MC-Informations
Analyses et points de vue

Périodique trimestriel de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes

282

décembre 2020

Participez à notre enquête de satisfaction !

Afin d'améliorer notre périodique, nous aimerions savoir ce que vous pensez du MC-Informations. Nous vous invitons donc à remplir notre enquête de satisfaction en ligne.

Téléconsultations

Selon le rapport de monitoring COVID-19 de l'INAMI, plus de 3,8 millions de consultations à distance ont été facturées entre mars et mai 2020. En bref, les Belges sont satisfaits des téléconsultations, mais ils indiquent que les consultations physiques ont leur préférence. Elles sont considérées comme particulièrement utiles pour les questions administratives, notamment les prescriptions de médicaments. Elles semblent par contre moins indiquées pour un accompagnement pour des soins autonomes, pour obtenir un avis en cas de nouveau problème ou d'une nouvelle plainte, ou encore pour obtenir un nouveau certificat médical.

Aidants proches

Les aidants n'ont pas recours de manière très importante aux services de soutien et de répit.

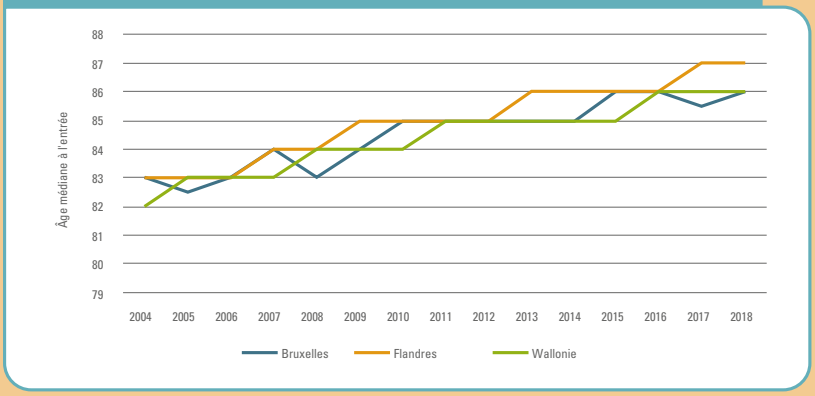
Tabel 3a: Gebruik van bijstand en respijtzorgen

	Recours aux services	
	de soutien	de répit
Oui	159 (34%)	58 (13%)
Non	303 (66%)	398 (87%)
Total	462 (100%)	456 (100%)

Maladies rares

Les partenaires du projet EMRaDi recommandent ainsi qu'un véritable statut « maladie rare » pour les patients atteints de MR soit défini dans tous les pays et au niveau européen. Ce statut devrait donner droit à des avantages spécifiques

Figure 4 : Évolution de l'âge médian des membres de la MC lors de leur admission en maison de repos entre 2004 et 2018, selon la région



Soins personnes âgées

Nous avons constaté que les personnes âgées sont admises en maison de repos de plus en plus tard.

MUTUALITE CHRETIENNE

La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

Édito

Au côté de ceux qui prennent soin des autres

Une des valeurs clés de notre société est l'idée d'autonomie. Cette idée, héritée des Lumières, veut que la réalisation de soi (bonheur, épanouissement, bien-être) passe par la capacité à choisir librement pour soi-même. Pour cette raison, santé et autonomie sont très fréquemment associées : on voit dans la santé la possibilité de s'autogérer et de faire face seul aux défis quotidiens. Dans ce numéro, nous avons voulu interroger ce qu'il se produit quand on n'est pas ou plus en mesure de poser des choix pour sa santé ou de mener ses tâches quotidiennes seul. Tous ces moments de vulnérabilité sont des moments où nous devons déplacer le centre de gravité de ce qu'est la santé de l'individu vers la collectivité. La santé devient alors un projet de solidarité avant d'être un projet de gain d'indépendance. Voir la santé comme un défi de solidarité, c'est s'intéresser à ceux qui prennent soin de ceux qui ne sont pas en capacité d'agir de manière autonome, mais aussi à l'épanouissement et au bien-être des personnes qui ont besoin d'aide.

Dans ce numéro, notre premier article s'est dès lors intéressé à tous ceux qui sont en première ligne du soin porté aux autres : les aidants proches et en particulier leurs besoins de soutien, leurs difficultés et leurs risques d'eux-mêmes voir leur état de santé se détériorer. En Belgique, on estime que les aidants proches représentent 10% de la population. Dans l'encadrement des aidants, une grande attention est portée sur le niveau de dépendance de la personne aidée. Or, une partie importante des déterminants qui influencent le bien-être de ceux qui font le choix ou non de devenir aidant est subjective, c'est-à-dire qu'elle est liée à la manière dont l'aidant vit son rôle, comment il perçoit le fardeau ou la valorisation que ce dernier lui confère. Ces critères subjectifs sont articulés sur la vision que l'aidant a de cette fonction d'aide, à la qualité de la relation à la personne aidée, mais aussi à d'autres déterminants tels que la structure familiale ou la situation économique. Dans cette étude, nous avons été interroger les aidants afin de mieux comprendre comment de tels déterminants subjectifs influencent leur bien-être. Dans la seconde partie de notre texte, nous nous sommes intéressés au recours ou non à des services de soutien à domicile ou de répit. Notre enquête montre qu'il y a très généralement un sous-recours aux services. Ce sous-recours peut avoir des origines diverses : refus de la personne aidée, culpabilité de l'aidant, mais aussi accessibilité (géographique et financière) ou manque d'information des aidants. Nos recommandations sont donc plurifactorielles : d'une part, il nous revient le rôle de nous battre pour une plus grande accessibilité des services de soutien, une meilleure connaissance de ces derniers. D'autre part, comme représentants de nos membres, nous défendons aussi ceux qui font le choix ou à qui s'impose le choix de prendre soin d'un proche en militant pour un statut qui tienne compte également de la vulnérabilité de l'aidant lui-même.

Ce fardeau objectif et subjectif que représente la gestion d'une maladie ou d'une situation de besoin d'aide est bien entendu au cœur de la gestion des maladies rares, tant pour les aidants que pour les patients. Dans notre étude *Le manque de soutien des familles affectées par les maladies rares : analyse de la complexité des trajets des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin*[1], nous avons retracé le caractère intégré de l'accompagnement pour les personnes atteintes de maladies rares et les besoins exprimés tant par les patients que par leurs proches. Dans l'article que nous présentons dans ce numéro, nous complétons cette analyse par une évaluation de la consommation et du coûts des soins. Les données montrent que la consommation moyenne des patients atteints de maladies rares est largement supérieure à celle d'autres patients. Selon nos estimations, les coûts que représentent des maladies rares sont jusqu'à dix fois plus élevés que pour la population générale. Une fois les remboursements de l'assurance obligatoire opérés, les patients doivent encore débourser en moyenne 1.108 d'euros/an pour leurs soins. Pour soutenir les personnes porteuses de maladies rares, nous, avec nos partenaires[2], défendons l'instauration d'un statut maladie rare qui permette de soutenir et mieux coordonner les besoins de soins des personnes malades et de leurs familles.

L'accompagnement par un proche représente une partie importante de l'aide informelle en Belgique. Néanmoins, au long du parcours de vie, le recours à l'aide formelle s'avère également souvent nécessaire. Dans notre troisième article, nous avons voulu montrer que le profil des personnes qui arrivent en maison de repos est en train d'évoluer. Les personnes arrivent en général plus tard en maison de repos, mais également dans un état de santé qui nécessite plus de soins. L'encadrement des personnes (attention à la planification préventive, vision large de la santé, possibilité de soins palliatifs au sein du lieu d'accueil) a aussi un fort impact par exemple sur la qualité de la fin de vie en maison de repos. Deuxième

1. Noirhomme C. (2020), Le manque de soutien des familles affectées par les maladies rares : analyse de la complexité des trajets des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin, MC-Informations n°281, pp. 23-46, disponible en ligne : https://www.mc.be/media/O-CM-info%20281-11705-FR_tcm49-67219.pdf.
2. Solidaris et les Mutualités Libres dans cadre du projet INTERREG EMRaDi – « Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases » ou « maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin »

constat : les politiques publiques (que ce soit sur la détermination de l'âge minimum d'accès à la maison de repos ou la disponibilité de l'aide à domicile et du maintien à domicile ou encore l'absence de dispositifs pour d'autres formes de vulnérabilités comme le sans abrisme) modifient fortement la composition de la population qui séjourne en maison de repos, ce qui conduit à des différences régionales importantes. Durant cette crise sanitaire, ces structures ont été touchées de plein fouet. Si nous voulons des soins de qualité pour la fin de vie, la responsabilité de cette prise en charge doit être partagée. Pour faire face à ces nouveaux défis d'adaptation aux évolutions de la société, les maisons de repos doivent pouvoir investir dans le préventif, l'accompagnement palliatif, avoir du personnel qualifié supplémentaire qui évite les retours en hôpital dont on sait qu'ils sont à la source d'une surmortalité pour les personnes âgées.

Les défis d'adaptation des évolutions des soins de santé ont bien entendu été au cœur de la crise sanitaire que nous vivons actuellement. Au printemps dernier s'est imposée la nécessité de faire une grande partie de nos activités à distance, en ce compris des consultations médicales. Notre numéro se termine par la présentation d'une enquête de satisfaction sur les consultations à distance mises en place lors de la crise sanitaire entre mars et mai 2020. Si les conclusions de notre enquête montrent que les personnes sont relativement satisfaites de ce type de contact, des balises importantes sont proposées par l'étude. Tout d'abord, ces consultations se prêtent mieux à des actes administratifs (prolongation d'ordonnance, de certificat) ou à la gestion de problèmes chroniques déjà connus qu'à des rencontres diagnostiques. Ensuite, ces consultations comportent le risque de ne pas intégrer une partie importante de la population touchée par la fracture numérique. Autre résultat intéressant, c'est souvent le médecin qui est à l'initiative de la demande de contact, en particulier pour les soins de santé mentale. Enfin, le moment de l'étude, s'il nous donne une photographie importante de ce qui s'est produit durant le premier confinement, ne permet pas de tirer des conclusions plus structurelles pour l'avenir quant à la satisfaction réelle des personnes des consultations à distance si une consultation physique avait été possible.

Le numéro que vous avez entre les mains est donc fortement consacré à ceux qui accompagnent, aident, conseillent les personnes qui en ont besoin. C'est à leur côté que nous voyons notre rôle de mouvement social : en partageant le soin porté aux autres. Parce que ce sont eux qui incarnent notre valeur fondamentale : celle de la solidarité comme pilier d'une société en bonne santé.

Je me permets finalement d'attirer votre attention sur le fait que, dans ce numéro, vous trouverez également un lien vers une enquête à compléter en ligne pour évaluer notre publication. Vos retours sont cruciaux afin que nous puissions continuer à améliorer la qualité et l'accessibilité de nos publications. Je vous remercie déjà chaleureusement pour votre temps et votre participation.

Elise Derroitte
Directrice du Service d'études

Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit

Pierre Gérain – UCLouvain, Université de Lille
Hervé Avalosse – Service d'études ANMC
Remerciements à Prof. E. Zech (UCLouvain)

Résumé

Les aidants proches fournissent une assistance à un membre de leur famille ou ami qui a une perte d'autonomie à cause d'une maladie, d'un handicap ou de tout autre limitation liée à son état de santé. Fournir cette aide agit souvent sur le bien-être des aidants, que cela leur soit bénéfique ou que cela les touche négativement. Afin de pouvoir les soutenir de manière adéquate, il convient donc de comprendre en quoi fournir de l'aide à un proche les affecte, grâce à la compréhension des déterminants de leur bien-être dans ce contexte. Ces déterminants peuvent être considérés comme objectifs (p. ex. l'autonomie de la personne aidée) ou subjectifs (la perception de difficulté et de satisfaction qu'ont les aidants de leur situation), mais il reste encore à comprendre comment ces deux types de déterminants s'articulent pour savoir lesquels prendre en compte en priorité. Actuellement, un des moyens de soutenir les aidants est de leur fournir des services de soutien et de répit, afin de les soulager au quotidien et de leur donner du temps. Si ce type de soutien a été montré comme bénéfique pour les aidants, il apparait néanmoins qu'ils ont trop peu recours à ces services. Plusieurs études ont pointé des raisons de ce non-recours, mais aucune n'a encore tenté de comprendre quantitativement lesquelles influençaient principalement cette décision.

