d'un handicap,
- 18% ont une vulnérabilité mentale,
- 7% souffrent d'une déficience visuelle ou auditive,
- 17% indiquent une autre possibilité et se décrivent pour :
  - 5% comme ayant des problèmes de dos, d'articulations, de rhumatismes, d'amputations, etc.
  - 1,8% comme souffrant d'une forme de cancer,
  - 1,2% comme souffrant du SFC<sup>2</sup> ou de fibromyalgie.

## 3. Questions sur la mobilité des personnes atteintes d'une maladie chronique

### 3.1. L'état de la mobilité : le recours aux aides

Afin d'évaluer correctement la situation des participants, la question a été posée de savoir quelles aides sont utilisées ou non par ce groupe cible. La majorité des participants (72%) n'a pas besoin d'aide pour cela. 15% ont utilisé une canne ou des béquilles pour les déplacements. Certains participants utilisent un fauteuil roulant pour se déplacer : 2% un fauteuil électrique et 8% un fauteuil manuel. Un déambulateur ou un cadre de marche est utilisé par 4% des participants. 12% indiquent utiliser une autre aide.

### 3.2. La voiture

Parmi les participants, 19% n'ont pas de voiture, 75% ont une voiture ordinaire (non modifiée) et 6% utilisent une voiture adaptée.

### 3.3. La manière de se déplacer

Afin de savoir comment les participants ont l'habitude de se déplacer, nous leur avons demandé d'indiquer le mode de transport le plus utilisé (voir tableau 1) : la voiture l'emporte (58% se déplacent avec leur propre voiture et 6% avec celle d'un autre). On retrouve le vélo loin derrière (13%). Le groupe cible qui utilise un transport adapté ou un transport via, par exemple, la Centrale des moins mobiles<sup>3</sup>, s'avère être très peu présent dans les réponses. Le bus est utilisé par 4% et 6% se déplacent habituellement à pied.

Un certain nombre de différences régionales peuvent être constatées (voir tableau 1).

La situation à Bruxelles est différente, avec une utilisation beaucoup plus importante des transports en commun et une utilisation plus limitée de la voiture. Les gens s'y déplacent aussi plus à pied que dans les autres provinces. Dans le Limbourg et le Brabant flamand, le vélo est moins utilisé comme moyen de transport et la voiture est davantage utilisée.

L'environnement résidentiel (environnement urbain ou rural) entraîne également un certain nombre de différences. Même si la voiture reste en première place dans les deux zones résidentielles, elle est plus souvent utilisée pour les déplacements dans les zones rurales que dans les villes. Les citadins, en revanche, optent plus souvent pour les transports en commun, le vélo ou la marche à pied que les villageois.

2 Syndrome de Fatigue Chronique

3 Les centrales des moins mobiles offrent des possibilités de transport aux personnes ayant des difficultés de déplacement grâce à des chauffeurs volontaires qui assurent les trajets.

**Tableau 1 : Les modes de transport les plus courants : totaux et par province et pour Bruxelles Capitale**

	Anvers	Région Bruxelles Capitale	Limbourg	Flandre-Orientale	Brabant flamand	Flandre-Occidentale	Total
Avec transport adapté pour fauteuils roulants	1%	.	0%	0%	.	0%	0%
En scooter/moto	1%	.	0%	1%	2%	1%	1%
En bus	5%	10,5%	3%	3%	4%	4%	4%
À vélo	16%	10,5%	8%	17%	9%	14%	13%
En métro	0%	14%	.	.	0%	.	0%
En tram	1%	.	0%	1%	.	1%	1%
En train	2%	.	0%	1%	2%	1%	1%
Avec la voiture de quelqu'un d'autre	6%	.	6%	5%	6%	5%	6%
En taxi	0%	3%	0%	0%	0%	.	0%
Avec ma voiture	53%	28%	70%	57%	62%	56%	58%
Via la Centrale des moins mobiles par exemple	1%	3%	1%	1%	1%	1%	1%
À pied	5%	21%	5%	6%	6%	7%	6%
Autre (veuillez préciser) :	9%	10%	7%	8%	8%	10%	9%

### 3.4. La dépendance à l'égard de tiers

Le degré de dépendance à l'égard de tiers pour les déplacements a également été évalué. Il s'avère qu'une grande partie des participants dépend dans une certaine mesure des autres pour les déplacements. La moitié des participants (48%) dit avoir besoin d'aide au moins une fois par mois.

- 9% des participants sont totalement dépendants des autres pour les déplacements (ont besoin d'aide pour chaque déplacement).
- 15% ont besoin d'aide au moins une fois par semaine.
- 24% ont besoin d'aide au moins une fois par mois.

D'autre part, la moitié des participants (52%) n'a jamais eu besoin de l'aide d'autres personnes.

Ceux qui dépendent des autres pour leurs déplacements recherchent plutôt de l'aide dans leur propre environnement social que dans les organisations spécialisées (voir le tableau 2). Ils reçoivent principalement de l'aide de personnes de leur famille : le partenaire ou un autre membre de la famille vivant sous le même toit.

**Tableau 2 : De qui dépendez-vous pour vos déplacements ?**

De mon partenaire	59%
D'un autre membre de la famille (par ex. parents ou enfants vivant sous le même toit)	22%
De proches ne vivant pas sous le même toit	26%
De voisins	7%
D'amis	23%
D'un assistant personnel (BAP)	2%
De la Centrale des moins mobiles	5%
D'autres organisations spécifiques	7%

### 3.5. Les transports en commun

Les transports en commun (le bus, le tram, le train, le métro) sont utilisés de manière très limitée (figure 1). Seulement 23% utilisent régulièrement les transports en commun<sup>4</sup> (au moins une fois par mois). 40% les utilisent de façon très limitée (moins d'une fois par mois). 36% ne les utilisent même jamais.

Ici aussi, on peut trouver un certain nombre de nuances en fonction des provinces (figure 2).

<sup>4</sup> Le résultat « sur une base régulière » est la somme des pourcentages d'utilisation quotidienne, hebdomadaire et mensuelle. Cela donne une image de toutes les personnes qui utilisent les transports en commun au moins une fois par mois et inclut donc toutes les personnes qui les utilisent tant quotidiennement que hebdomadairement et mensuellement.

Figure 1 : La fréquence d'utilisation des transports en commun

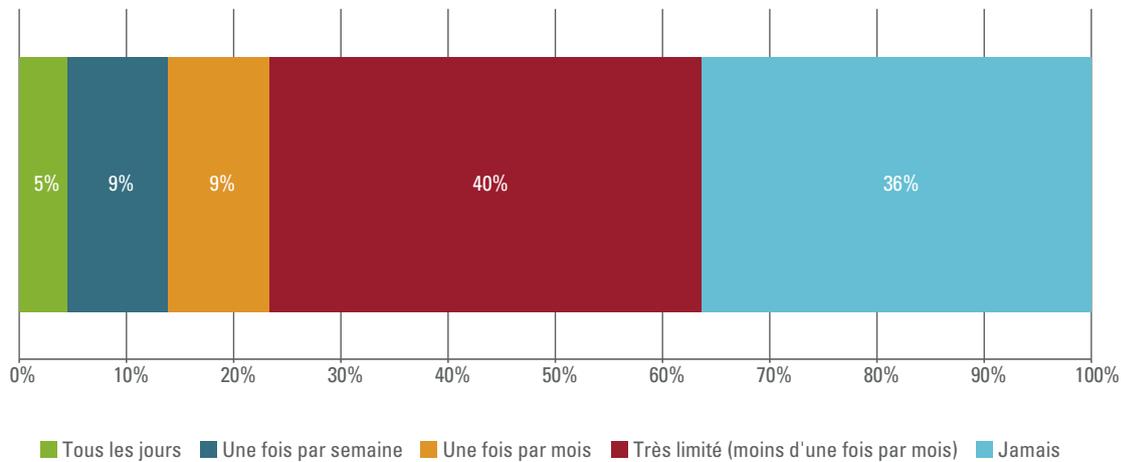


Figure 2 : La fréquence d'utilisation des transports en commun - par province et dans la Région de Bruxelles-Capitale

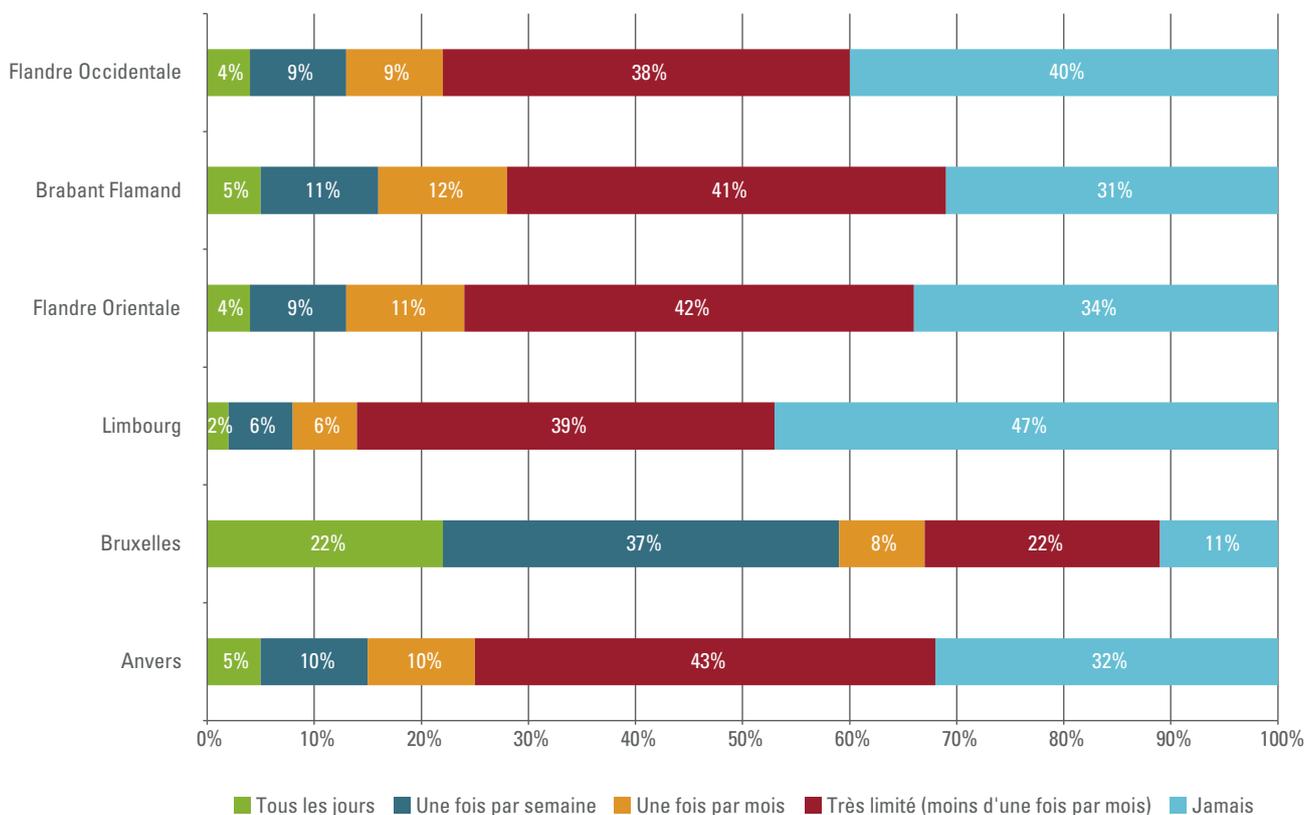
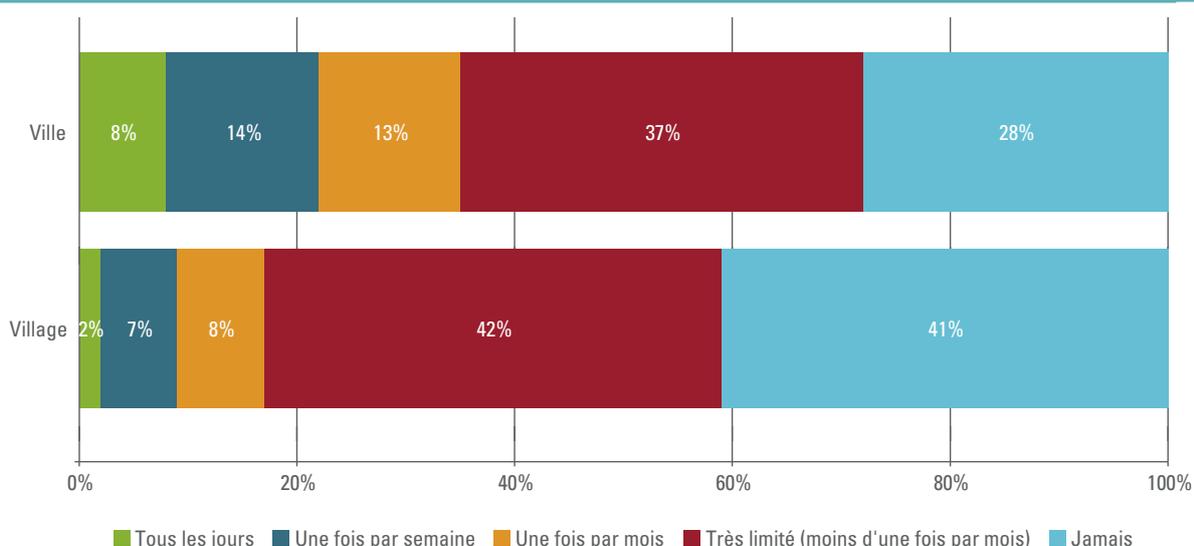