Pour explorer les déterminants du bien-être et les raisons de (non) recours aux services de soutien et de répit, une collaboration entre le service d'études de l'ANMC et une équipe de l'UCLouvain a été mise en place en 2019-2020. Elle a permis de récolter près de 500 réponses à un questionnaire en ligne explorant le bien-être des aidants, ses potentiels déterminants et le (non) recours aux services de soutien et de répit.

Les résultats montrent que ce sont à la fois les déterminants objectifs et subjectifs qui contribuent au bien-être des aidants en général, mais que cela doit être nuancé. En particulier, l'autonomie des aidés et certains de leurs comportements problématiques affectent le bien-être des aidants. À côté de ceux-ci, l'évaluation subjective que font les aidants de leur situation tient un rôle important pour comprendre leur bien-être.

Pour ce qui est des services de soutien et de répit, seule une part minoritaire des aidants y ont recours. Parmi les motifs évoqués, beaucoup mentionnent qu'ils n'ont pas besoin de ces services car la situation leur apparait gérable. Mais, à y regarder de plus près, il apparait qu'il y a plusieurs profils d'aidants n'ayant pas recours à ces services, chacun motivés différemment dans leur démarche.

Dans l'ensemble, ces résultats pointent la nécessité d'un accompagnement individualisé des aidants afin de prendre en compte leur subjectivité, que cela soit dans leurs déterminants de bien-être que dans leur non-recours à certains services. Les futures initiatives visant à soutenir les aidants devront donc intégrer de manière croissante cet aspect de subjectivité des aidants afin de garantir leur pertinence sur le long terme.

***Mots-clés** : Aidant, bien-être, aide à domicile, services de soutien et de répit*

1. Introduction

Les aidants proches sont des personnes fournissant une assistance récurrente à un proche qui fait face à une perte d'autonomie à cause d'une maladie, un handicap, ou tout autre limitation requérant une attention particulière (Schulz et Tompkins, 2010). Être aidant peut donc couvrir un spectre large d'activités, allant de faire les courses pour son parent jusqu'à faire la toilette intime de son conjoint, en passant par la coordination des différents professionnels de santé dans la prise en charge de son proche. En Belgique, on estime autour de 10% la proportion de la population adulte qui peut être considérée comme aidante (Anthierens et al., 2014; Charafeddine et Demarest, 2013). Cette proportion, si elle est déjà importante, est amenée à augmenter dans les décennies qui viennent, du fait de la tendance démographique actuelle (tirée par les baby-boomers qui deviennent eux-mêmes dépendants) (Redfoot et al., 2013). Cette évolution démographique tend vers ce qu'on appelle la diminution du « ratio aidant/aidé », avec plus de besoins liés à la perte d'autonomie, mais moins de personnes disponibles pour fournir de l'aide. Ceci est d'autant plus central que les aidants sont un des piliers du système de soins actuel, leur implication permettant d'éviter des coûts qui seraient impossibles à soutenir s'ils devaient être remplacés par des professionnels (Oliva-Moreno et al., 2017).

1.1. Un rôle à risque

Compte tenu de ces éléments, il devient donc de plus en plus pressant de comprendre comment soutenir les aidants de manière adéquate. Un premier pas dans cette direction est la mise en évidence des complications qui peuvent être liées au rôle d'aidant. Ainsi, de nombreuses recherches ont montré que certains aidants sont plus à même d'avoir un moindre bien-être, plus de problèmes de santé mentale (dépression, anxiété) et une moindre santé physique, en comparaison de personnes n'ayant pas un tel rôle (Pinquart et Sörensen, 2003). A cela vient également s'ajouter la solitude parfois très importante (Vasileiou et al., 2017), le stress financier (Spann et al., 2020) ou encore la difficulté à jongler entre ses différents rôles (aidant, conjoint, parent, travailleur, ami) (Bastawrous, 2013). *A contrario*, d'autres travaux ont montré qu'être aidant peut être une source importante de satisfaction, d'accomplissement et de croissance personnelle, venant contrebalancer la vision qui présente l'aide comme uniquement négative (Marino et al., 2017).

1.2. Comprendre le comment

Mais faire ces constats n'est pas suffisant pour pouvoir soutenir adéquatement les aidants. Aussi, de nombreux travaux ont cherché (et cherchent encore) à comprendre *comment* être aidant peut amener à de telles conséquences (qu'elles soient positives ou négatives), afin de disposer de leviers de compréhension et d'action. Une première vague d'études s'est centrée sur la compréhension du rôle que pouvaient jouer les éléments dit « **objectifs** » de la situation d'aide, principalement liés à la diminution d'autonomie de la personne aidée et à ses difficultés (Revenson et al., 2016). Ainsi, il a été mis en évidence qu'au plus l'aidant doit pallier une faible autonomie (au plus il y passe du temps et au plus l'autonomie dans les activités quotidienne est faible), au plus l'aide représente un stress, et donc une source de difficultés par la suite (Gérain et Zech, 2019). Plus la situation est objectivement difficile (faible autonomie, besoin de surveillance de l'aidé, multiplication des tâches à réaliser, temps passé à aider), plus l'aidant est sous pression et à risque. C'est souvent dans cette optique que se situent les approches de reconnaissance et de soutien aux aidants, comme cela a par exemple été le cas de la loi reconnaissant le statut d'aidant proche en 2014 (Onkelinx et Courard, 2014). Cette approche ne visait à reconnaitre le statut d'aidant proche qu'aux personnes aidant un proche en situation de « grande dépendance »[1], ne tenant pas compte des difficultés objectives ou subjectives de l'aidant.

Néanmoins, des travaux ont mis en évidence que, au-delà de ces critères dits « objectifs », la perception que les aidants ont de leur situation tient également un rôle important dans la compréhension de l'association entre aidance et conséquences délétères (Revenson et al., 2016). En effet, dans la suite de cette première vague d'études se centrant principalement sur les éléments directement liés à l'aide et à l'autonomie de la personne aidée, s'est ouverte une seconde vague, celle de la **subjectivité**, se centrant sur la notion de « fardeau subjectif » (voir encadré 1) (Zarit et Zarit, 2015). Dans cette optique, ce n'est pas uniquement la difficulté objective de la situation qui compte, mais bien également l'évaluation subjective que les aidants peuvent avoir de celle-ci. Des recherches ont ainsi pointé que le fardeau subjectif constituerait une forme de synthèse de la façon dont l'aidant perçoit l'aide comme un facteur de risque (Gérain et Zech, 2019; Sörensen et al., 2006). En cela, l'évaluation subjective donne une information complémentaire aux déterminants objectifs car elle reflète la vision propre de l'aidant à l'égard de ses risques dans sa situation. Si, à l'heure actuelle, les aspects subjectifs sont surtout formalisés en termes de fardeau, ils peuvent être élargis aux évaluations positives qui reflètent l'évaluation par les aidants de la situation d'aide comme une source de satisfaction et pas seulement comme une source de difficulté (Marino et al., 2017).

1. Cette approche a heureusement été assouplie dans la publication des arrêtés royaux (De Block, 2020), bien que le critère d'autonomie de la personne aidée reste présent. Au-delà de la reconnaissance formelle de leur rôle, ces arrêtés royaux ouvrent, à l'heure actuelle, la possibilité de demander un congé thématique aidant proche.

Encadré 1 : Le fardeau subjectif

Le fardeau subjectif est un concept qui est utilisé dans la recherche sur les aidants. Il est défini comme l'évaluation négative que les aidants font de leur situation comme les mettant sous pression, représentant un stress, une trop grande difficulté. Au travers des nombreuses études qui l'ont étudié, le fardeau subjectif s'est élargi, devenant un concept plus large reflétant diverses difficultés liées à l'aide, comme, par exemple, avoir l'impression d'avoir dû limiter ses contacts sociaux à cause de l'aide, de ne pas se sentir capable de gérer, de perdre le contrôle sur sa vie. La constitution de cette évaluation repose donc sur de nombreux éléments qui sont certes liés à l'aide et à la relation avec la personne aidée, mais aussi à l'aidant et à leur environnement social (Gérain et Zech, 2019). Le fardeau subjectif peut donc être considéré comme une synthèse des perceptions négatives que les aidants peuvent avoir de leur rôle.

L'autonomie de la personne aidée influence donc l'aidant en partie au travers de cette évaluation subjective. Néanmoins, s'il est acquis que tant les éléments objectifs que subjectifs peuvent intervenir dans la compréhension des conséquences que peut avoir l'aide, il n'est pas encore clair comment ces deux éléments s'articulent s'ils sont pris en compte ensemble. L'un prend-il le pas sur l'autre ? En quoi le subjectif fournit-il plus d'information que l'objectif ? S'enquérir de l'évaluation subjective fournit-il déjà beaucoup d'information en comparaison d'une évaluation objective complète de la situation ?

1.3. Le soutien

Au-delà du rapport objectivité-subjectivité dans l'évaluation des difficultés que peuvent rencontrer les aidants, un autre volet pertinent dans le soutien aux aidants, plus dans le champ d'action des mutualités, concerne le recours aux services de répit et de soutien par les aidants. Les services de soutien se caractérisent par un accompagnement régulier (quotidien/hebdomadaire/mensuel) visant à remplacer l'action de l'aidant dans une ou plusieurs tâches d'aide (Newkirk et al., 2019). Les services de répit sont des services permettant à l'aidant de prendre, épisodiquement, une pause dans son rôle d'aidant afin d'avoir du temps libre. Cela peut durer une journée, comme cela peut être plus long (Newkirk et al., 2019).

Il est souvent pointé que les aidants devraient avoir recours davantage à ces services, que cela soit pour prendre plus de temps pour eux ou pour éviter d'attendre trop longtemps pour recevoir l'aide dont ils peuvent avoir besoin (Rose et al., 2015). De ce fait, il est attendu que ce recours a des effets bénéfiques pour les aidants, même si les preuves empiriques manquent encore de clarté à ce sujet (Thomas et al., 2017; Vandepitte et al., 2016). Quoi qu'il en soit, le recours à ce type de service apparait comme un élément clé dans le maintien à domicile de la personne aidée sur le long terme, de par l'installation graduelle de services de soutien qui évolueront avec les besoins. Ce principe est sous-tendu par l'idée qu'au plus tôt les aidants ont recours à ce type de service, au plus ils seront capables par la suite de demander l'aide de services qui répondent à leurs besoins. Cette vision s'oppose au constat actuel que l'aide arrive souvent trop tard, lorsque l'autonomie de l'aidé est déjà fortement diminuée, ne permettant pas une mise en place qui aurait dû être progressive pour pouvoir répondre aux besoins de manière adéquate (van Exel et al., 2008). A l'heure actuelle, relativement peu d'études ont investigué de manière quantitative les raisons amenant à ce relatif faible recours aux services de soutien. Des études par entretien ont pointé différentes barrières, les plus courantes étant l'absence de besoin, le manque d'information, le coût, l'investissement en temps, accompagnées de raisons plus personnelles, souvent liées à la culpabilité (Leocadie et al., 2018). Si ces études fournissent des éléments quant à la compréhension générale des causes amenant à ne pas utiliser ces services, il convient néanmoins de comprendre comment ces différentes raisons co-existent et s'articulent entre elles.