Figure 3 : La fréquence d'utilisation des transports en commun - par zone rurale/ville



La Région de Bruxelles-Capitale est en tête dans l'utilisation des transports en commun. Pas moins de 67% l'utilisent régulièrement (au moins une fois par mois). Dans les autres régions, l'utilisation des transports en commun semble beaucoup plus limitée (entre 14% et 28% sur une base régulière). Le nombre de personnes qui déclare utiliser quotidiennement les transports en commun est réparti plus ou moins également entre les provinces (sauf à Bruxelles). Il y a par contre une différence plus prononcée chez les personnes qui déclarent ne jamais utiliser les transports en commun, où le Limbourg (47%) et la Flandre-Occidentale (40%) se distinguent un peu plus.

La fréquence d'utilisation des transports en commun varie selon le lieu de résidence (campagne ou environnement urbain) (figure 3). Les transports en commun sont moins utilisés en milieu rural qu'en milieu urbain : 8% les utilisent quotidiennement en ville (contre 2% à la campagne). En ville, deux fois plus de personnes utilisent les transports en commun chaque semaine

(par rapport aux habitants d'une zone rurale), quatre participants sur dix n'utilisent jamais les transports en commun, contre moins de trois participants sur dix dans une ville.

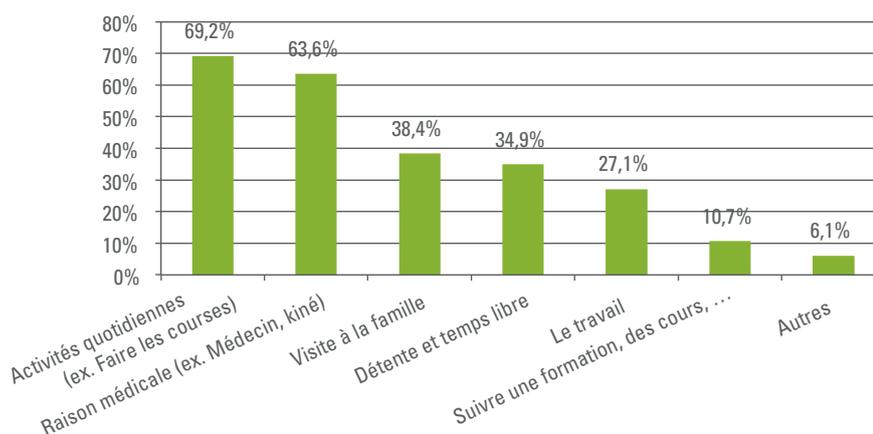
On a demandé à tous les participants pourquoi ils n'utilisent pas ou presque pas les transports en commun. Les raisons invoquées sont essentiellement pratiques (tableau 3). Un tiers d'entre eux ne les trouve pas pratiques, un tiers dit que les correspondances ne sont pas suffisamment coordonnées, pour un participant sur dix les horaires ne sont pas adéquats et pour un participant sur dix il n'y a pas de transports en commun à proximité. Les raisons financières semblent jouer un rôle moins important (seulement 6% le mentionnent).

Le confort et la capacité de prendre les transports en commun jouent également un rôle : les transports en commun ne leur sont pas accessibles (5%), offrent trop peu de confort (8%), ou il est impossible d'utiliser les transports en commun à cause de la maladie ou des limitations dont on souffre (15%).

Tableau 3 : Les raisons pour lesquelles les transports en commun ne sont pas utilisés

Ce n'est pas pratique	34%
Les correspondances ne sont pas bonnes, le trajet dure trop longtemps	30%
Ma maladie ou mon invalidité m'en empêche	15%
Les horaires ne sont pas bons	14%
Il n'y a pas de transports en commun près de chez moi	10%
C'est difficile/compliqué (par ex. il faut réserver...)	9%
Ce n'est pas assez confortable	8%
C'est trop cher pour moi	6%
Ce n'est pas accessible pour moi	5%
Autre (veuillez préciser)	20%

Figure 4 : La raison du déplacement



Une personne sur cinq (20%) invoque d'autres raisons :

- J'ai une voiture (3%)
- Je n'en ai pas besoin (1,3%)
- Il n'y a pas assez de place, l'accès est difficile (2%)
- L'arrêt, la station ou la gare est trop loin, il n'y a pas assez de transports en commun (1,3%)
- Je ne me déplace jamais loin (1%)
- Je prends mon vélo (1%)
- C'est trop difficile (seul) (1%)

- Parmi ceux qui reportent leurs déplacements en raison de l'absence de transport adapté, 53% n'ont pas de voiture.
- Parmi ceux qui reportent leurs déplacements parce qu'aucun transport en commun n'a pu être réservé (à temps), 58% n'ont pas de voiture.

Parmi toutes ces raisons, le pourcentage de personnes disposant d'une voiture adaptée qui doivent reporter leurs déplacements reste à peu près le même : il varie entre 5 et 9%.

### 3.6. La raison du déplacement

Les activités quotidiennes, comme les courses, sont les principales raisons des déplacements, suivies des « déplacements pour raison médicale » (figure 4). Se déplacer pour suivre une formation par exemple obtient un score remarquablement plus bas.

### 3.7. Reporter un déplacement

Les déplacements ne doivent pas souvent être reportés : 59% des participants ne reportent jamais leurs déplacements. Les déplacements doivent parfois être reportés pour des raisons financières (14%), ou parce que personne n'est disponible pour aider (16%). Seuls 4% des participants doivent parfois reporter des déplacements parce qu'il n'y a pas de transport adapté disponible. Et 2% parce que les transports en commun n'ont pas pu être réservés (à temps).

Le fait d'avoir ou non une voiture joue ici un rôle important :

- Parmi les participants qui disent qu'ils ne doivent jamais reporter les déplacements, 13% n'ont pas de voiture.
- Parmi ceux qui déclarent reporter leurs déplacements pour des raisons financières, 26% n'ont pas de voiture.
- Parmi ceux qui reportent parfois leurs déplacements parce qu'il n'y a personne pour les aider, 37% n'ont pas de voiture.

### 3.8. Les organisations de transport

La connaissance des différentes organisations de transport semble limitée (tableau 4). Lorsque nous listons un certain nombre d'organisations au groupe cible, 38% d'entre eux ne semblent connaître aucune des organisations mentionnées, les plus connues étant le transport des moins mobiles de la MC en Flandre (35%) et le transport des moins mobiles de la commune ou du CPAS (30%).

Tableau 4 : La connaissance des organisations de transport

Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer (MAV)	6%
Taxi Hendrickx	27%
Avira	1%
Autodelen	22%
On Wheels	2%
La Centrale des moins mobiles de la MC	35%
La Centrale des moins mobiles de la commune ou du CPAS	30%
Aucune des propositions	38%

262 personnes ont donné des informations supplémentaires à cette question, voici quelques-unes des citations individuelles qui ont été mentionnées :

### Quelles autres organisations connaissez-vous ?

- « La Centrale pour moins mobiles du CPAS, mais je gagne 50€/an en trop pour faire appel à elle. Et puis c'est cher. »
- « Elles sont toutes trop chères ! »
- « Le bus De Lijn ? Je ne reçois jamais d'informations à ce sujet .»
- « Je n'y connais rien, c'est pourquoi mes proches et mes voisins m'aident. » « Simplement les taxis, mais ils sont chers ! »
- « Rolmobiel, car si je me souviens bien, la Centrale pour moins mobiles de la MC n'est pas disponible à Herentals. Et en ce qui concerne le transport pour moins mobiles de la commune, je n'y ai pas droit, car je gagne trop. »
- « Je n'ai jamais entendu parler de ces organisation via la MC. »
- « Je ne connais ni les organisations mentionnées plus haut, ni d'autres. Je ne me suis jamais demandé si c'était une option pour moi. »
- « Je pensais que le transport pour moins mobiles de la MC avait été supprimé il y a des années. Je n'en connais pas d'autres. »

En ce qui concerne d'autres organisations dont nous avons aussi connaissance, les suivantes sont mentionnées (tableau 5) :

**Tableau 5 : Autres organisations**

	Mentionné par x %
Ambulance privée ou transport de patients	15%
Services de transport adapté	11%
Busphone	8%
Compagnies de taxi	16%
Blablacar, taxistop	2%
Cambio	3%
Les transports en commun	7%

Il s'avère également que les participants ne font pas souvent appel à ces organisations : 87% n'a même jamais utilisé l'une de celles-ci. Il y a probablement un lien logique avec le grand nombre de participants qui disposent de leur propre voiture, mais la connaissance limitée de l'offre de transport alternatif joue également un rôle : ce qui n'est pas connu, n'est pas utilisé.

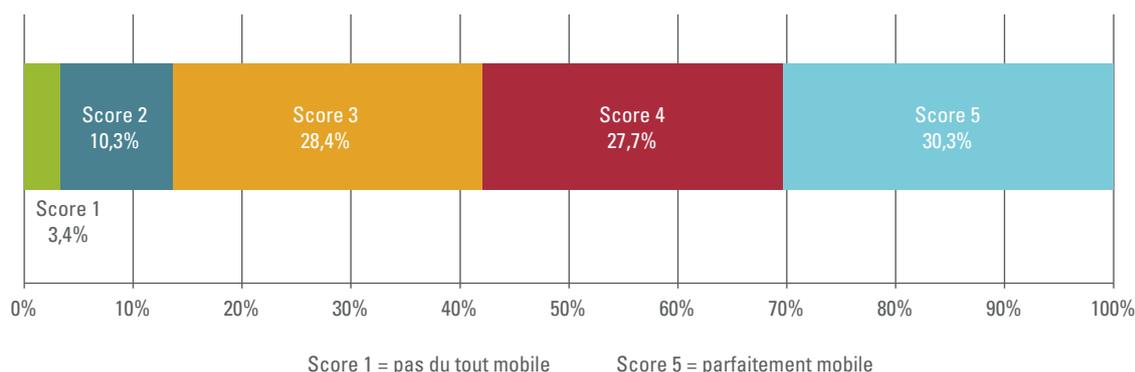
Néanmoins, un certain nombre de personnes interrogées font appel à certaines organisations :

- 5% à la Centrale des moins mobiles de la MC
- 4% à Taxi Hendrickx
- 4% à la Centrale des moins mobiles de la commune ou du CPAS
- 1% à la Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer (MAV)

### 3.9 Score de mobilité

On a demandé aux participants de noter leur mobilité. Ils pouvaient donner un score de 1 (pas du tout mobile) à 5 (parfaitement mobile).

**Figure 5 : Score de mobilité**



La majorité des participants (58%) estime que leur propre mobilité est élevée : 30% se déclarent parfaitement mobiles et 28% se donnent un score très élevé en matière de mobilité (score 4). Pourtant, 28% ne s'attribuent qu'un score moyen (score 3) et 14% un score faible (score 2 ou 1).

Près de 40% des participants se sentent insuffisamment informés sur la mobilité et les déplacements (31% ne l'étaient pas auparavant et 8% insuffisamment).

## 4. Quelques conclusions

### 4.1. Pas d'image claire

Les résultats de cette enquête ne donnent pas une image claire de la situation. Lors de l'évaluation de la participation des personnes atteintes d'une maladie chronique aux activités de Samana, « je ne peux pas m'y rendre » (c.-à-d. l'argument de la mobilité) est l'une des excuses les plus fréquemment citées. Cela correspond également à l'intuition des bénévoles et des collaborateurs professionnels.

Toutefois, cela n'est pas tout à fait conforme aux résultats de cette enquête. La majorité des participants considère que leur propre mobilité est très élevée. En tant que moyen de transport le plus populaire, la voiture (personnelle) se démarque clairement. Les personnes du groupe cible qui utilisent les transports adaptés ou les transports en commun semblent être très peu nombreuses. Plus frappant encore, bien qu'une grande partie du groupe cible semble dépendre de l'aide de tiers pour ses déplacements, cette aide est davantage recherchée dans son propre environnement social que dans des organisations spécialisées. En d'autres termes, une grande partie du groupe cible indique qu'elle parvient à arriver là où elle veut se rendre.

Il vaut donc certainement la peine de se concentrer sur les motivations du groupe cible à participer ou non aux activités et à l'offre de formation de Samana (ce qui a également été en partie étudié dans l'enquête de Samana sur l'intérêt des jeunes atteints d'une maladie chronique dans l'offre de rencontres et de formation), et de regarder au-delà de l'argument « je ne peux pas m'y rendre ».

### 4.2. Les transports en commun

Les transports en commun sont très peu utilisés par le groupe cible, principalement pour des raisons pratiques. Offre trop limitée, confort insuffisant, mauvaises correspondances, pas faciles à utiliser... C'est un signal important ! Si nous voulons réduire l'utilisation de la voiture, des transports en commun de bonne qualité sont de toute façon l'une des alternatives les plus importantes. Plus spécifiquement pour notre groupe cible, nous devons examiner et contrôler la manière dont le volet transport adapté sera rempli dans les différentes régions de transport (voir le principe d'accessibilité de base dans la réglementation flamande).

### 4.3. Le manque d'accès aux transports

*« La mobilité n'est pas seulement une question de liberté : c'est vous choisissez où et quand vous vous déplacez. Pour aller au travail, à l'école ou pour sortir. Pour aller voir votre médecin ou aller à la salle de gym. En moyenne, nous nous déplaçons trois fois par jour, parcourant en moyenne 40 km par jour »,* selon une étude flamande sur nos déplacements.

Malheureusement, pour un certain nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique, ce n'est pas si évident : 14% note sa mobilité comme étant très faible.

Et 14% indiquent qu'ils reportent leurs déplacements pour des raisons financières.

Les transports en commun ne sont pas considérés comme un moyen de transport adéquat, comme indiqué ci-dessus. Mais aussi les organisations de transport offrant un transport adapté ne sont pas ou insuffisamment connues. Le manque d'information, le manque de transparence de l'offre et les différentes conditions d'utilisation peuvent expliquer la faible utilisation de cette offre de transport par une partie du groupe cible qui peut être aidée.

La consultation et la coordination entre les différents fournisseurs de transport adapté et la collaboration en vue d'une meilleure information peuvent, à court terme, déjà favoriser leur popularité et utilisation. A plus long terme, un « outil » facile à utiliser et un bon planificateur d'itinéraires réunissant utilisateurs et fournisseurs seraient certainement une valeur ajoutée.

Avec ces résultats, le groupe d'action sur la mobilité de Samana va commencer à développer ses propres actions sur le transport adapté et le manque d'accès aux transports chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Il cherchera comment participer aux initiatives existantes et aux organes consultatifs pour faire entendre la voix de son groupe cible.

## Programme 'Je cours pour ma forme' : évaluation auprès des coureurs

Aline Franssen – Infor Santé

Hervé Avalosse – département Recherche & Développement

### Résumé

« Je cours pour ma forme » (JCPMF) est un programme convivial de remise en forme par la pratique du jogging. Il s'adresse plutôt aux non ou peu sportifs. En partenariat avec l'asbl Sport & Santé, 6 MC francophones ont mis en place des sessions JCPMF. L'asbl organise par ailleurs d'autres sessions avec les villes et communes.

Afin de connaître l'impact du programme sur la santé des coureurs, une enquête d'évaluation a été organisée par Infor Santé, en collaboration avec le département R&D, sous forme d'un questionnaire en ligne. Environ 10.000 coureurs ayant participé aux sessions organisées par les MC francophones ont été contactés, près de 1.700 d'entre eux ont répondu.

- La plupart des répondants sont des femmes et sont âgés de 36 à 55 ans. Ils ont majoritairement participé aux sessions 0-5 km (70%), et encore 42% ont participé aux sessions 5-10 km. Beaucoup participent à plusieurs sessions de distance différente, ou refont la même session.
- L'impact du programme sur la santé est approché via les comportements alimentaires, la consommation de tabac et d'alcool, le recours aux calmants, somnifères : pour des proportions non négligeables de coureurs, on constate, ici, des modifications positives. Mais le résultat le plus impressionnant est le suivant : 41% des coureurs s'expriment dans le sens d'une amélioration du sommeil et, pour 54% d'entre eux, d'une diminution du stress grâce au programme JCPMF.
- Selon l'âge, de 78% à 89% des répondants estiment que JCPMF leur a « tout à fait » ou « assez bien » redonné le goût de bouger.
- Outre son prix abordable, ce qui fait le succès du programme, ce sont les dimensions suivantes : la présence d'un coach formé, l'ambiance de groupe, l'aspect de rendez-vous sportif, l'entre-aide qui se développe dans le groupe.

Mots-clé : sport, évaluation, santé

### 1. Introduction

« Je cours pour ma forme » (JCPMF) est un programme de remise en condition physique par la pratique de la course à pied. Il s'adresse en priorité aux personnes qui ne sont pas ou peu sportives. Depuis plusieurs années, les MC francophones organisent des sessions d'entraînement, tant à Bruxelles qu'en Wallonie, permettant ainsi à des milliers de coureurs de (re)découvrir de façon conviviale les joies de bouger.

Via un questionnaire en ligne, le service Infor Santé (service de la promotion de la santé des MC francophones) a donné la parole aux coureurs. But de l'enquête : voir dans quelle mesure le programme est apprécié et a un impact sur leur santé.

Le département R&D a également collaboré à cette étude en traitant les données ainsi recueillies. Après avoir décrit succinctement le programme JCPMF, nous présentons les résultats principaux de cette enquête.

## 2. Le programme

Le programme JCPMF de remise en forme par le jogging a été mis en place progressivement depuis 2009, pour s'étendre aujourd'hui à 6 MC francophones sur 8 (MC Namur, MC Hainaut Oriental, MC Hainaut Picardie, MC Liège, MC Brabant Wallon, MC Saint-Michel). En 2017, 5.545 coureurs ont participé aux différentes sessions organisées par les MC francophones.

Le programme JCPMF est mis en place en partenariat avec l'asbl Sport et Santé, qui de son côté propose également des sessions en partenariat avec les villes et communes. En 2017, la MC gérait 1/3 de toutes les sessions en Belgique.

### 2.1. Les objectifs

Le but premier du programme JCPMF est de remettre les gens en mouvement, il s'agit d'un objectif « santé ». Ce programme vise également le bien-être plus global de la personne, par le renforcement de l'estime de soi, la réappropriation de son corps et l'insertion sociale. Plus globalement, le fait de prendre du temps pour soi et de prendre soin de son corps contribue à l'équilibre de chacun.

### 2.2. Le principe

Le programme se déroule sur un cycle de 12 semaines d'entraînement à raison de 3 séances par semaine. Trois niveaux sont proposés : 0-5 km, 5-10 km, 10 km et plus.

Au terme du premier niveau, le participant est capable de courir une distance de 5 km sans s'arrêter. Au second niveau, on parcourt des distances allant jusqu'à 10 km, toujours sur le même principe. Le troisième niveau se décline en sous-catégories afin de travailler soit la vitesse, soit l'endurance, soit la maîtrise d'un terrain plus accidenté.

A l'heure actuelle, certaines mutualités mettent en place des projets pilotes autour d'une « session 0 », pour les très sédentaires ou pour des groupes particuliers.

### 2.3. Le coach

L'innovation dans le programme se situe en partie au niveau du coaching : sur les 3 séances hebdomadaires du programme, 1 séance est encadrée et 2 séances sont libres. Lors de la séance

encadrée, un coach formé entraîne le petit groupe de joggeurs. Il donne également les clés pour des entraînements individuels plus efficaces.

### 2.4. Les cartes

C'est l'autre point innovant du programme. La MC a développé un jeu de cartes détaillant le programme complet de l'entraînement ainsi que des conseils santé (programmes 0-5 km et 5-10 km). A chaque entraînement correspond une carte qui détaille le programme du jour. Le coureur est donc autonome tout en suivant un programme établi à l'avance.