2. La présente recherche

C'est sur base de ces constats que l'idée de cette recherche a germé. D'un côté, la question visant à comprendre l'articulation entre objectivité et subjectivité dans l'apparition du sentiment de détresse ou d'accomplissement dans le rôle d'aidant. De l'autre, la question du recours hétérogène aux services qui existent mais qui ne rencontrent pas toujours leur public. Si elles peuvent paraitre distinctes, ces questions sont néanmoins fortement associées. En effet, l'articulation entre objectivité et subjectivité vient questionner le postulat selon lequel l'accès à certains services (en ce compris, les services de soutien et de répit) doit se baser uniquement sur des critères objectifs. Dans le cas des services de soutien et de répit, il convient également de comprendre quels sont les facteurs liés à l'absence de recours à ces services, qu'ils soient basés sur des critères plutôt **objectifs** (autonomie de l'aidé, disponibilité des services) ou des critères plus **subjectifs** (réticence personnelle ou sociale).

2.1. Objectifs

Ainsi, conjuguant nos intérêts et expertises, il a été décidé de fixer deux objectifs principaux à cette recherche[2].

2.1.1. Explorer le rapport entre déterminants objectifs et subjectifs influençant le bien-être des aidants.

Le but est de regarder si les déterminants objectifs sont bien associés avec le bien-être des aidants, et de voir si cette association se maintient lorsqu'on prend en compte les évaluations subjectives des aidants de la situation (voir schéma). Si les évaluations subjectives sont seules prédictrices du bien-être des aidants, cela viendra pleinement questionner le rôle hégémonique des mesures objectives dans la considération de la charge des aidants. Si les évaluations subjectives expliquent le bien-être des aidants aux côtés des indicateurs objectifs, cela pointerait vers la complémentarité de ces informations. Si seuls les indicateurs objectifs ressortent comme prédicteurs, le rôle de la subjectivité est alors négligeable.

Les **déterminants objectifs** sont l'autonomie au quotidien de la personne aidée dans les tâches liées au soin de soi (p.ex., se laver seul) et l'autonomie dans les tâches dites instrumentales, celles permettant de vivre seul (p.ex., tenir ses comptes). A ceux-ci vient s'ajouter la présence de comportements problématiques de l'aidé (déambulations, opposition aux soins et agressivité verbale et physique). Ces déterminants objectifs liés à l'autonomie de la personne aidée sont un critère central dans la loi Onkelinx et les arrêtés royaux liés à la reconnaissance des aidants proches.

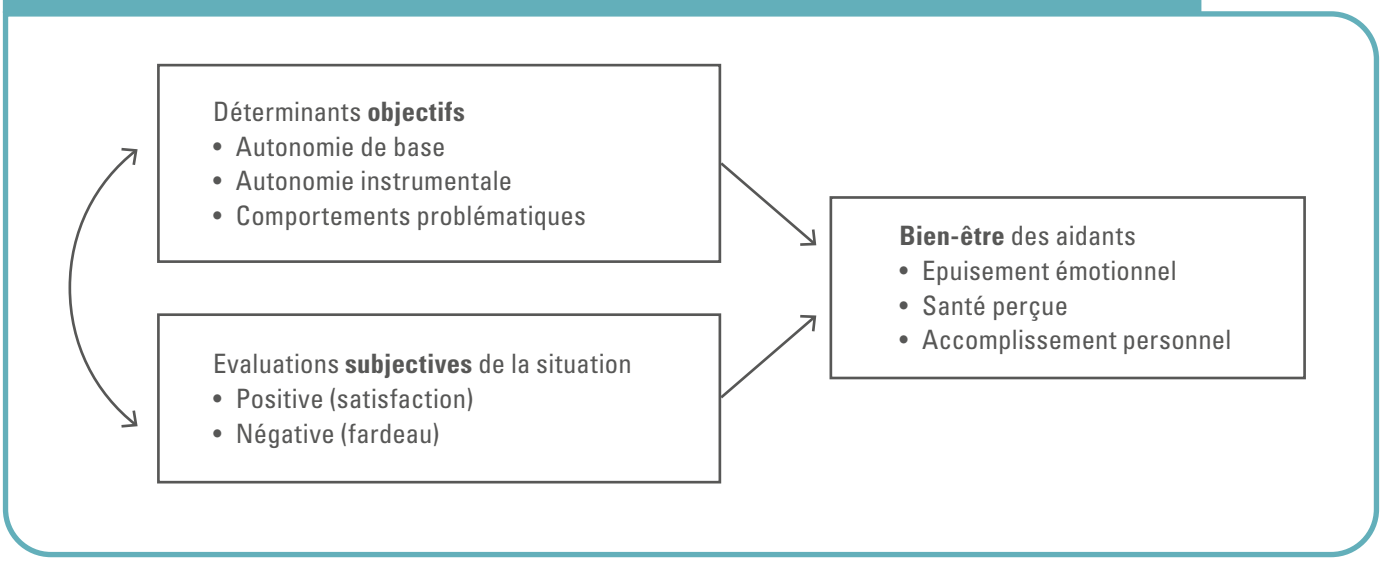
L'**évaluation subjective** est la perception que les aidants se font de la situation dans laquelle ils sont, constituant leur vision de l'aide comme facteur de risque ou comme facteur bénéfique (Lawton et al., 1991). Cette évaluation est souvent double : une positive et une négative. L'évaluation positive est l'évaluation de l'aide comme une source de satisfaction. L'évaluation négative est celle du fardeau subjectif, soit dans quelle mesure être aidant peut représenter un fardeau à leurs yeux.

Les indicateurs utilisés pour mesurer le **bien-être** des aidants sont triples : l'épuisement émotionnel, la santé perçue et l'accomplissement personnel. L'épuisement émotionnel est le sentiment d'être au bout du rouleau à cause de l'aide fournie (Gérain et Zech, 2019). C'est un indicateur intéressant car, dans le cas des aidants, il reflète un ressenti que beaucoup peuvent avoir, tout en étant un bon indicateur de l'état de santé mentale des aidants (étant associé à la dépression et l'anxiété, entre autres). La santé perçue est l'évaluation globale que les individus font de leur santé (Bom et al., 2018). Ce type d'indicateur est souvent utilisé dans les enquêtes de santé publique afin de donner un aperçu de la santé des individus d'une population, car la santé perçue est associée à la santé objective des individus. Enfin, l'accomplissement personnel dans le rôle d'aidant est la mesure dans laquelle l'aidant sent que son rôle a un impact positif et que cela lui permet de grandir en tant que personne (Gérain et Zech, 2019).

2.1.2. Comprendre le recours aux services de soutien et de répit

Le second objectif est d'explorer le recours aux services de soutien et de répit sous plusieurs angles. L'intérêt premier est de mesurer le recours, savoir quelle proportion des aidants utilisent ces services. La seconde est de regarder si les utilisateurs de ces services diffèrent de ceux n'y ayant pas recours (en termes de déterminants objectifs et subjectifs, mais aussi

Schéma : Rapport entre déterminants objectifs et subjectifs influençant le bien-être des aidants



2. Le présent article ne représente qu'un traitement partiel des données de cette étude.

des indicateurs de bien-être). Enfin, cette étude sera l'occasion d'explorer les raisons évoquées par ceux n'ayant pas recours à ces services. Sur base de leurs réponses, l'objectif est d'identifier les raisons qui ressortent le plus souvent chez les aidants. Sur base de ces réponses, des analyses exploratoires permettront d'établir si des « profils » de non-recours à ces services existent, c'est-à-dire si on peut distinguer des groupes d'aidant ayant des raisons fondamentalement différentes de ne pas avoir recours aux services.

2.2. Méthodologie

Pour investiguer ces objectifs, une étude a donc été mise en place en collaboration entre le service d'études de l'ANMC et une équipe de chercheurs de l'Institut de Recherches en Sciences Psychologiques de l'UCLouvain (équipe menée par la Prof. E. Zech).

2.2.1. Recrutement

Les participants ont été recrutés auprès des membres francophones de la MC. La MC ne disposant pas d'un indicateur permettant d'identifier les aidants, une stratégie de recrutement a été développée sur base du foyer et du statut du patient. Dans cette stratégie, un aidant potentiel est identifié comme un adulte vivant sous le même toit qu'un patient bénéficiant du statut 'affection chronique' ou de soins de santé indiquant une perte d'autonomie (i.e., soins infirmiers à domicile, certaines classes de médicaments, …). Cette identification dite par « proxy » a permis d'identifier près de 26.700 aidants potentiels pouvant être contactés par voie électronique. Un courrier électronique expliquant l'étude leur a alors été envoyé en janvier 2020, reprenant les objectifs généraux de l'étude, de même que le lien vers le questionnaire en ligne.

2.2.2. Questionnaire

Afin de rencontrer les objectifs de l'étude, un questionnaire a donc été développé. Celui-ci était constitué de plusieurs parties, principalement centrées sur (1) l'aidant, (2) l'aidé et la situation d'aide et (3) le recours aux services de soutien et de répit.

Les questions portant sur l'**aidant** étaient d'abord descriptives (genre, âge, nationalité, niveau d'étude, situation professionnelle). La santé perçue de l'aidant a par la suite été mesurée via les 5 questions du questionnaire de santé générale issu de la SF-36 (e.g., "Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est …", General Health subscale, Short Form 36 Health Survey Jenkinson et al., 1993; Leplège et al., 1998). Le SF-36 est un questionnaire standardisé utilisé dans les études pour mesurer la qualité de vie. Un score moyen est alors calculé, où un score élevé de santé perçue reflète une appréciation positive de sa santé. L'épuisement émotionnel a été mesuré via l'adaptation du questionnaire de burnout professionnel au contexte d'aidance en neuf questions (e.g., "Je me sens émotionnellement vidé(e) par l'aide que je fournis à mon proche", Gérain et Zech, 2019), de même que pour la mesure d'accomplissement personnel en huit questions (e.g., « J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine en aidant mon proche. »). Un score moyen était alors calculé. Un score élevé d'épuisement émotionnel reflète plus d'épuisement émotionnel, et un score élevé d'accomplissement personnel reflète un plus haut accomplissement personnel.

La seconde partie du questionnaire portait sur l'**aidé et la situation d'aide**. Les questions étaient d'abord descriptives (âge, genre, relation à l'aidant, type de maladie, temps depuis que l'aidant fournit de l'aide), puis interrogeaient la qualité de la relation (« Comment vous et votre proche vous entendez-vous ? »). Les questions portaient ensuite sur les mesures objectives permettant de caractériser la situation d'aide. Ces questions sont adaptées du BelRAI, questionnaire utilisé en Belgique par les professionnels pour évaluer l'état d'une personne en déficit d'autonomie (Vesentini et al., 2011). A ce titre, il est l'un des critères utilisés pour la reconnaissance du statut d'aidant proche. Dans le présent cas, ce sont les aidants qui ont répondu à ce questionnaire. Ce questionnaire interroge la capacité de l'aidé à exécuter les activités de base de la vie quotidienne (e.g., se déplacer, gérer son hygiène personnelle), les activités instrumentales de la vie quotidienne (e.g., faire le ménage, utiliser le téléphone) et les comportements problématiques (déambulations, agressivité verbale ou physique, opposition aux soins). Il existe plusieurs manières de calculer les scores liés à ces échelles, mais l'utilisation de la moyenne de chaque score a été privilégiée pour plus de lisibilité. Un plus haut score à ces échelles indique un besoin d'assistance plus important. Ensuite, les deux évaluations subjectives de la situation étaient interrogées. La première, négative, interrogeait combien l'aidant perçoit la situation comme un fardeau, une difficulté (de 'pas du tout difficile' à 'beaucoup trop difficile'). La seconde, positive, interrogeait la satisfaction que l'aide procure (allant de 'pas du tout de satisfaction' à 'beaucoup de satisfaction').