#### Illustration : Le jeu de cartes JCPMF



### 2.5. Le prix

Le prix est également très abordable. Pour les membres MC : de 0 à 35 euros, pour les non-membres : de 30 à 40 euros par session de 12 semaines.

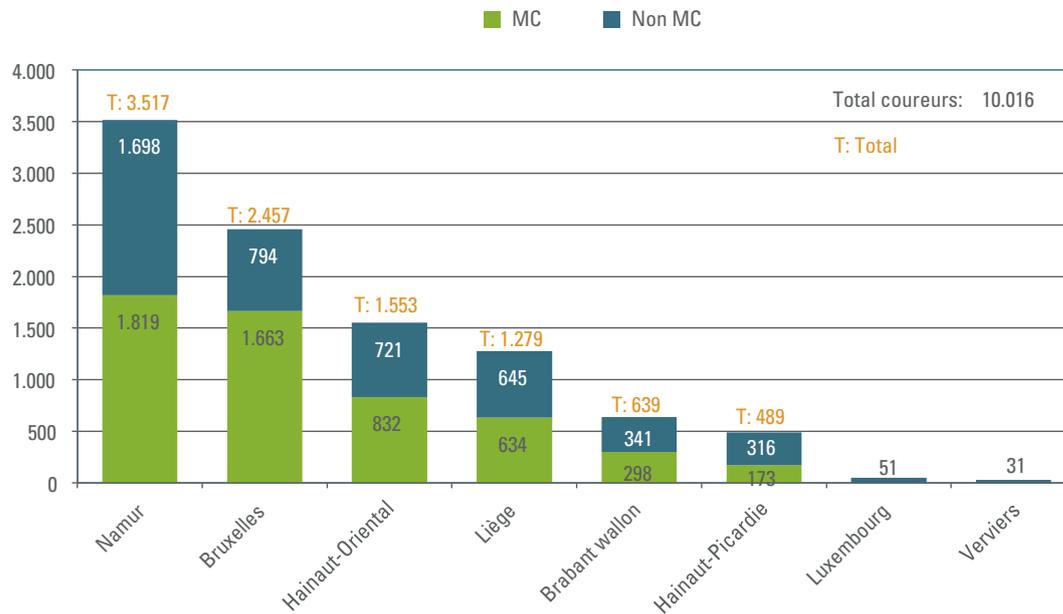
## 3. Les principaux résultats de l'enquête

Une grande enquête prenant la forme d'un questionnaire en ligne a été effectuée en 2017. Elle a été envoyée à 10.016 coureurs (tous les coureurs dans nos bases de données depuis le lancement en 2009), dont respectivement 4.597 membres de la MC et 5.419 non-membres (Figure 1). Le taux de réponse a atteint les 17% (1.694 répondants).

Tableau 1 : Programme JCPMF 2017 – nombre de sessions et de coureurs par MC

2017	MC Hainaut Picardie	MC Namur	MC Brabant Wallon	MC Liège	MC Hainaut Orientale	MC Saint-Michel	Total
Nombre de sessions	31	33	17	20	39	56	196
Nombre de coureurs	573	1500	324	990	966	1192	5.545

**Figure 1 : Nombre de personnes contactées par région (sur base du code postal et en fonction de leur affiliation ou non à la MC)**

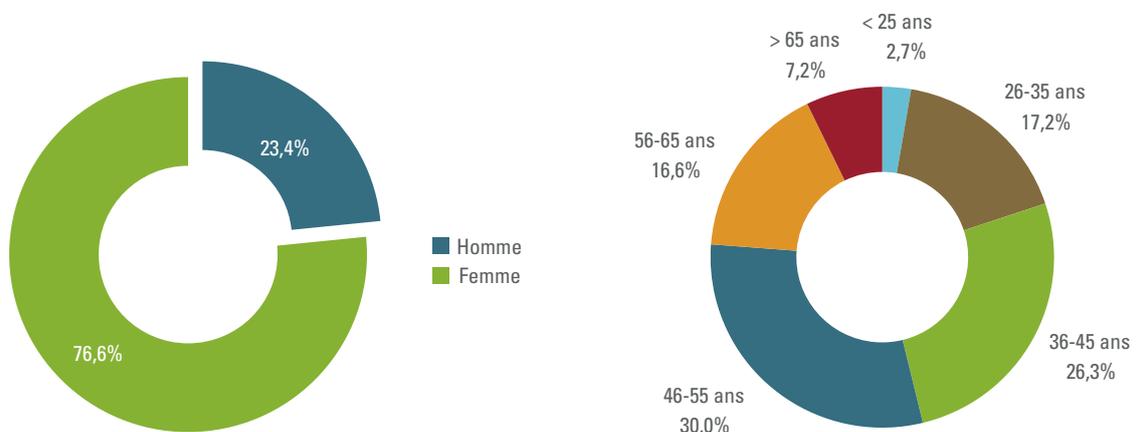


### 3.1. Qui sont les coureurs ? comment participent-ils au programme ?

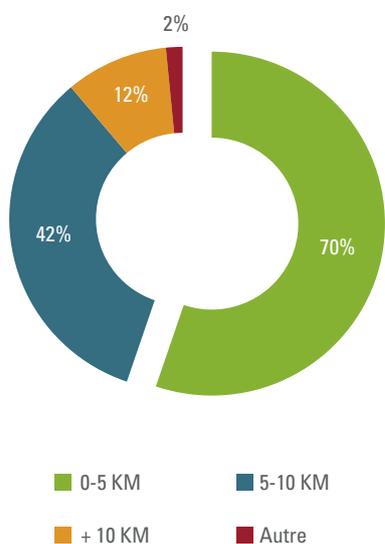
Parmi les coureurs ayant répondu à l'enquête, nous comptons ¾ de femmes pour ¼ d'hommes. Plus de la moitié des coureurs sont âgés de 36 à 55 ans (Figure 2).

Questionnés sur leur parcours au sein du programme JCPMF, ils ont majoritairement participé aux sessions 0-5 km (70%), et encore 42% ont participé aux sessions 5-10 km (Figure 3). Ceci correspond aux objectifs premiers du programme : se remettre en mouvement en visant de petites distances.

**Figure 2 : Âge et genre des répondants**



**Figure 3 : A quelle(s) session(s) avez-vous participé ? (une même personne peut participer à plusieurs types de session)**



Le programme permet de participer successivement à plusieurs sessions de distance croissante, ou à recommencer la même session plusieurs fois. Près d'1/4 des coureurs ont participé à plusieurs sessions de distance différente.

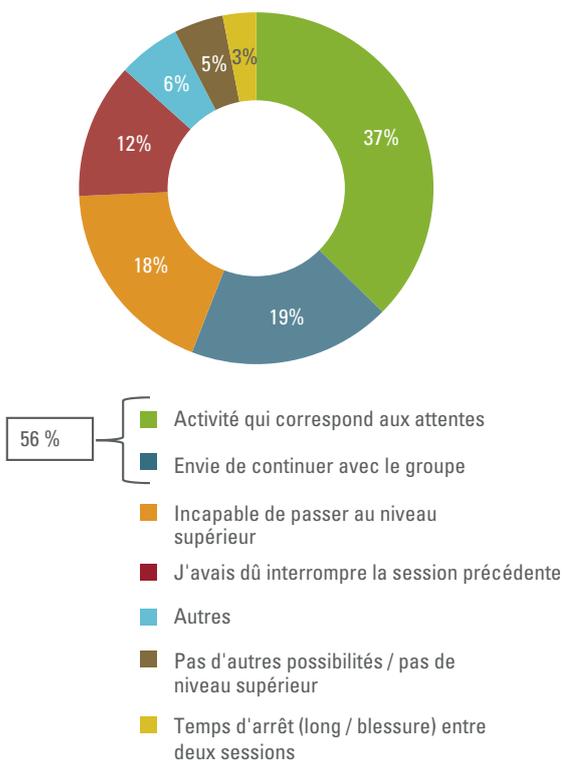
Ils sont aussi 38% à avoir recommencé la même distance. Pourquoi ? En premier (Figure 4), parce que l'activité correspond à leurs besoins et parce qu'ils ont envie de continuer à courir avec le groupe qui s'est formé au sein de JCPMF. En effet, comme nous le verrons plus loin, la force du programme réside en partie dans la convivialité et le soutien que les coureurs y trouvent.

Près de 30% des coureurs ont également recommencé la même session parce qu'ils n'ont pas pu passer à l'étape suivante du programme (soit trop difficile, soit à cause d'une interruption de programme). JCPMF n'est pas une activité de compétition, il s'agit d'une remise en mouvement que chacun opère à son propre rythme, ce qui nécessite parfois plus d'une session.

### 3.2. Les habitudes des coureurs

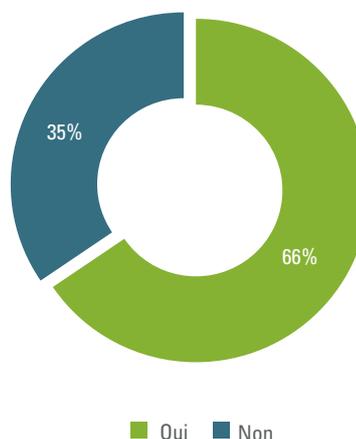
Le programme recommande de courir plusieurs fois par semaine afin de se maintenir en forme et de garder un niveau suffisant. Une fois leur pied remis à l'étrier, nous avons voulu savoir si les coureurs continuaient leur entraînement entre les sessions : la réponse est majoritairement oui. 69% des participants courent entre les sessions JCPMF, et 66% des personnes ayant un jour participé à une session ont continué à courir par la suite.

**Figure 4 : Raison(s) pour recommencer une session**

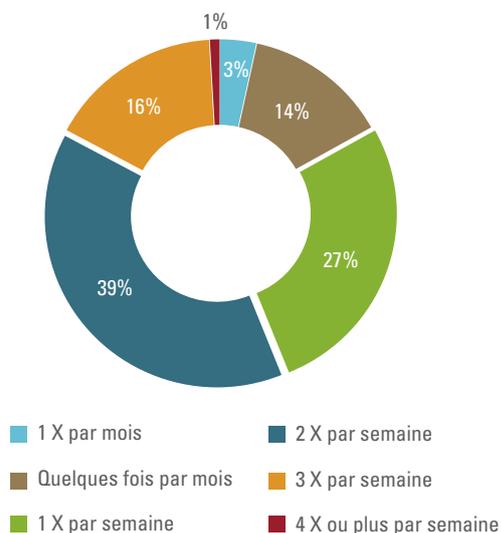


Courent-ils seuls ou accompagnés ? Selon l'enquête, 47% courent seuls contre 53% accompagnés d'au moins 1 autre joggeur. Quant à savoir qui accompagne : dans 32% des cas, il s'agit d'un autre coureur JCPMF.

**Figure 5 : Est-ce que vous continuez à courir ? (question posée à ceux qui ont participé à au moins une session JCPMF dans le passé mais qui ne sont plus actuellement en session)**



**Figure 6 : Fréquence de course des personnes qui courent encore (bien que n'étant plus en session JCPMF actuellement)**

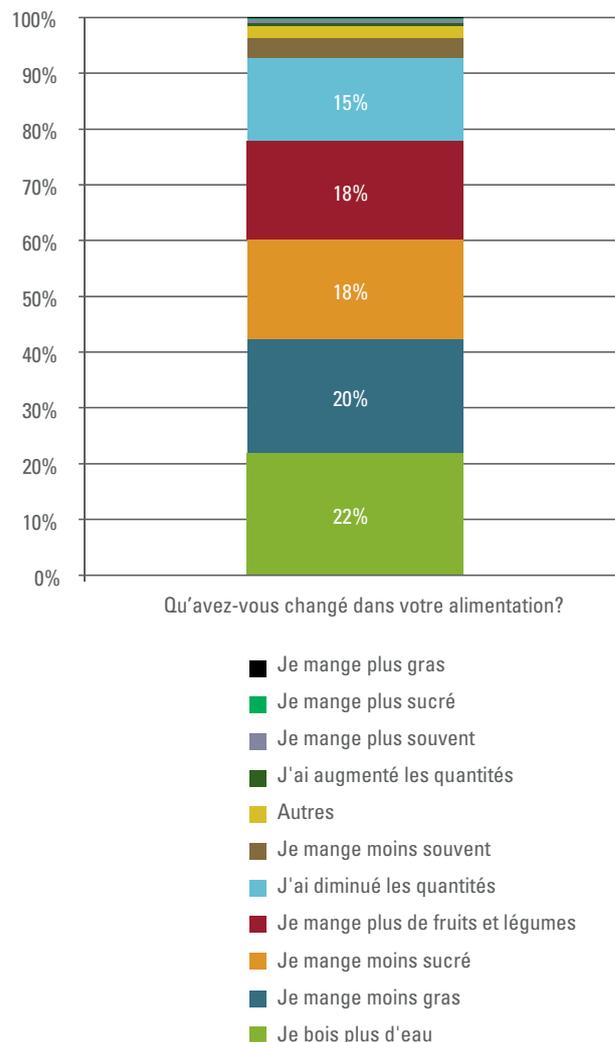


### 3.3. Un impact positif sur la santé

Nous avons enquêté sur plusieurs aspects relatifs à la santé, qu'il s'agisse de comportements ou d'effets ressentis. Il s'agit ici de déclarations auto-rapportées. Bien qu'il ne soit pas possible de quantifier clairement l'effet du programme dans ces modifications comportementales, nous notons une influence positive et une évolution favorable dans les 8 dimensions enquêtées.

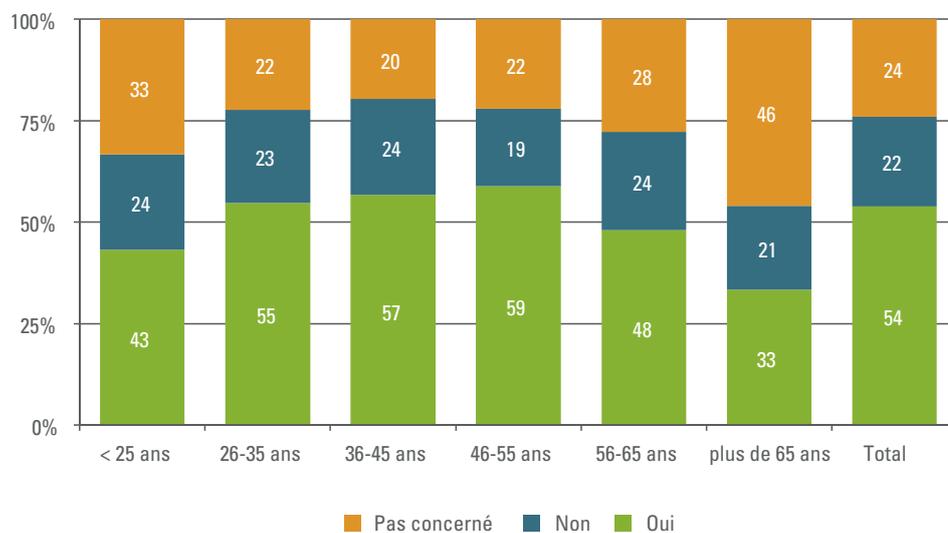
- **Modification de l'alimentation**  
1/4 des répondants disent avoir modifié leur alimentation. De quelle façon ? 22% déclarent boire davantage d'eau, 20% manger moins gras, 18% moins sucré, 18% augmenter la proportion de fruits et légumes et 15% réduire la taille de leurs repas (voir Figure 7).
- **Modification de la consommation d'alcool**  
66% des répondants se déclarent concernés par la consommation d'alcool. Dans ce groupe, 14% ont modifié leur consommation d'alcool (principalement en diminuant les quantités mais également en consommant des boissons moins alcoolisées).
- **Modification de la consommation de produits du tabac**  
Parmi les répondants, 17% consomment des produits du tabac, et plus d'1/3 d'entre eux expriment avoir diminué ou arrêté le tabac.
- **Modification de la consommation de calmants, anxiolytiques et antidépresseurs**  
Nous avons questionné les coureurs sur leur consommation

**Figure 7 : Qu'avez-vous changé dans votre alimentation ?**



- de ces 3 types de médicaments. Sur l'ensemble, 8% déclarent en consommer. Dans ce petit groupe, 31% ont pu diminuer ou arrêter leur consommation au cours ou depuis leur participation à JCPMF.
- **Modification de la consommation de médicaments pour dormir**  
Nous avons questionné les coureurs sur leur consommation de somnifères et autres médicaments pour dormir. Presqu'un répondant sur 10 en consomme (9%). Dans ce petit groupe, 37% ont pu diminuer ou arrêter leur consommation durant leur participation à JCPMF ou depuis lors.
- **Améliorations au nouveau du sommeil, du stress, et de la forme physique**  
Les coureurs s'expriment dans le sens d'une amélioration du sommeil (41%) et d'une diminution du stress (54%) grâce au programme JCPMF. Ce dernier pourcentage est encore plus élevé (voit Figure 8) si l'on se concentre sur la partie de la population la plus stressée : les 36 – 55 ans, cette génération

**Figure 8 : Avez-vous constaté une diminution de votre stress lors de votre participation au programme JCPMF ?(par classe d'âge)**



« sandwich » qui a à la fois des enfants encore jeunes, des parents vieillissants nécessitant plus de soins et d'attention, ainsi qu'une carrière professionnelle à mener.

Ils sont également très nombreux (70%) à identifier des améliorations physiques de l'ordre d'un meilleur souffle, d'un

amaigrissement, d'un raffermissement et d'un gain de tonus (cf les 3 premiers items de la Figure 9), ainsi que des améliorations psychiques (67%) de l'ordre d'un regain d'énergie, d'une meilleure humeur générale, d'une augmentation de la motivation et de l'entrain au quotidien (cf les 3 premiers items de la Figure 10) ainsi que d'une diminution du stress.

**Figure 9 : Changements physiques suite au programme JCPMF**

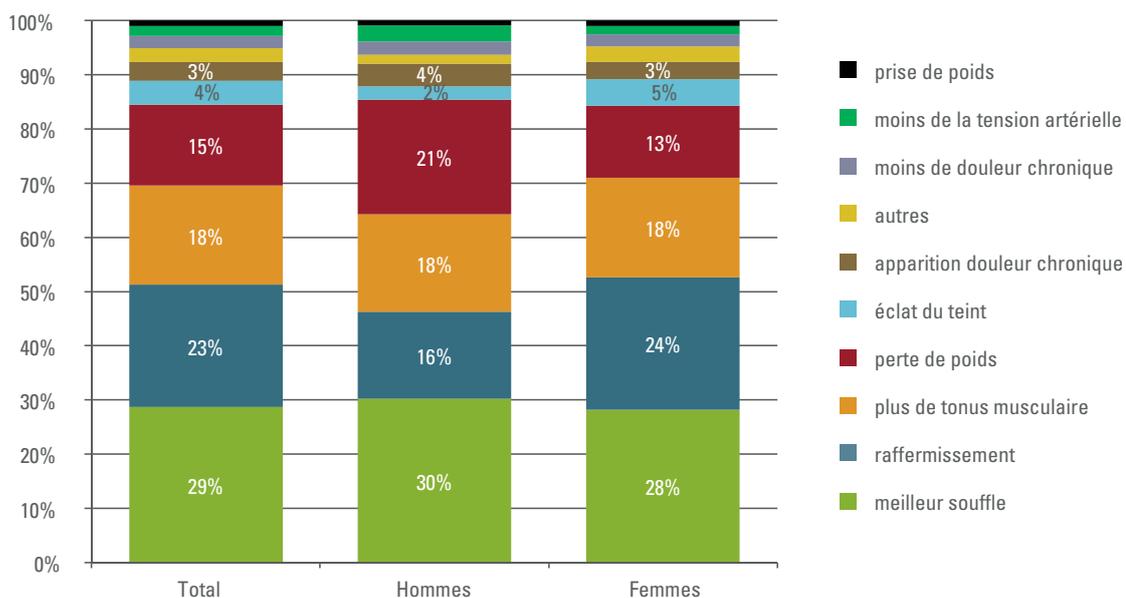
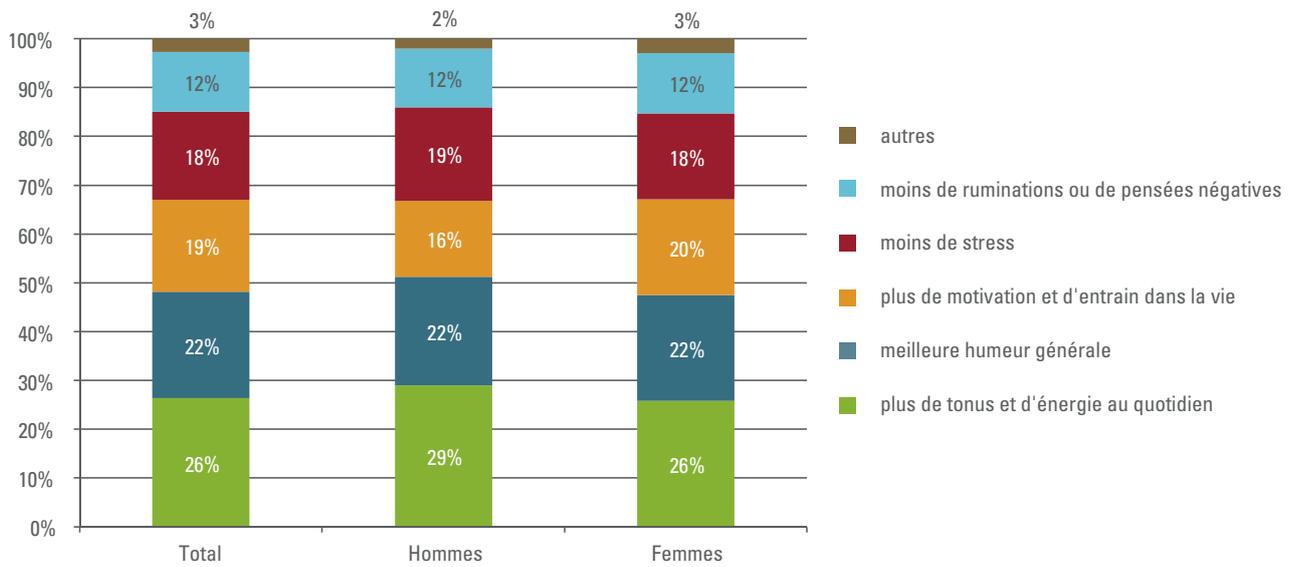