La troisième partie portait sur le **recours aux services de soutien et de répit**. La définition de chaque type de service était d'abord donnée aux aidants participant à l'enquête. Les services de soutien étaient ainsi définis comme : des services « où les intervenants aident une ou plusieurs fois par semaine dans les tâches de la vie quotidienne (par ex. aide à domicile, aide-ménagère). » Les services de répit étaient définis comme des services « non-réguliers, qui permettent de temps en temps aux aidants de confier leur rôle à une personne extérieure (par ex. service de répit, garde malade). » Une première question interrogeait si l'aidant avait eu recours à ce type de services (oui/non) et si c'était le cas, depuis quand (pour les services de soutien) ou quand pour la dernière fois (pour les services de répit). En plus de cela, il était demandé à ceux n'ayant pas recours aux services de soutien ou de répit d'estimer les raisons pour lesquelles ils n'avaient pas eu recours à ces services. Les aidants devaient estimer si chaque raison était « pas du tout une raison » (0) ou « tout à fait une raison » (10) les amenant à

ne pas avoir recours. Ces neuf raisons sont les raisons le plus souvent évoquées dans la littérature : (1) pas de besoin actuellement, (2) réticence personnelle, (3) désapprobation de l'entourage, (4) l'offre ne me correspond pas, (5) offre indisponible, (6) trop coûteuse, (7) demande plus d'effort que cela n'apporte, (8) personne aidée refuse, (9) manque de connaissance de ces services (Ashworth et Baker, 2000; Jeon et al., 2005; Mansell et Wilson, 2009; Nicoll et al., 2002; Zarit et al., 1999).

3. Résultats

Les analyses effectuées sont décrites dans l'annexe 1.

3.1. Les répondants

Le Tableau 1 présente les répondants à cette étude. Près de 500 personnes ont rendu un questionnaire complet. Un peu plus de la moitié sont des femmes (54%), ce qui est un reflet assez représentatif de la proportion de femmes aidantes en général (comme mis en évidence dans l'enquête de santé publique en Belgique, Charafeddine et Demarest, 2013)[3]. L'âge moyen était de 58 ans, mais les aidants étaient âgés de 18 à 87 ans, ce qui couvre également une étendue comparable à celle de la population aidante en général.

Les personnes aidées étaient en majorité des femmes (63%), âgées en moyenne de 60 ans, mais avec une étendue allant de 3 à 99 ans. Étant donné l'intérêt particulier de cette étude pour les aidants d'une personne du même foyer, la majorité des personnes aidées étaient les conjoints de l'aidant (42%), leurs parents (28%) et leurs enfants (22%). Les problèmes de santé de la personne aidée sont principalement les maladies chroniques (28%, e.g., diabète, sclérose en plaques, épilepsie), handicap physique (24%), perte d'autonomie (20%) et maladie neurodégénérative (16%).

Dans l'ensemble, les aidants rapportent une santé perçue « plutôt moyenne », avec un score moyen de 2.1 sur une échelle allant de 0 (une santé médiocre) à 4 (une excellente santé). Ils sont relativement peu épuisés émotionnellement, avec une moyenne de 2.1 sur une échelle de 0 à 6 et rapportent trouver de l'accomplissement dans leur rôle, avec une moyenne de 4.2 sur une échelle allant de 0 à 6. Ils évaluent l'autonomie de leur aidé comme relativement bonne pour les activités de la vie quotidienne de base, avec un score moyen de 2.6 sur une échelle allant de 1 (une autonomie totale) à 7 (une dépendance totale). En ce qui concerne les activités instrumentales de la vie quotidienne (e.g., faire les courses), les aidants évaluent leur proche comme étant moins autonome, avec un score moyen à 4.2 sur une échelle allant de 1 (une autonomie totale), à 7 (une dépendance totale). Subjectivement, ils trouvent néanmoins que l'aide peut représenter un fardeau, avec une

Tableau 1 : Description des répondants

	Moyenne (écart type)	N (%)
Age	57.7 (13.1)	
Femmes		270 (54,1)
Niveau d'éducation		
Primaire		13 (2,6)
Secondaire		179 (35,9)
Supérieur		271 (54,4)
Troisième cycle		35 (7,0)
Statut professionnel		
Temps plein		131 (26,1)
Temps partiel		70 (14,0)
Retraité.e		204 (40,7)
Au foyer		28 (5,6)
Sans emploi		15 (3,0)
Invalide		42 (8,4)
Autre		11 (2,2)
Age personne aidée	60.3 (24.8)	
Femmes personne aidée		310 (62,6)
Aidant de son/sa…		
Conjoint.e		198 (41,9)
Enfant		102 (21,6)
Parent		133 (28,1)
Autre		40 (8,5)
Maladie personne aidée[a]		
Maladie chronique		141 (28,1)
Handicap physique		122 (24,4)
Perte d'autonomie		100 (20,0)
Maladie neurodégénérative		80 (16,0)
Cancer		73 (14,6)
Maladie psychique		70 (14,0)
Autisme ou retard mental		43 (8,6)
Addiction substances		13 (2,6)
Autre		40 (8,5)
N = 501		

[a] Il y a plus de maladies que de personnes aidées car celles-ci ont souvent des comorbidité.

3. Au-delà de cette courte sur-représentation féminine, l'impact de l'aidance sur la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle est souvent bien plus important pour les femmes, comme la littérature le montre de plus en plus (e.g., Bauer and Sousa-Poza, 2015).
4. Il n'existe pas de seuil précis au-delà duquel on peut estimer que les aidants ont un sentiment de fardeau trop important. Néanmoins, dans les recherches antérieures, il a été mis en évidence qu'un score supérieur à 30 pouvait être considéré comme au-dessus de la moyenne (van Exel et al., 2004).

moyenne de 47.5 sur une échelle de 0 (pas du tout difficile) à 100 (beaucoup trop difficile)[4], tout en estimant que c'est plus une source de satisfaction, avec un score moyen de 62.2 sur une échelle de 0 (pas du tout une source de satisfaction) à 100 (procure beaucoup de satisfaction).

3.2. Expliquer la détresse et l'accomplissement des aidants

Si les indicateurs d'épuisement, de santé perçue et d'accomplissement semblent en moyenne relativement bons, l'objectif est de comprendre pourquoi certains aidants rapportent des scores plus élevés (ou plus bas) à ces indicateurs. Pour cela, plusieurs déterminants potentiels ont été inclus dans les analyses : (1) les variables démographiques (âge, genre de l'aidant et de l'aidé), les déterminants « objectifs » liés à (2) l'autonomie (dans les tâches de base et instrumentales de la vie quotidienne) et (3) aux comportements problématiques de l'aidé (e.g., violence verbale et physique de l'aidé). Enfin, (4) les évaluations subjectives (fardeau et satisfaction). Pour comprendre comment ces déterminants influent le bien-être des aidants, trois analyses ont été effectuées, une pour chaque indicateur : l'**épuisement émotionnel**, la **santé perçue** et l'**accomplissement personnel**. Les déterminants sont ajoutés par étapes successives, afin de comprendre comment le rôle explicatif des déterminants inclus dans une étape antérieure est modifié par l'inclusion de nouveaux déterminants à une étape ultérieure.

Ici, ces analyses consistent en quatre étapes. La première se centre sur les variables dites démographiques : l'âge et le genre de la personne aidante et de la personne aidée. La seconde se centre sur le niveau d'autonomie de la personne aidée où on différencie, d'une part sa capacité à gérer les tâches de la vie quotidienne de base (e.g., boire et manger, faire sa toilette) et, d'autre part, les tâches « instrumentales » de la vie quotidienne (e.g., gérer ses finances, faire le ménage courant). La troisième étape concerne les comportements problématiques que peut exprimer la personne aidée (i.e., déambulations, agressivité verbale et physique, opposition aux soins). Enfin, la quatrième étape concerne les évaluations subjectives de l'aidant, concernant sa perception de fardeau subjectif (combien il est difficile d'être aidant) et de satisfaction d'être aidant (combien cela représente une source de satisfaction). Les résultats de ces analyses sont rapportés dans le Tableau 2.

Pour l'**épuisement émotionnel**, il apparait qu'être une femme est lié à plus d'épuisement émotionnel, mais que les autres éléments sociodémographiques n'y sont pas associés. Une faible autonomie dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, de même que certains comportements problématiques (déambulations, agressivité verbale et physique) apparaissent fortement associés à l'épuisement émotionnel des aidants. Néanmoins, l'ajout des évaluations subjectives (4e étape) met en évidence que tant le fardeau subjectif que la satisfaction d'être aidant ont un pouvoir explicatif très important, qui efface le rôle de la majorité des autres déterminants objectifs. Inclure la subjectivité des aidants permet donc de mieux prédire le score d'épuisement émotionnel et peut être considérée comme une synthèse des éléments de dépendance et de comportements problématiques auxquels l'aidant est confronté.

En ce qui concerne la **santé perçue** de l'aidant, seul le déterminant subjectif de fardeau est associé à une moindre santé perçue. Au plus les aidants perçoivent négativement leur rôle, au moins leur santé perçue est bonne. Les autres déterminants qui étaient liés à l'épuisement émotionnel n'apparaissent donc pas comme expliquant la santé perçue des aidants.

Pour l'**accomplissement personnel** d'être aidant, il apparait tout d'abord qu'au plus la personne aidée était âgée, au moins l'aidant rapportait trouver de l'accomplissement dans son rôle. Ensuite, en prenant en compte l'autonomie de la personne aidée, moins celle-ci est autonome dans ses activités instrumentales, *plus* l'aidant rapportait de l'accomplissement dans son rôle. A l'inverse, la présence d'agressivité verbale diminue d'autant l'accomplissement. Enfin, en incluant les évaluations subjectives, il apparait, sans surprise, que la satisfaction d'être aidant augmente le sentiment d'accomplissement issu de ce rôle. Dans une moindre mesure, plus les aidants perçoivent leur rôle comme un fardeau, moins celui-ci apparait comme une source d'accomplissement. Pour synthétiser, on constate qu'une autonomie plus basse dans les activités instrumentales *augmente* l'accomplissement, là où la perception de fardeau *diminue* le sentiment d'accomplissement, ce qui constitue un paradoxe étonnant étant donné qu'une dépendance plus élevée est souvent associée à un fardeau plus élevé.

De ces trois analyses, il ressort trois constats principaux. Premièrement, l'évaluation subjective, qu'elle soit négative ou positive, constitue un bon prédicteur des indicateurs d'épuisement émotionnel et d'accomplissement. Deuxièmement, les comportements problématiques des personnes aidées, de même que leur autonomie dans les activités instrumentales de la vie quotidienne sont des contributeurs importants de l'épuisement émotionnel, et en partie pour l'accomplissement personnel (même si cela intervient de manière paradoxale dans le cas de l'autonomie pour les activités instrumentales). Troisièmement, la santé perçue semble relativement peu affectée par les déterminants qui touchent à l'épuisement émotionnel. Même si l'épuisement émotionnel et la santé perçue sont associés l'un à l'autre ($r = -.36$, $p < .001$), les déterminants qui les touchent semblent varier.

Tableau 2 : Résultats des régressions hiérarchiques sur l'épuisement émotionnel, la santé perçue, et l'accomplissement personnel

	Epuisement émotionnel				Santé Perçue				Accomplissement			
	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4
Variable	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β
Bloc 1 Sociodémographiques												
Genre	-.21***	-.19***	-.19***	-.13***	.05	.04	.04	.02	.02	.02	.03	-.04
Age	-.09	-.10*	-.09*	-.06	-.07	-.07	-.08	-.08	.09	.09	.09	.03
Age aidé	.01	.00	.05	-.01	.07	.07	.05	.07	-.21***	-.21***	-.22***	-.14**
Genre aidé	-.01	-.02	-.03	-.03	-.1	-.09	-.09	-.09	.00	.00	.00	.00
Bloc 2 Autonomie de l'aidé												
Autonomie de base		.07	.06	.02		-.01	.00	.03		-.01	-.03	-.08
Autonomie instrumentale		.33***	.25***	.08		-.09	-.05	.02		.02	.06	.19**
Bloc 3 Comportements problématiques												
Déambulations			.10*	.04			-.09	-.07			.00	.04
Agressivité verbale			.15***	.04			-.04	.00			-.22***	-.13**
Agressivité physique			.13**	.08*			-.03	-.01			-.07	-.02
Opposition aux soins			.06	.05			-.05	-.04			.01	-.01
Bloc 4 Evaluations subjectives												
Fardeau				.44***				-.22***				-.11*
Satisfaction				-.22***				.05				.42***
Total *F*	7.12***	18.49***	16.99***	35.21***	2.32	2.23*	2.22*	3.44***	3.90**	2.61*	4.29***	12.99***
F change	7.12***	38.74***	11.94***	9.85***	2.32	2.04	2.16	9.11***	3.90**	.06	6.62***	51.42***
ΔR^2	.06	.14	.08	.21	.02	.01	.02	.04	.04	.00	.06	.18

Note : * p < .05. ** p < .01. *** p < .001.

3.3. Recours aux services de soutien et de répit

En regardant les données, il apparait que le recours aux services de soutien et de répit est loin d'être automatique (voir Tableaux 3a, 3b et 3c). Pour les services de soutien, 34% des aidants ont recours à au moins un de ces services. Parmi ceux-ci, l'aide-ménagère est la plus courante (65%), suivie par l'aide familiale (38%), l'aide à la mobilité (21%) et la livraison de repas (20%). Les aidants ont également recours à d'autres formes d'aide (27%), incluant principalement les services infirmiers pour la toilette et la télévigilance.

Le recours aux services de répit est moins courant, avec 13% des aidants ayant eu recours à un service de répit, dont plus de la moitié au cours de l'année écoulée (7% du total, soit 55%). Parmi ceux ayant recours, 45% ont eu recours à du répit institutionnel (en dehors du domicile) et 38% avec une garde à domicile. Certains (34%) ont également recours à d'autres formes d'aide considérées comme répit (principalement des accueils en centre de jour).

Tableau 3a : Recours aux services de soutien et de répit

	Recours aux services	
	de soutien	de répit
Oui	159 (34%)	58 (13%)
Non	303 (66%)	398 (87%)
Total	462 (100%)	456 (100%)

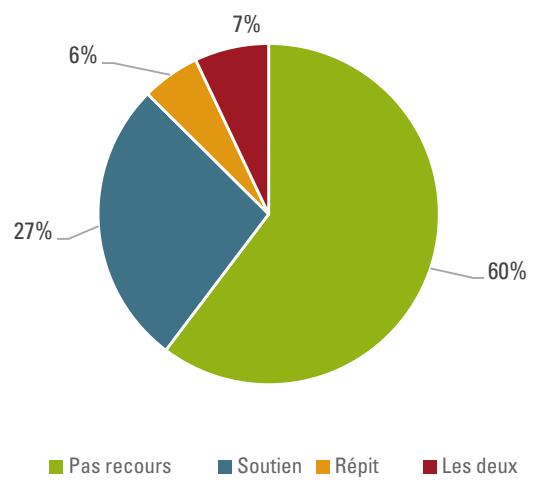
Tableau 3b : Si recours aux services de soutien, lesquels ?

	Aide familiale	Aide ménagère	Livraison Repas	Aide Mobilité	Autre
Oui	61 (38%)	103 (65%)	32 (20%)	33 (21%)	43 (27%)
Non	98 (62%)	56 (35%)	127 (80%)	126 (79%)	116 (73%)
Total	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)

Tableau 3c : Si recours aux services de répit, lesquels ?

	Répit Institutionnel	Garde domicile	Autre
Qui	26 (45%)	22 (38%)	20 (34%)
Non	32 (55%)	36 (62%)	38 (66%)
Total	58 (100%)	58 (100%)	58 (100%)

Figure 1 : Recours aux services de soutien et/ou de répit



On constate donc qu'une proportion non-négligeable d'aidants n'a pas recours à ces services. Pris ensemble, on observe que 60% des aidants interrogés n'ont recours ni à l'un, ni à l'autre. Près de 27% ont recours aux services de soutien uniquement, 5,5% aux services de répit, et 7% aux deux (voir Figure 1).

S'il est difficile d'établir un profil permettant de prédire pourquoi certains utilisent ces services et pas d'autres, on peut néanmoins investiguer en quoi ils diffèrent les uns des autres. Pour cela, on compare les groupes pour comprendre en quoi ils diffèrent.

En comparant ces quatre groupes (voir Tableau 4), il apparait que les personnes recourant aux services de soutien et/ou de répit diffèrent assez peu de ceux n'ayant pas recours. On constate que la différence majeure entre eux tient dans l'autonomie de la personne aidée. Les personnes recourant aux services de soutien et aux services de répit aidaient des individus plus dépendants que les autres. Ce groupe présente également une évaluation subjective plus négative, mais pas de différence majeure en termes de santé perçue ou d'épuisement émotionnel. La situation d'avoir recours aux deux types de services apparait donc comme celle où les aidants sont confrontés à la situation la plus compliquée, sans pour autant que cette difficulté apparaisse dans leurs difficultés émotionnelles et physiques.

De plus, plusieurs questions posées aux aidants ont également permis d'investiguer quelles étaient les causes pour lesquelles les aidants n'avaient pas recours à ce type de service (voir Figure 2a et 2b). Sans surprise, la raison la plus courante évoquée est celle de l'absence de besoin et d'une situation gérable à l'heure actuelle. Malgré cela, il apparait que la seconde raison évoquée est celle de l'absence de connaissance liée à ce type de service, ce qui semble constituer une barrière importante. Les quatre raisons qui suivent en importance sont également identiques pour les services de soutien et les services de répit : réticence personnelle à y avoir recours, la personne aidée refuse ou s'y oppose, l'offre n'est pas disponible et le service est perçu comme trop coûteux. L'absence de recours aux services est donc d'abord liée à la situation objective d'autonomie de l'aidé (l'absence de besoin), mais est rapidement suivie par des raisons au niveau individuel (réticence, coût), relationnel (refus de l'aidé) et informatif (manque de connaissance quant à ces services).

Comme le montrent les fréquences moyennes de la Figure 2, certaines raisons ressortent comme étant particulièrement influentes, comme l'absence de besoin ou l'absence de connaissance de ces services. Néanmoins, il convient également d'explorer si tous les aidants évoquent ces raisons de la même manière, ou si plusieurs groupes évoquent des raisons différentes de ne pas avoir recours à ces services. À cet effet, des analyses dites « en cluster » ont été réalisées, afin de déterminer si des sous-groupes avec le même profil de raisons de non-recours apparaissaient. Ces analyses ont permis de définir quatre différents groupes, tant pour les services de soutien et que pour les services de répit. Pour plus de clarté, un nom a été donné à chaque groupe sur base de ses caractéristiques principales.

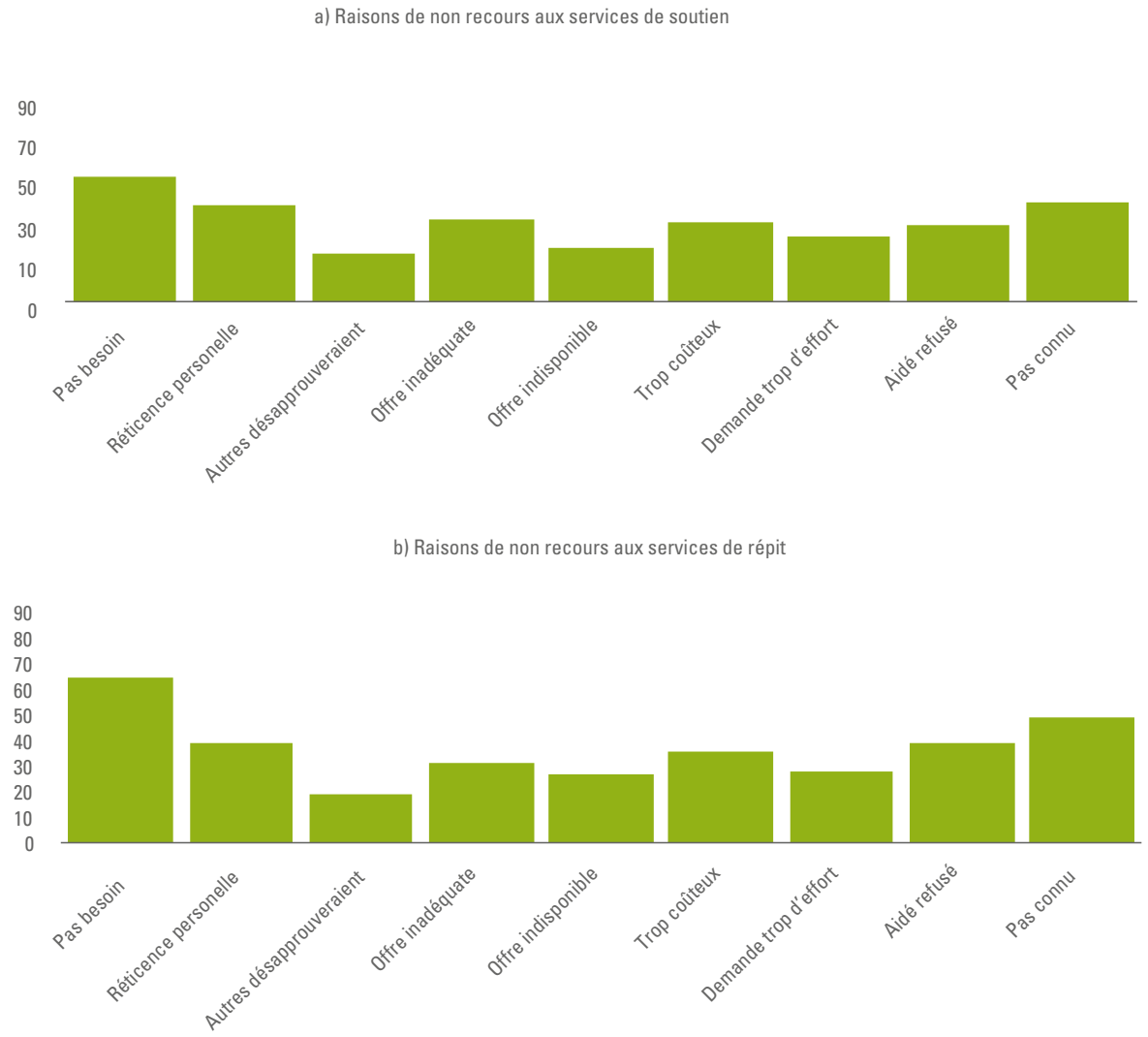
Pour les **services de soutien**, 216 personnes ont donné suffisamment d'information afin de pouvoir être incluses dans cette analyse (Figure 3). Le premier groupe est celui de ceux n'ayant « pas besoin » de ce type de service (n=76, 35%), qui correspondent au profil général des personnes n'ayant pas recours à ces services. Ils sont dans la moyenne du « pas besoin, tout va bien », présentant des niveaux faibles dans les motivations dites négatives. Le second groupe est celui des personnes qu'on peut qualifier de « en détresse » (n=55, 25%). Ici, les aidants rapportent que la personne aidée a plutôt besoin de recevoir de l'aide, mais qu'ils n'ont pas recours à ces services pour la plupart des raisons investiguées : réticence personnelle, désapprobation de l'entourage, offre non-disponible, trop coûteux, trop d'effort, aidé refuse, et trop peu de connaissance. Ils présentent donc un profil particulièrement à risque. Le troisième profil est ceux qui se distinguent prin-

Tableau 4 : Comparaison des aidants ayant recours à différents services

	Pas de recours	Recours à un service de soutien	Recours à un service de répit	Recours aux 2	F (3,449)
Epuisement émotionnel	3.01	3.10	3.10	3.47	0.77
Accomplissement	5.29a	4.87a	5.42a	5.33a	3.22*
Santé perçue	3.06	3.22	3.26	3.23	1.32
Autonomie de base	2.40a	2.57a	3.09a	4.12b	9.61***
Autonomie instrumentale	3.95a	4.39a	4.90ab	5.68b	10.72***
Déambulations	0.16a	0.23a	0.28ab	0.47b	6.42***
Agressivité verbale	0.28	0.33	0.20	0.34	0.79
Agressivité physique	0.09	0.08	0.24	0.13	2.15
Opposition aux soins	0.18	0.23	0.24	0.34	1.97
Fardeau subjectif	47.05a	47.20a	47.60a	63.55b	3.44*
Satisfaction	64.27	61.98	70.42	65.86	0.81

Note : * p < .05. *** p < .001. Les lettres (ab) permettent de distinguer les groupes qui diffèrent significativement les uns des autres.