Figure 10 : Changements psychiques suite au programme JCPMF

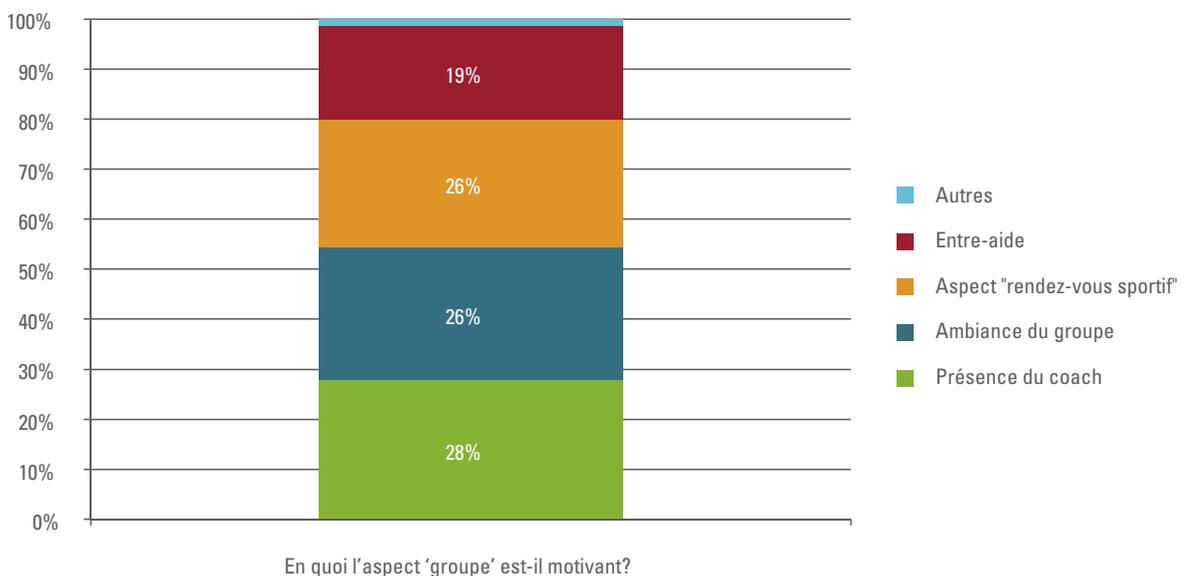


### 3.4. Un programme apprécié

Le programme JCPMF est apprécié par les coureurs, notamment l'aspect « groupe » qu'il propose, à l'opposé des applications de jogging en solo qui fleurissent sur les web stores. Ainsi, 92% des coureurs indiquent que l'aspect « groupe » est une motivation à débiter le programme de remise au sport.

Cette motivation se concrétise autour de 4 facteurs (par ordre décroissant de fréquence de citation) : la présence d'un coach formé, l'ambiance de groupe, l'aspect de rendez-vous sportif, l'entre-aide qui se développe dans le groupe (Figure 11).

Figure 11 : En quoi l'aspect 'groupe' est-il motivant ?



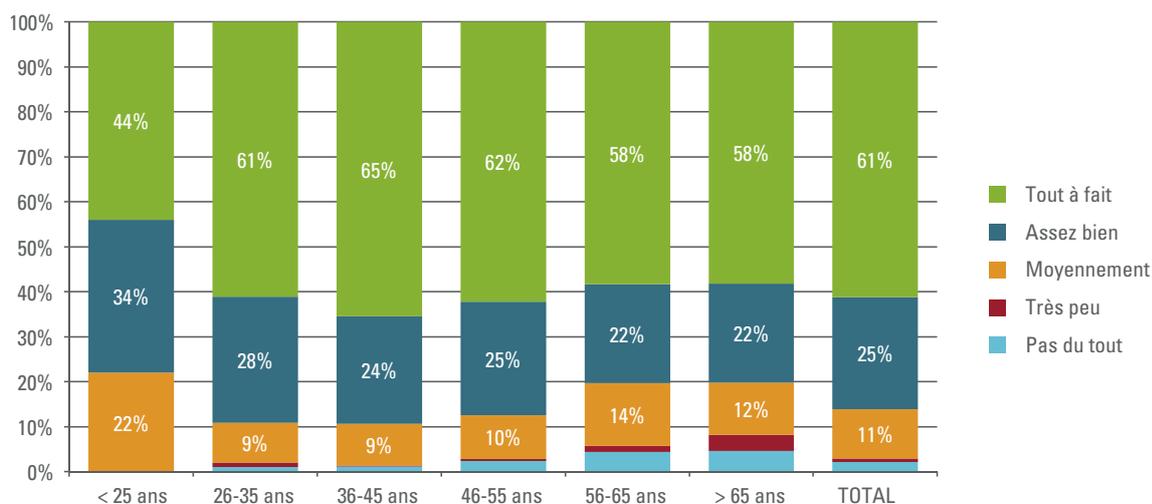
En outre, le programme JCPMF a permis à 71% des coureurs de faire de nouvelles rencontres, et 32% des personnes courant accompagnées le sont par un autre (ancien) coureur JCPMF. Questionnés sur leur souhait de pouvoir pratiquer un autre sport que le jogging dans un programme tel que JCPMF, avec sa structure de groupe et un système de coaching qui a fait ses preuves, plus de ¾ des joggeurs répondent par l’affirmative.

### En conclusion : un programme qui remplit ses objectifs

L’objectif premier du programme – se remettre en mouvement – est complètement atteint. Selon l’âge, de 78% à 89% des répondants estiment que JCPMF leur a « tout à fait » ou « assez bien » redonné le goût de bouger !

Toujours au rayon des objectifs « santé », les autres indicateurs sont au vert : diminution du stress, améliorations physiques, bien-être psychique, changement dans les comportements qu’il s’agisse du tabac, ou des médicaments (et dans une moindre mesure l’alcool) ... les résultats positifs abondent. Notons également le rôle d’insertion sociale accompli par le programme : la grande majorité des coureurs soulignent l’importance de l’aspect groupe, notamment pour le côté rendez-vous sportif et entre-aide. Plus de 7 sur 10 affirment avoir pu faire de nouvelles rencontres au sein du programme. En un mot : REUSSITE pour un programme qui a encore de beaux jours devant lui ! Les sessions 2018 remportent d’ailleurs beaucoup de succès et le partenariat avec l’asbl Sport & Santé est prolongé en 2019.

Figure 12 : JCPMF vous a-t-il (re)donné le goût de bouger davantage ?



## 1. Recherche sur la solidarité aux Pays-Bas

Tout comme en Belgique, le système de santé néerlandais est également basé sur la solidarité. Tant en 2013, en 2015 qu'en 2017, l'institut de recherche néerlandais Nivel a mené des recherches sur ce thème. Un échantillon de membres d'un panel de consommateurs a mesuré :

- la solidarité : la volonté de payer pour d'autres personnes des soins que l'on n'utilise pas encore soi-même ;
- la solidarité attendue : l'attente que les autres soient prêts à payer des soins qu'ils n'utilisent pas encore eux-mêmes ;
- la solidarité avec des groupes spécifiques : certains groupes devraient-ils payer davantage pour l'assurance de base ?

### 1.1. La solidarité

Au fil des ans, les Néerlandais ont toujours été très solidaires : en 2017, 74% étaient prêts à payer dans le paquet de prestations de base pour les activités de soins d'autrui qu'ils n'utilisent pas (encore) eux-mêmes. Après avoir chuté à 63% en 2015, cette proportion est de nouveau en ligne avec celle de la première enquête de 2013 (73%). Comme on pouvait s'y attendre, le degré de solidarité est encore plus élevé chez les personnes à revenu élevé. Dans chacune des années de recherche, il s'avère également que les personnes très scolarisées sont plus solidaires et que les moins scolarisées (85% contre 57% en 2017). Selon la plupart des paramètres, il n'y a pas de tendance linéaire à la hausse ou à la baisse. La seule exception à cette règle est établie pour les résultats selon l'état de santé. Pour les personnes qui évaluent leur santé comme étant modérée ou mauvaise, les résultats indiquent une tendance significative à la baisse de la solidarité (72% en 2013 et 61% en 2017).

### 1.2. La solidarité attendue

En 2013, 60% des personnes interrogées s'attendaient à ce que les autres soient prêts à payer dans l'assurance de base pour des traitements de soins qu'elles n'utilisent pas (encore) elles-mêmes. Après un « fléchissement » en 2015 (54%), ce pourcentage est remonté à 62% en 2017. La volonté de payer attendue est chaque année inférieure à la volonté de payer de l'individu. Comme pour les résultats de mesure de la solidarité, il n'y a pas ici non plus de tendance linéaire à la hausse ou à la baisse significative globale.

La solidarité attendue est plus élevée chez les personnes à revenu élevé, les personnes âgées et les personnes en (très) bonne santé. En ce qui concerne la solidarité attendue, une tendance se dessine selon le niveau d'éducation : au fil des ans, un pourcentage plus faible de personnes moins scolarisées indiquent qu'elles s'attendent à ce que les autres soient prêtes à payer pour des soins qu'elles n'utilisent pas (encore) elles-mêmes.

### 1.3. La solidarité avec des groupes spécifiques

Une grande majorité de la population néerlandaise est d'avis que les personnes ayant une prédisposition génétique pour une maladie, ou les personnes en mauvaise santé ne devraient pas payer davantage pour l'assurance de base. La solidarité est également élevée à l'égard des personnes qui se rendent souvent chez leur médecin généraliste ou qui ont besoin de beaucoup de soins.

Il y a moins de solidarité avec les personnes qui ont un « mode de vie malsain », qui consomment beaucoup d'alcool ou qui ont des revenus élevés. A l'égard de ces 3 derniers groupes, 43%, 43% et 39% des personnes interrogées ont, respectivement, indiqué qu'ils devraient payer davantage pour l'assurance de base que les groupes ayant un « mode de vie sain », une faible consommation d'alcool ou un faible revenu. Les personnes interrogées sont le moins solidaires avec les fumeurs : 56% indiquent qu'ils devraient payer davantage pour l'assurance de base que les non-fumeurs.

Quelques tendances remarquables :

- De moins en moins de Néerlandais indiquent que les personnes ayant un mode de vie malsain doivent payer davantage pour une assurance de base.
- L'opinion sur le « tabagisme » a fluctué au fil des ans. En 2015, un pourcentage plus élevé de personnes interrogées avait indiqué que les non-fumeurs devraient payer davantage pour l'assurance de base que les fumeurs comparé à 2013 et 2017.
- Au fil des ans, un pourcentage plus faible de répondants pensent que les consommateurs d'alcool devraient payer davantage pour l'assurance de base (51% en 2013 et 43% en 2017). De plus en plus de personnes sont d'avis que les deux groupes devraient payer le même montant. Une tendance similaire a été observée pour « l'utilisation des soins ».