Figure 2 : Fréquence (en %) des raisons de non-recours aux services de soutien (a) et de répit (b).

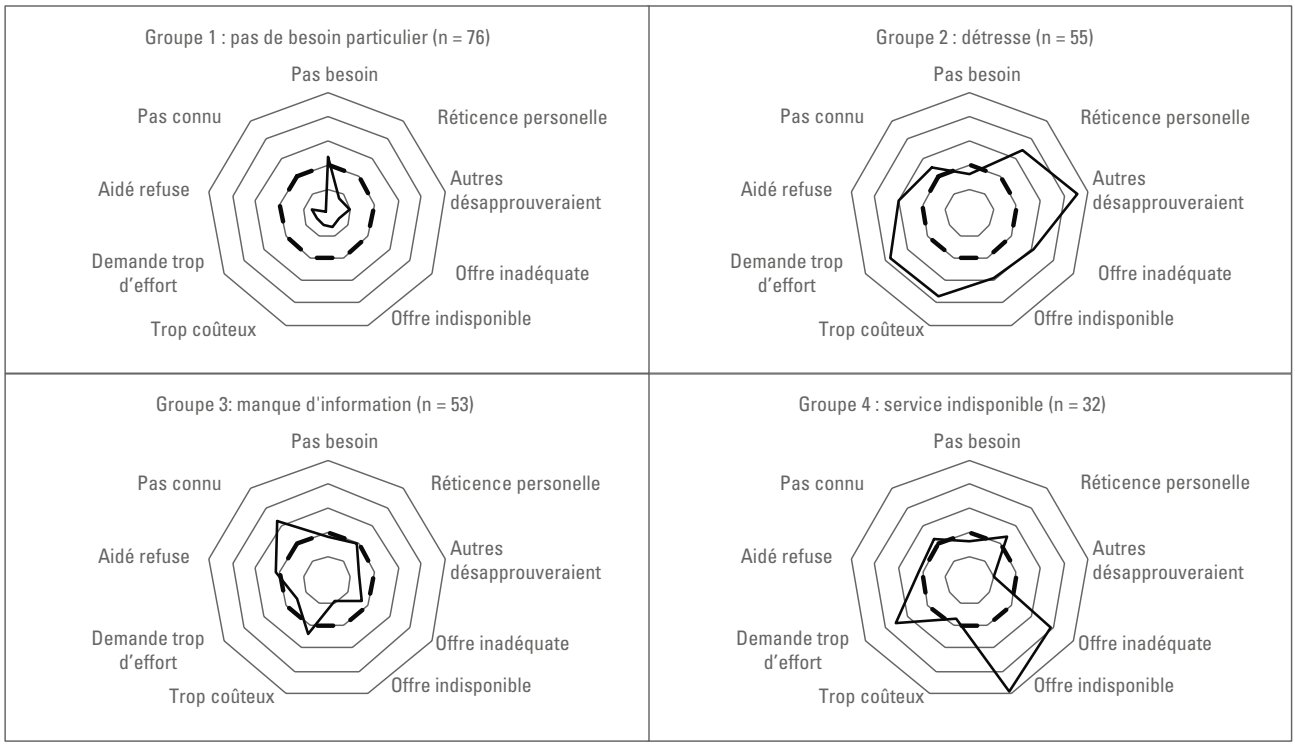


cipalement par un « manque d'information » (n=53, 25%). Les aidants de ce groupe estiment que l'aidé n'a pas particulièrement besoin d'aide, mais pour autant ils manquent d'information sur les services existants, ce qui suggère qu'ils manquent de l'information leur permettant de prendre une décision éclairée. Enfin, le dernier groupe, « service indisponible » (n=32, 15%) est celui pour qui les services sont soit indisponibles ou dont l'offre ne correspond pas à leurs besoins. On constate donc que, si le groupe ne rapportant pas de besoin particulier est le plus important (35%), il est néanmoins talonné par ceux manquant d'information (25%) ou présentant un profil de détresse (25%).

En ce qui concerne les **services de répit**, 255 personnes ont fourni assez d'information pour être incluses dans les analyses, permettant de mettre en évidence quatre groupes distincts (Figure 4). Sur ces 255 personnes, on constate que les deux premiers groupes sont comparables à ceux pour les services de soutien : ceux n'ayant « pas besoin » des services (n=97, 38%) et ceux présentant un profil de « détresse » (n=71, 28%). Deux groupes différents à ceux qui apparaissaient pour les services de soutien viennent néanmoins remplacer ceux ayant un « manque d'information » et faisant face à des « services indisponibles ». Le premier est celui des « économes » (n=55, 22%) qui se démarquent particulièrement par un coût perçu qui apparait comme trop important. Ici, les aidants n'ont pas particulièrement de besoin particulier, mais c'est le frein financier qui prime néanmoins. Le second groupe est celui des « réticents » (n=32, 13%) qui rapportent ne pas avoir besoin de ces services, mais qui, en même temps, mentionnent être particulièrement réticents à avoir recours à ces services et qui seraient désapprouvés par leurs proches s'ils y avaient recours.

Figure 3: Profils des aidants n'ayant pas recours aux services de soutien (N = 216)

Note : la ligne en pointillé représente la moyenne au travers des groupes pour chaque raison. Pour plus de clarté, un nom a été donné à chaque groupe sur base de ses caractéristiques principales.



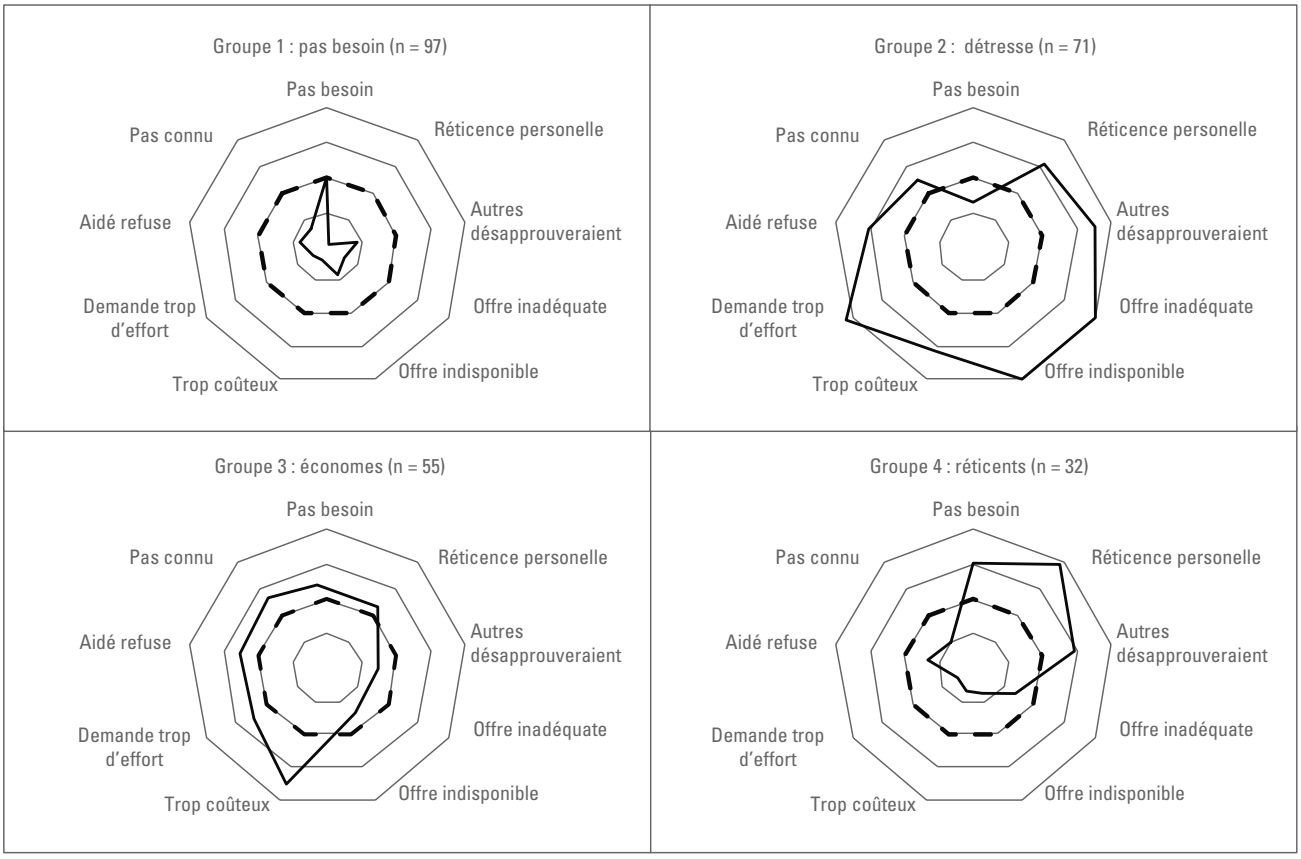
4. Discussion

Cette étude avait un double objectif : (1) investiguer le rôle de déterminants objectifs et subjectifs sur le bien-être des aidants et (2) explorer le recours des aidants aux services de soutien et de répit. Pour cela, une collaboration entre le service d'études de l'ANMC et une équipe de l'Institut de Recherches en Sciences Psychologiques de l'UCLouvain a été mise en place. Près de 500 aidants, membres de la MC, ont participé à l'étude. Ils ont été recrutés grâce à une méthode permettant de contacter les personnes adultes résidant sous le même toit que des bénéficiaires du statut affection chronique et/ou de certains forfaits (e.g., forfait soins infirmiers à domicile). Cette méthode de recrutement a permis d'avoir accès à des aidants ayant des profils très variés en termes d'âge et de situation professionnelle, mais aussi au regard des maladies que présentaient les personnes aidées. Cette diversité se reflète également dans les indicateurs de bien-être des aidants, qui pointent que, dans l'ensemble, les aidants qui ont participé à l'enquête se portent plutôt bien. Ceci place donc cette étude parmi celles ayant une approche plus rigoureuse dans leur recrutement, ne visant pas à inclure uniquement des aidants particulièrement à risque (ce qui est souvent le cas) et tendent alors à montrer les aidants comme plus à risque qu'il n'en est en réalité (Roth et al., 2015).