### 1.4. La solidarité avec son propre groupe

- En général, les Néerlandais, quel que soit leur âge, sont très solidaires avec les personnes âgées.
- Les personnes interrogées croient également que les hauts revenus devraient payer davantage pour l'assurance de base. Du côté des revenus élevés, on observe par contre qu'une proportion de plus en plus petite pense que les revenus plus élevés devraient payer davantage pour l'assurance de base.
- Il y a une grande solidarité parmi les fumeurs. C'est avec le groupe des non-fumeurs qu'on obtient le pourcentage le plus élevé de ceux qui indiquent que les fumeurs devraient payer davantage pour l'assurance de base (63% en 2017).
- Au fil des ans, les personnes interrogées précisant qu'elles ne boivent jamais d'alcool sont devenues plus solidaires

avec celles qui en boivent beaucoup. Une proportion croissante est d'avis que les consommateurs d'alcool devraient payer le même montant pour l'assurance de base et une proportion toujours plus faible qu'ils devraient payer plus.

- Enfin, les personnes faisant régulièrement de l'exercice sont plus solidaires avec les personnes qui n'en font pas assez et sont donc moins enclines à penser que les personnes qui n'en font pas assez devraient payer davantage pour une assurance de base.

Plus d'informations : Kooijman M., Brabers A. et de Jong J. Solidariteit in de zorg; een onderzoek naar de bereidheid om voor anderen te betalen onder de algemene bevolking in 2013, 2015 en 2017 (La solidarité dans les soins de santé : une recherche sur la volonté de payer pour autrui parmi la population générale en 2013, 2015 et 2017). Utrecht; Nivel, 2018 (<https://www.nivel.nl/node/2430?database=ChoicePublicat&preref=1003331>)

## 2. Le financement des dépenses de santé en Belgique

L'Institut pour un développement durable a analysé le mode de financement des dépenses de santé en Belgique et la part de ces dépenses supportée par les patients.

En 2017, les Belges ont dépensé au total 43,8 milliards d'euros en soins de santé. Cela représente 10% du PIB, une part relativement stable et comparable en 2017 à celle de l'Autriche, du Danemark, des Pays-Bas, de la Norvège et de la Suède. En France et en Allemagne, cette part dépasse les 11%.

Ce total de plus de 43 milliards d'euros comprend également les coûts de gestion du système, ainsi que les interventions des assurances facultatives et les paiements directs des ménages. Cela explique pourquoi les prestations de soins de santé (= les dépenses de la collectivité) - 30,1 milliards dans les comptes nationaux en 2017 - ne représentent que 68,7% des dépenses totales de santé enregistrées par l'OCDE.

Entre 2005 et 2017, la part des assurances facultatives (de 5,5% à 5,3%) et en particulier celle des paiements directs des ménages (de 17,5% à 16%) dans les dépenses totales de santé ont diminué.

En termes de recettes, il y a une augmentation de la part des ressources du budget général (de 37,4% à 39,3%) sur la période 2005 à 2017. La part des salariés dans le total des cotisations est passée de 36,3% à 37,7%.

On observe également une tendance à la baisse des paiements directs des ménages dans le financement des soins de santé. Néanmoins, ces chiffres à première vue positifs nécessitent quelques commentaires :

- La part des paiements propres dans le revenu disponible a

diminué ces dernières années, mais elle avait aussi augmenté entre 2005 et 2013. En outre, l'effort consenti par les ménages - à savoir les paiements directs pour les soins de santé en pourcentage du revenu disponible - est plus important en 2017 qu'en 2005.

- La part de la charge directe pesant sur les ménages est plus élevée en Belgique qu'au Danemark, en France, en Allemagne, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Norvège et en Suède, sept pays européens ayant une forte tradition d'État providence.
- Enfin, de nombreux ménages éprouvent encore des difficultés à payer leurs dépenses de santé. En 2013, 8,4% des ménages ont déclaré avoir dû reporter des soins de santé pour des raisons financières et 25,9% ont eu des difficultés à payer leurs dépenses de santé.

L'enquête sur le budget des ménages 2012-2014-2016 donne une idée des dépenses de santé supportées par les ménages selon l'âge et les revenus. Compte tenu du fait qu'il s'agit de dépenses avant toute intervention (totale ou partielle) et que seuls les ménages ayant eu recours aux soins de santé sont pris en compte, on constate que la part des dépenses de santé payées par les ménages diminue avec le revenu et augmente avec l'âge. Des progrès supplémentaires sont nécessaires dans le domaine de l'accès aux soins de santé.

Plus d'informations : <http://www.iddweb.be/>

## 3. Trois quarts des parents sont stressés lors des examens de leurs enfants aux études

À l'occasion des examens avant les vacances d'été, Teleblok, la ligne de conversation ('chat') anonyme gratuite de la MC, a examiné comment les étudiants et les parents vivent la période des examens. Au total, 1.279 parents et 2.228 étudiants ont répondu au questionnaire.

Les parents se sentent généralement capables de bien soutenir leur enfant et de l'aider à avancer (65%). Les parents reçoivent une note moyenne de 6,7 sur 10 de la part des étudiants. Les étudiants qui, pendant le baccalauréat, se sentent rarement mal dans leur peau, donnent plus de points à leurs parents, à la fois en termes « d'aide » et de « soutien ». Les parents obtiennent moins de points pour la « compréhension des conditions de l'étude » (59%).

### 3.1. Les examens ont un impact sur les parents et l'ambiance à la maison.

La période des examens est aussi une période difficile sur le plan émotionnel pour les parents : 75% se sentent plus stressés et 84% se préoccupent davantage de leur étudiant que d'habitude. De plus, la moitié d'entre eux ressent plus de fierté pour leur étudiant, mais aussi plus d'angoisse qu'en dehors de la période des examens. Il est frappant de constater que 41%

des parents se sentent plus fatigués pendant la période des examens et 20% moins énergiques. Il y a environ 10% de mères en plus qui éprouvent des sentiments de stress, de fatigue et de peur que de pères. Inversement, 10% de pères en plus que de mères sont fiers d'eux-mêmes en tant que parent.

Pour la plupart des parents, la situation à la maison ne change pas beaucoup pendant la période des examens. Si un changement est perceptible, c'est dû à une relation plus intense avec l'étudiant (moments plus chaleureux, conversations plus intenses...). D'autre part, la période des examens a un effet négatif dans de nombreuses familles : une relation plus tendue que d'habitude entre le parent et l'étudiant (41%) ou une tension chez les autres enfants pendant les examens du frère ou de la sœur, par exemple parce qu'ils ne peuvent pas faire de bruit (36%).

La plupart des parents (55%) trouve du soutien auprès de leur partenaire pour exprimer leurs sentiments au sujet de l'étudiant et de la période des examens. Il est frappant de constater que les hommes trouvent plus de soutien auprès de leur partenaire que les femmes, alors que les mères le trouvent souvent auprès de leurs amis ou collègues ayant des enfants à l'école. Il est probable que le fait de partager une même situation aide à se reconnaître dans les histoires les uns des autres et se comprendre. Les parents sont moins enclins à décompresser auprès de leurs propres parents.

### 3.2. Que font les parents ?

Presque tous les parents (96%) demandent après un examen comment ça s'est passé. La plupart (77%), surtout les mères, gâtent leur étudiant plus que d'habitude avec leur plat préféré, un garde-manger bien rempli ou des collations. 61% des parents complimentent plus souvent leur étudiant. Près de deux tiers d'entre eux (en particulier les mères et les parents qui ont eux-mêmes poursuivi leurs études) tiennent un calendrier indiquant la date des examens. Autant de parents encouragent leur étudiant à recommencer à étudier et essaient de réduire la pression en relativisant. Plus de la moitié des parents parlent plus que d'ordinaire à leur étudiant de leur état d'esprit. 53% marchent sur des œufs et se retiennent de faire des commentaires sur leur étudiant pour éviter toute discussion.

### 3.3. Les parents se débrouillent plutôt bien.

Dans l'ensemble, les étudiants sont vraiment satisfaits de ce que leurs parents font pour eux pendant la période des examens. Ils apprécient surtout les repas qui sont préparés tous les jours, que leur tranquillité soit respectée autant que possible et qu'après un examen, ils lui demandent comment ça s'est passé. 57% des étudiants pensent qu'il est (très) bon que les parents disent régulièrement que tout ira bien. Pratiquement tous les étudiants apprécieraient que leurs parents leur demandent de faire moins de corvées pendant les examens, qu'ils les emmènent à l'examen ou à la gare, ou qu'ils

viennent les chercher, et qu'ils prennent en compte les études, par exemple pour déterminer l'heure du repas.

Par contre, les étudiants n'aiment pas les remarques négatives sur l'utilisation du smartphone, de la tablette, de la télé ou de l'ordinateur.

L'enquête montre avant tout que le soutien aux étudiants est du sur mesure. Tout dépend de ce que l'étudiant aime ou pas. Bien que la plupart d'entre eux apprécient que leurs parents demandent comment l'examen s'est déroulé, un quart d'entre eux trouvent cela ennuyeux. Et la moitié des étudiants trouve bon que leurs parents montrent clairement s'ils ne sont pas satisfaits de leurs points, tandis que l'autre moitié trouve cela très ennuyeux. Un étudiant apprécie le fait que ses parents insistent sur l'importance d'obtenir un diplôme et de bons résultats, alors que pour un autre, c'est tout le contraire.

### 3.4. Des moments difficiles

Plus de la moitié des parents, et principalement les mères, trouve (très) difficile que leur étudiant soit très stressé pendant la période des examens, qu'il soit extrêmement irritable et qu'il soit trop occupé avec son smartphone, sa tablette ou sa télé. En général, les pères trouvent ces situations un peu moins difficiles.

La moitié des parents se sentent (raisonnablement) responsables des prestations de leur étudiant. Ils compatissent beaucoup et sont particulièrement préoccupés par l'avenir de leur étudiant. L'autre moitié a plutôt tendance à ne pas se sentir responsable des résultats. Ils estiment qu'il est de leur devoir d'assurer un climat propice à l'étude, de soutenir et de faciliter la vie de l'étudiant. Mais étudier en soi est la responsabilité des étudiants. Ils doivent s'en charger et faire des choix.

Aux moments où leur étudiant éprouve vraiment des difficultés, la plupart des parents essaie de l'aider en l'encourageant. Un quart des parents, en particulier les mères, ont déjà entamé une conversation sur ce que le parent remarque chez l'étudiant et sur la façon dont c'est vécu. Presque aucun parent n'essaiera de remettre son étudiant sur la bonne voie en le punissant. Seulement 1 parent sur 10 demande souvent ou toujours de l'aide ou des conseils à des tiers (amis, famille, collègues), seuls 6% demandent régulièrement de l'aide ou des conseils à des organismes tels que le service social des étudiants, les centres d'aide sociale générale (centrum algemeen welzijnswerk) ou Teleblok. Environ un tiers des parents ne sait pas à qui s'adresser pour obtenir de plus amples renseignements sur la politique de l'école ni vers qui se tourner pour obtenir des conseils ou de l'aide pour guider leurs étudiants.