L'étude a permis de mettre en évidence deux éléments essentiels. Le **premier** est le poids important que tiennent les évaluations subjectives pour comprendre le bien-être des aidants et la nécessité de les considérer aux côtés des déterminants objectifs. A l'heure actuelle, la majorité de l'approche quant au soutien apporté à la dyade aidant-aidé reste centrée sur les besoins du patient uniquement, ne considérant que peu, lors des évaluations formelles, les difficultés que peuvent rencontrer les aidants (Revenson et al., 2016). En pointant l'importance des évaluations subjectives que peuvent avoir les aidants de leur situation, la présente étude se positionne donc dans la lignée de celles pointant la nécessité d'inclure des indicateurs comme le fardeau lors de l'évaluation de la situation d'aide afin de déterminer, par exemple, l'accès à certains services (BelRAI, 2019; Cès et al., 2016).

Figure 4: Profils des aidants n'ayant pas recours aux services de répit (N = 255).

Note : la ligne en pointillé représente la moyenne au travers des groupes pour chaque raison. Pour plus de clarté, un nom a été donné à chaque groupe sur base de ses caractéristiques principales.



Dans nos résultats, on constate que, parmi les déterminants objectifs, deux ressortent particulièrement. Le premier est l'autonomie de l'aidé dans les tâches instrumentales de la vie quotidienne, qui est associé à la fois à l'épuisement et à l'accomplissement. Une diminution de l'autonomie dans ces tâches est donc liée à plus d'épuisement, mais est également source de plus d'accomplissement personnel pour l'aidant. L'augmentation de l'épuisement émotionnel n'est en soi pas surprenante, car elle reflète qu'une autonomie plus basse amène l'aidant à devoir y passer plus de temps et à faire des tâches qui peuvent le solliciter de manière importante (Chiao et al., 2015), amenant alors à plus de risque d'épuisement. En revanche, l'association entre déficit d'autonomie et accomplissement vient questionner cette approche plutôt négative. Elle pointe que par cette implication plus importante, l'aidant a plus d'opportunité d'avoir le sentiment que son aide est significative et apporte réellement quelque chose à la personne aidée (Marino et al., 2017). Cela est probablement dû à l'opportunité que cela représente de passer du temps ensemble en relation et de rendre service, sans pour autant que cela concerne des tâches trop lourdes (comme les tâches liées à l'autonomie de base, comme se laver et manger). De ce fait, la diminution de l'autonomie se retrouve donc à être à la fois un facteur de risque et un facteur de protection. Des résultats comparables avaient déjà été mis en évidence précédemment (Gérain et Zech, In review) et appellent à mieux comprendre comment, in fine, cette double action affecte l'aidant sur le long terme.

Le **second** déterminant objectif qui est particulièrement ressorti est la présence de comportements problématiques, principalement en termes d'agressivité verbale et physique de la part de l'aidé. La 'violence' perpétrée par l'aidé est souvent involontaire (Sampson et al., 2015) et la conséquence d'une agressivité incontrôlée ou de la fatigue (Hounsome et al., 2018) et n'est donc que rarement intentionnelle. Il n'en reste pas moins que cette violence amène à plus d'épuisement émotionnel chez l'aidant, tout en diminuant le sentiment d'accomplissement qui peut ressortir de cette aide, comme cela a été montré dans d'autres études (Chiao et al., 2015; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018). Le problème, c'est qu'une augmentation de l'épuisement émotionnel des aidants peut également être associée au risque qu'ils aient eux-mêmes des comportements de violence et de négligence vis-à-vis de la personne aidée (Gérain et Zech, In review; Yan, 2014). Ce déterminant doit donc être particulièrement pris en considération.

Le **second** enseignement important de l'étude tient à la meilleure compréhension du recours aux services de soutien et de répit. D'emblée, il est apparu que les aidants n'avaient pas recours de manière très importante à ces services, malgré leur (relative) disponibilité. Essayant de comprendre en quoi ceux ayant recours aux services différaient des ceux n'ayant pas recours, des analyses ont pointé certains déterminants objectifs (autonomie de base et instrumentale et présence de déambulations), de même que subjectifs (fardeau subjectif). On constate ainsi que ceux ayant recours aux services de soutien et de répit faisaient face à une moindre autonomie, plus de déambulations, ainsi qu'un fardeau subjectif plus important. Si la présente recherche ne permet pas de tirer des conclusions quant à la causalité de cette association, elle permet néanmoins de mettre en évidence que ceux ayant recours à ces services demeurent un groupe qui fait face à des difficultés plus importantes. Pour autant, aucune différence majeure entre ceux ayant recours et ceux n'ayant pas recours n'apparait pour les indicateurs de bien-être. Cette absence de différence peut être lue comme un recours efficace à ces services permettant de « renormaliser » une situation qui pourrait devenir trop difficile à gérer. Après avoir vécu des difficultés et une diminution de l'autonomie de la personne, le support fourni par ces services permet de revenir à un niveau gérable d'aide et d'éviter une atteinte significative au bien-être. Les aidés étant plus autonomes quand il n'y a pas de recours à ces services, on peut donc supposer que l'utilisation des services doit accompagner l'augmentation de la dépendance afin de maintenir le bien-être sur le long terme.

Dans un second temps, les raisons de non-recours à ces services ont été explorées. Sans surprise, la raison la plus couramment évoquée est l'absence de besoin, la perception que tout bien à l'heure actuelle. Mais cette justification est rapidement suivie d'autres, portant sur des réticences personnelles de l'aidant, le manque d'information et d'accessibilité (disponibilité trop faible et coûts trop élevés), pointant que le raisonnement est plus compliqué qu'il n'y parait. Des analyses en cluster ont par la suite permis de mettre en évidence que tous les aidants n'évoquaient pas tous les mêmes raisons pour ne pas avoir recours à ces services. Ces analyses ont montré qu'il y a effectivement un groupe pour lequel tout semble se passer correctement et qui n'a pas de besoin particulier à l'égard de ces services. Mais trois autres groupes n'ont pas les mêmes justifications principales. Un groupe apparait comme particulièrement en détresse, avec des indicateurs élevés sur la plupart des raisons. Ce groupe semble particulièrement à risque en termes de détresse et devrait faire l'objet d'une attention particulière. Outre celui-ci, deux autres groupes sont caractérisés respectivement par le manque d'information et l'indisponibilité des services comme barrières majeures pour les services de soutien. En ce qui concerne les services de répit, les deux groupes restants évoquent plutôt le coût trop important de ces services et la réticence personnelle (et la désapprobation de l'entourage) pour ne pas y avoir recours.

Au regard de ces résultats, on peut donc légitimement postuler que, même si cela ne représente pas la majorité des aidants, une portion non-négligeable de ceux-ci n'ont pas recours aux services pour des raisons objectives, c'est-à-dire sur base des besoins de l'aidé. Les motifs personnels (réticence), sociaux (jugement), informatifs (manque d'information) et d'accessibilité (disponibilité et coût) apparaissent également comme intervenant dans la décision de ne pas avoir recours à ces services. Si certains sont difficilement modifiables à court terme (l'accessibilité), il n'en demeure pas

moins que des leviers d'action existent pour les motifs plus subjectifs comme les réticences personnelles et la réticence sociale. Lever ces barrières permettrait à des aidants dans le besoin de pouvoir s'appuyer sur ces ressources précieuses.

Cette étude a par ailleurs plusieurs limites. Parmi celles-ci, la principale tient dans sa nature auto-rapportée et se basant sur un seul temps de mesure. Si les implications des résultats de cette étude peuvent s'en trouver limités, ils permettent néanmoins de poser les balises de réflexions et d'études futures. De plus, les aidants interrogés sont des aidants d'une personne de leur foyer uniquement. Leur situation n'est donc peut-être pas le reflet de la diversité très importante de tous les aidants, en ce compris ceux qui aident une personne en institution ou qui habite seule. Enfin, les raisons évoquées pour ne pas avoir recours aux services de soutien et de répit ont été élaborées sur base d'éléments de la littérature. D'autres raisons d'importance variable pourraient intervenir en plus de celles-ci (Newkirk et al., 2019).

5. Conclusion

En conclusion de ce travail, il apparait important de retenir deux éléments. **Premièrement**, la subjectivité des aidants est un élément important à prendre en compte pour comprendre comment être aidant peut avoir des conséquences sur leur bien-être. Des déterminants objectifs de la situation (autonomie, comportements problématiques) influencent évidemment leur bien-être, mais l'évaluation subjective que les aidants en font est également très importante. Cette « clé de lecture » ou ces « lunettes d'aidants » peuvent varier avec les déterminants objectifs (l'évaluation du sentiment de fardeau sera plus importante si l'aidé est peu autonome), mais elles sont également influencées de manière importante par d'autres facteurs comme la personnalité et le soutien social dont bénéficie l'aidant. La définition d'un « profil de risque » d'aidants est donc plus compliquée qu'il n'y parait. Néanmoins, ces résultats ouvrent aussi des perspectives nouvelles. Si les déterminants objectifs de la situation peuvent difficilement être modifiés, agir sur la subjectivité des aidants offre des leviers plus accessibles afin soutenir les aidants. Modifier quelques-uns des nombreux éléments qui constituent cette subjectivité dans l'optique de l'améliorer apparait donc comme une stratégie utile et réalisable.

Le **second** élément concerne les services de soutien et de répit. Ces services restent encore trop peu utilisés, comme en témoignent les relativement faibles proportions d'aidants y ayant recours dans cette étude. Parmi les raisons évoquées pour cela, le manque de besoin est évidemment la raison principale, mais elle est très souvent accompagnée de raisons qui peuvent être jugée moins pertinentes et qui ne devraient pas constituer une raison de ne pas avoir recours à ces services (telles que la réticence personnelle, la désapprobation sociale et le manque d'information). De plus, les analyses en cluster ont mis en évidence que tous les aidants ne partagent pas le même profil de raisons. Il convient donc de pouvoir considérer que tous n'ont pas les mêmes visions des besoins et motifs de non-recours aux services, ce qui appelle à des prises en charge ciblées en fonction des spécificités de chacun.

Bibliographie

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N. and Farfan-Portet, M.I. (2014). *Support for informal caregivers – an exploratory analysis* (Health Services Research (HSR) No. 223), KCE Reports. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Ashworth, M. and Baker, A.H. (2000). 'Time and space': carers' views about respite care. *Health & social care in the community*, 8, 50–56.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 431–441. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
- Bauer, J.M. and Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Population Ageing*, 8, 113–145. https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0
- BelRAI, 2019. BelRAIWiki: HC 2.0 Section P [WWW Document]. Disponible sur: https://belraiwiki.health.belgium.be/fr/Wiki.jsp?page=HC2.0SectionP (accessed 9.4.20).
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F. and van Doorslaer, E. (2018). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *Gerontologist*, 59(5), e629–e642. https://doi.org/10.1093/geront/gny137
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A.-S., Pauwen, N. and Macq, J. (2016). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. Analyse des données.* Fondation Roi Baudouin.
- Charafeddine, R. and Demarest, S. (2013). *Enquête de santé 2013. Rapport 4 : Environnement physique et social*. Bruxelles: Institut Scientifique de Santé Publique.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S. and Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62, 340–350. https://doi.org/10.1111/inr.12194
- De Block, M. (2020). Arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche. Moniteur Belge.
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage.
- Gérain, P. and Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748