Plus d'informations : [https://www.teleblok.be/over\\_Teleblok/Pers](https://www.teleblok.be/over_Teleblok/Pers)

#### 4. La Belgique tombe de la 8<sup>e</sup> à la 15<sup>e</sup> place sur l'échelle européenne de l'espérance de vie en bonne santé

L'assurance maladie belge, de par son caractère obligatoire, sa solidarité et sa couverture universelle, est largement saluée pour sa qualité et son accessibilité. Néanmoins, certains rapports ont déjà révélé un certain nombre de problématiques. Il ressort ainsi du rapport sur l'évaluation de la performance des systèmes de santé (Health System Performance Assessment Report) que la Belgique a obtenu de mauvais résultats pour les indicateurs liés à la promotion de la santé et au mode de vie. Les résultats sur les indicateurs liés à la santé mentale ont même été décrits comme étant alarmants. L'OCDE, pour sa part, a souligné la gravité des inégalités en matière de santé et l'insuffisance des investissements dans la prévention. Ces résultats décevants sont compensés par la croissance des dépenses en matière de santé, en pourcentage du PIB (de 7,1% en 1990 à 10,4% en 2016).

A la lumière de ces observations et compte tenu de la pression sur les dépenses de sécurité sociale et des évolutions épidémiologiques et démographiques, l'institut de santé belge Sciensano a examiné l'évolution de la situation sanitaire en Belgique entre 1990 et 2016 et l'a comparée avec celle d'autres pays européens (UE15).

Globalement, l'état de santé des Belges s'est amélioré au cours de la période étudiée, mais cette amélioration est moins marquée que dans les autres pays de l'UE15.

Quelques changements importants :

- L'augmentation observée de l'espérance de vie à la naissance est comparable à celle observée dans d'autres pays européens. Cela s'applique également au taux de mortalité. La maladie d'Alzheimer et les maladies du cœur sont d'importantes causes de décès chez les hommes et les femmes.
- Le nombre d'années de vie perdues pour cause de maladie a fortement diminué entre 1990 et 2016. Chez les femmes, la mortalité prématurée en 2016 est le plus souvent due aux maladies cardiaques, au cancer du sein et au cancer du poumon. Chez les hommes, les principales causes sont aussi les maladies cardiaques, le cancer du poumon et enfin le suicide.
- A première vue, les résultats en termes d'années de vie perdues pour cause de maladie en Belgique ne semblent pas être pires que ceux des autres pays de l'UE15. Néanmoins, la Belgique a malgré tout subi une forte baisse au classement des pays de l'UE15 : de la 7<sup>e</sup> place en 1990 à la 14<sup>e</sup> place en 2016. Pour un certain nombre d'affections spécifiques, le nombre d'années de vie perdues est également beaucoup plus élevé (par exemple : la broncho-pneumopathie chronique obstructive et le cancer du poumon). Le KCE a précédemment souligné les résultats moins positifs en ce qui concerne la mortalité précoce et en

particulier les causes de décès qui peuvent être influencées par la politique.

- Ce sont surtout les douleurs lombaires, les migraines, les dépressions majeures et les chutes qui sont à la base des années de vie avec limitations. Ces causes demeurent relativement stables au fil du temps. Les résultats de la Belgique ne diffèrent pas non plus de ceux des autres pays de l'UE15.
- La recherche a également analysé le nombre d'années de vie en bonne santé perdues pour cause de maladie (l'espérance de vie corrigée de l'incapacité ou l'EVCI). La mortalité et la morbidité sont regroupées ici dans un seul index. La Belgique a connu une diminution de l'espérance de vie en bonne santé entre 1990 et 2016. Les maladies cardiaques sont la principale cause chez les hommes en 2016. Chez les femmes, il s'agit de lombalgies. L'importance de la dépression augmente tant chez les hommes que chez les femmes. Au sein de l'UE15, la Belgique est passée de la 7<sup>e</sup> place à la 14<sup>e</sup> place. Au sein de l'UE28, elle passe de la 8<sup>e</sup> à la 15<sup>e</sup> place.
- On a observé que la part de l'espérance de vie avec limitations dans l'index est passée de 42% en 1990 à 54% en 2016. Cela signifie que la charge de morbidité en Belgique en 2016 s'explique en grande partie par les années que les personnes passent avec un handicap. Cela est dû en partie à l'augmentation de l'espérance de vie et du nombre de personnes atteintes de comorbidité. Il y a également une forte augmentation de la charge de morbidité due aux troubles dépressifs, à la consommation d'alcool et aux chutes.
- Les chercheurs soulignent que le tabagisme, l'hypertension artérielle, l'obésité et la consommation d'alcool sont les principaux facteurs de risque de maladies. Ils entraînent des maladies cardiaques, des tumeurs et le diabète. Nous pouvons influencer ces facteurs. Il y a donc beaucoup à gagner sur le plan de la santé en s'attaquant à ces facteurs de risque qui contribuent le plus à la charge de morbidité en Belgique. D'autres facteurs sont la présence d'amiante et la pollution de l'air.

Les raisons des résultats moins favorables sont nombreuses. Les chercheurs réfèrent, entre autres, aux évolutions démographiques et aux mesures politiques, mais aussi à la fragmentation des compétences en matière de santé. Il convient de noter que la politique de santé belge devrait se concentrer davantage sur les facteurs de risque et sur les affections qui sont à l'origine de la plus grande charge de morbidité. En outre, davantage d'efforts devraient être fournis pour fixer des objectifs de santé et se concentrer plus encore sur les groupes à risque dans les actions préventives. Une autre priorité pour les pays européens est de s'attaquer aux inégalités en matière de santé.

Plus d'informations : C. Maertens e.a. Changes in health in Belgium, 1990–2016: a benchmarking analysis based on the global burden of disease 2016 study. BMC Public Health (2018) 18:775 (<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5708-y>)

# Le rapport 2017

Dans son dernier rapport annuel, la MC dresse le bilan de l'exercice 2017. Le rapport se compose de quatre parties.

**La partie 1** aborde une série de développements majeurs dans les différents domaines des soins de santé en 2017. Après une rapide description des mesures et des évolutions, nous nous arrêtons sur le rôle de la MC dans ce contexte. Via des études, des propositions politiques, des actions ciblées, sa représentation dans de multiples conseils et commissions, la Mutualité chrétienne veut participer activement au modèle de soins de santé d'aujourd'hui et de demain. Poussée par sa conviction fondamentale en l'importance de la solidarité et de la justice sociale, la MC plaide pour des soins de santé aisément accessibles et de qualité.

**La partie 2** livre un aperçu des études et des campagnes nationales, ayant parfois des incidences dans les mutualités régionales, et des activités des mutualités régionales qui sont liées aux besoins et intérêts des membres.

À l'aide de ces exemples concrets, la MC veut montrer qu'elle est bien plus qu'un simple assureur contre les risques liés à la maladie et à l'incapacité de travail. En tant que « mutualité santé », la MC prend diverses initiatives visant à garantir des soins de santé accessibles et de qualité, tout en essayant d'orienter les gens dans le domaine de la santé et des soins de santé. Elle organise aussi des campagnes et des actions pour aider les gens à vivre plus sainement, ainsi que des activités au travers desquelles les volontaires peuvent s'affirmer.

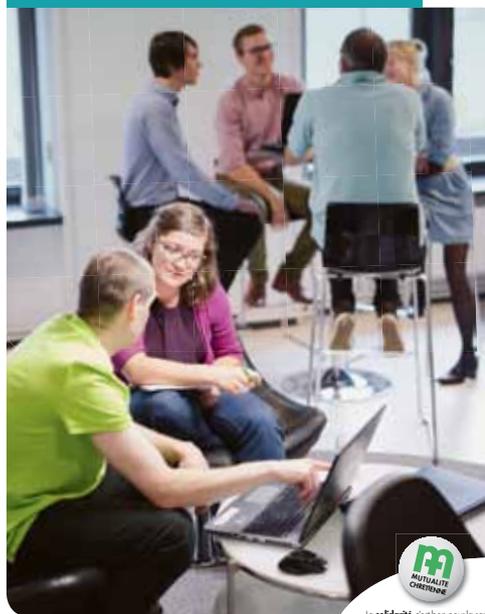
**La partie 3** du rapport expose la collaboration mise en place entre la MC et les divers mouvements en 2017, ainsi que les actions organisées par ces mouvements. Cette partie se concentre également sur le rôle de la MC à l'échelon international.

**La partie 4**, enfin, avance une série de chiffres de la MC, en lien avec le paysage des mutualités et le profil de ses membres. Le rapport financier se trouve lui aussi dans cette partie.

Le rapport annuel 2017 est disponible sous forme numérique et peut être consulté sur le site web de la MC.  
<https://www.mc.be/la-mc/rapport-annuel>

## ANMC

### Rapport d'activités 2017



La solidarité, c'est bon pour la santé.

MC-informations est la revue trimestrielle de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes. Elle présente les résultats des principales études de la MC et des informations contextuelles relatives aux systèmes régionaux et fédéraux de protection sociale, aux autres branches de la sécurité sociale et à la politique de santé et de bien-être. Tout le monde peut s'abonner à cette revue. Elle peut également être diffusée aux personnes qui, dans le cadre de leur fonction ou de leurs missions au sein de la société, souhaitent rester au courant de ces informations (collaborateurs MC, administrateurs de la MC et des organisations apparentées, autres services d'études, responsables presse, élus politiques, ...). Bien évidemment, le fichier d'adresses est utilisé exclusivement dans le cadre de la revue.

Si vous ne souhaitez plus recevoir MC-Informations, vous pouvez nous le faire savoir par écrit à

Alliance nationale des Mutualités chrétiennes - R&D  
Mieke Hofman  
Chaussée de Haecht 579  
1031 Schaerbeek

Ou encore par mail à [Mieke.Hofman@cm.be](mailto:Mieke.Hofman@cm.be)

## Sommaire

### Éditorial 3

### La qualité des soins 4

Douze projets pilotes pour des soins plus intégrés

### L'organisation des soins 12

Améliorer l'organisation des soins chroniques dans une organisation de soins à domicile

### Concept de santé 21

Le Belge semble prêt à adopter le concept de Santé Positive

### Les maladies chroniques 30

« Je n'y arrive pas ! » Le manque d'accès aux transports, un problème pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ?

### Promotion de la santé 38

Programme 'Je cours pour ma forme' : évaluation auprès des coureurs

### MC en bref 46

## MC-Informations

paraît quatre fois par an (mars, juin, septembre, décembre) en français et en néerlandais, et est consultable gratuitement sur : <http://www.mc.be/MC-Informations>.

A cette adresse, vous pouvez vous inscrire sur un « mail-alert » et serez ainsi averti lors de la parution d'un nouveau numéro.

## Colophon

<b>Editeur responsable</b>	Luc Van Gorp, Motmanstraat 29, 3530 Houthalen
<b>Rédacteur en chef</b>	Michiel Callens
<b>Secrétariat de rédaction</b>	Rebekka Verniest et Mieke Hofman
<b>Layout Service</b>	cellule graphique
<b>Impression</b>	Artoos
<b>Adresse de retour</b>	ANMC-R&D Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579, BP 40, 1031 Bruxelles