- Gérain, P. and Zech, E., In review. Caregiving appraisal and relationship quality: Key mediators in the understanding of informal caregiving burnout.
- Gérain, P. and Zech, E., In review. A harmful care? The association of informal caregiver burnout with depression, subjective health, and violence.
- Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C.B. and Kinoshita, A. (2018). What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? *Clinical Gerontologist*, 41, 249–254. https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797
- Hounsome, J., Whittington, R., Brown, A., Greenhill, B. and McGuire, J. (2018). The Structured Assessment of Violence Risk in Adults with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, e1–e17. https://doi.org/10.1111/jar.12295
- Jain, A.K. (2010). Data clustering: 50 years beyond K-means. *Pattern Recognition Letters*, 31, 651–666. https://doi.org/10.1016/j.patrec.2009.09.011
- Jenkinson, C., Coulter, A. and Wright, L. (1993). Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Bmj,* 306, 1437–1440.
- Jeon, Y.-H., Brodaty, H. and Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 297–306. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. and Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181–189. https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181
- Leocadie, M.-C., Roy, M.-H. and Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of Public Health*, 76, 72. https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A. and Perneger, T.V. (1998). The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology*, 51, 1013–1023.
- Mansell, I. and Wilson, C. (2009). Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13, 255–267. https://doi.org/10.1177/1744629509356725
- Marino, V.R., Haley, W.E. and Roth, D.L. (2017). Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science*, 3, 400–409. https://doi.org/10.1037/tps0000134
- Newkirk, L.A., Dao, V.L., Jordan, J.T., Alving, L.I., Davies, H.D., Hewett, L., Beaudreau, S.A., Schneider, L.D., Gould, C.E., Chick, C.F., Hirst, R.B., Rose, S.M.S.-F., Anker, L.A., Tinklenberg, J.R. and O'Hara, R. (2019). Factors Associated with Supportive Care Service Use Among California Alzheimer's Disease Patients and Their Caregivers. *Journal of Alzheimer's disease*, 73(1), 77-86. https://doi.org/10.3233/JAD-190438
- Nicoll, M., Ashworth, M. and McNally, L. (2002). Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health and Social Care in the Community*, 10, 479–484. https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2002.00391.x
- Oliva-Moreno, J., Trapero-Bertran, M., Peña-Longobardo, L.M. and del Pozo-Rubio, R. (2017). The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *PharmacoEconomics*, 35, 331–345. https://doi.org/10.1007/s40273-016-0468-y
- Onkelinx, L. and Courard, Ph. (2014). Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Moniteur Belge.
- Pinquart, M. and Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18, 250. https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250
- Redfoot, D., Feinberg, L. and Houser, A. (2013). *The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers*. Washington, D.C.: AARP Public Policy Institute.
- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N. and Hagedoorn, M. (2016). *Caregiving in the illness context*. London: Palgrave Pivot.
- Rose, M.S., Noelker, L.S. and Kagan, J. (2015). Improving policies for caregiver respite services. *The Gerontologist*, 55, gnu120. http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu120
- Roth, D.L., Fredman, L. and Haley, W.E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *Gerontologist*, 55, 309–319. https://doi.org/10.1093/geront/gnu177
- Sampson, E.L., White, N., Lord, K., Leurent, B., Vickerstaff, V., Scott, S. and Jones, L. (2015). Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: a longitudinal cohort study. *Pain*, 156, 675–683. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000095
- Schulz, R. and Tompkins, C.A. (2010). 'Informal caregivers in the United States: Prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care' in *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*. Washington, DC: National Academies Press.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D. and Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5, 961–973. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Spann, A., Vicente, J., Allard, C., Hawley, M., Spreeuwenberg, M., and de Witte, L. (2020). Challenges of combining work and unpaid care, and solutions: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 28, 699–715. https://doi.org/10.1111/hsc.12912
- Thomas, S., Dalton, J., Harden, M., Eastwood, A. and Parker, G. (2017). Updated meta-review of evidence on support for carers. *Health Services and Delivery Research*, 5, 1–132. https://doi.org/10.3310/hsdr05120
- van Exel, J., de Graaf, G. and Brouwer, W. (2008). Give me a break!: Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, 88, 73–87. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.03.001
- van Exel, N.J.A., op Reimer, W.J.S., Brouwer, W.B., van den Berg, B., Koopmanschap, M.A. And van den Bos, G.A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving

for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation*, 18, 203–214. https://doi.org/10.1191/0269215504cr723oa

- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K. and Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's disease*, 52, 929–965. http://dx.doi.org/10.3233/JAD-151011
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S. and Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psycholology*, 8. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585
- Vesentini, L., Van Eenoo, L., Vanneste, D., Declercq, A., and De Almeida Mello, J. (2011). Elderly care: The interRAI-instruments in Belgium-Feasibility to use BelRAI across settings (home care, nursing home care and acute hospital care). *International Psychogeriatrics*, 23, 162.
- Yan, E. (2014). Abuse of older persons with dementia by family caregivers: Results of a 6-month prospective study in Hong Kong. I*nternational Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 1018–1027. https://doi.org/10.1002/gps.4092
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E. and Jarrott, S.E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. International. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165–178. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199903)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-O
- Zarit, S.H. and Zarit, J.M. (2015). 'Family Caregiving' in Bensadon, B.A. (ed.) *Psychology and Geriatrics*. Academic Press, pp. 21–43. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420123-1.00002-2

Annexe 1

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics version 25. Les analyses permettant de montrer l'association des déterminants objectifs et subjectifs avec les indicateurs de bien-être ont été réalisées au moyen de corrélations de Pearson dans un premier temps et de régressions linéaires hiérarchiques dans un second. Les régressions linéaires hiérarchiques permettent d'étudier la « valeur ajoutée » (la proportion de variance expliquée supplémentaire) liée à l'ajout des différents déterminants (socio-démographiques, objectifs et subjectifs).

En ce qui concerne l'analyse des données liées au recours aux services, plusieurs analyses statistiques ont été utilisées. Pour comparer les aidants en fonction de leur utilisation des services, des analyses de la variance (ANOVA) ont été mises en œuvre, permettant de mettre en évidence de potentielles différences entre les groupes, grâce à des analyses post-hoc Hochberg's GT2 (Field, 2013). Pour les raisons de non-recours aux services, les moyennes ont d'abord été calculées. Ensuite, des analyses en cluster utilisant la méthode K-Means ont été utilisées (Jain, 2010). Le nombre final de groupes a été décidé sur base d'une analyse visuelle du diagramme des valeurs (*scree-plot*) basé sur la distance moyenne des clusters avec leur propre centre et de la pertinence conceptuelle des groupes formés (Field, 2013).

Analyse de la consommation et des dépenses de soins des personnes atteintes de maladies rares

Clara Noirhomme - Service d'études

Résumé

Cet article présente une analyse de la consommation et des dépenses de soins des patients atteints de maladies rares dans les régions belges de l'Euregio Meuse-Rhin (EMR), c'est-à-dire les provinces de Limbourg et de Liège. Cette analyse a été menée par la Mutualité chrétienne, Solidaris et les Mutualités Libres dans cadre du projet INTERREG EMRaDi – « Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases » ou « maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin » afin de parvenir à une meilleure évaluation de l'offre et la demande dans le domaine des maladies rares dans l'EMR. Les données démontrent que la consommation moyenne des patients atteints de maladies rares est largement supérieure à celle des membres MC habitant dans la région. De même, les dépenses de soins – tant à charge des patients que de l'assurance maladie – sont très importantes. Ces constatations mènent les partenaires du projet EMRaDi à plaidoyer pour un véritable statut « maladie rare » qui donnerait droit à des avantages spécifiques, tels qu'un meilleur accès aux soins et un remboursement des soins médicaux, psychologiques, paramédicaux et sociaux plus élevé.

***Mots clés** : Maladies rares, dépenses, consommation de soins, Limbourg, Liège*

1. Introduction

Le projet INTERREG EMRaDi – « Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases » ou « maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin » - a été mené entre octobre 2016 et mars 2020. Ce projet de coopération transfrontalière a fédéré des organismes assureurs, des hôpitaux universitaires, des associations de patients et une université de l'Euregio Meuse-Rhin (EMR). Plusieurs rapports et réalisations[1] ont été menés dans le cadre de ce projet avec l'objectif, sur le long terme, d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares.

Afin de satisfaire à cet objectif, il était nécessaire d'augmenter la transparence en matière de besoins et de disponibilité des services dans le domaine des maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin (EMR). Pour identifier concrètement les besoins des patients atteints de maladies rares dans l'EMR et parvenir à une compréhension globale de leur trajet actuel, une vaste étude qualitative, basée sur les témoignages de 104 patients, proches et prestataires a été menée par le service d'études de la MC et Solidaris, avec la collaboration de l'Université de Maastricht. La présentation des résultats de cette étude fait l'objet d'un article dans le numéro de septembre 2020 du MC-Informations[2].

Simultanément, l'Université de Maastricht était chargée de réaliser un rapport pour permettre d'évaluer l'offre et la demande dans le domaine des maladies rares dans l'EMR et de déterminer le nombre de patients atteints de maladies rares dans l'EMR[3]. L'objectif principal de ce rapport était d'estimer la prévalence des maladies rares, les coûts et la consommation de soins des patients atteints de maladies rares dans l'EMR. En effet, les estimations de la prévalence constituent un élément essentiel à la planification des soins médicaux et des services d'aide sociale, ainsi qu'aux améliorations à apporter aux procédures de remboursement.

La Commission européenne définit les maladies comme étant rares si elles touchent moins de 1 personne sur 2.000. Or, on estime qu'entre 6.000 et 8.000 maladies répondent à ce cri-

1. Le rapport final du projet EMRaDi est disponible en ligne : report.emradi.eu/rapport-final.
2. Noirhomme C. (2020), Le manque de soutien des familles affectées par les maladies rares : analyse de la complexité des trajets des patients atteints de maladies rares dans l'Euregio Meuse-Rhin, MC-Informations n°281, pp. 23-46, disponible en ligne : https://www.mc.be/media/O-CM-info%20281-11705-FR_tcm49-67219.pdf.
3. Université de Maastricht (2020), Evaluation du nombre de patients atteints de maladies rares, Projet EMRaDi, disponible en ligne : www.emradi.eu/fr/project-activites.

tère. Étant donné qu'étudier toutes ces maladies n'aurait pas pu être envisageable dans un seul projet de recherche, les partenaires du projet EMRaDi ont dressé une liste exhaustive de maladies sur lesquelles se concentrer. Cette liste contient 60 maladies rares permettant d'avoir un aperçu de la diversité des maladies rares (différents groupes de maladies, symptômes variés, prévalence élevée à faible, etc.).

En raison du nombre très large de maladies rares existantes, de la difficulté de coder les maladies rares dans les systèmes d'information de la santé, de l'absence de registres et de l'estimation de la forte prévalence des maladies rares non diagnostiquées, l'estimation de la prévalence des maladies rares reste extrêmement difficile. Le taux de prévalence estimé des maladies rares le plus souvent cité va de 6 à 8% de la population, soit un total de 240.000 à 320.000 patients dans l'EMR.

Afin de réaliser ces analyses, l'Université de Maastricht s'est basée sur des informations fournies par les hôpitaux universitaires de Maastricht, d'Aix-la-Chapelle et de Liège et sur des données délivrées par les organismes assureurs belges. Le présent article a pour objectif de présenter la méthodologie développée par les organismes assureurs belges afin de rassembler les données et d'exposer les grands résultats de l'analyse des données extraites en termes de dépenses et de consommation de soins. Une analyse plus poussée peut en effet être réalisée à l'échelle des régions belges de l'EMR, car les chiffres extraits par les organismes assureurs correspondent non seulement aux dépenses hospitalières, mais couvrent également toutes les autres dépenses remboursées par l'assurance maladie obligatoire, données qui n'étaient pas disponibles pour la région d'Aix-la-Chapelle et de Maastricht.

2. Méthode

La méthode généralement utilisée pour analyser les dépenses et la consommation des soins par les organismes assureurs consiste à utiliser des données présentes dans les fichiers de facturation, c'est-à-dire ceux qui servent au remboursement des soins prodigués aux affiliés. Dans le cadre de leurs missions d'évaluation de l'accessibilité du système de santé, les services d'études et de statistiques des organismes assureurs analysent les données de l'assurance obligatoire afin d'évaluer les politiques menées en matière de santé.

Etant donné qu'il n'existe pas de donnée « diagnostic » dans les données de facturation, celle qui est généralement utilisée pour identifier un diagnostic est la prescription de médicaments directement délivrés pour le traitement de la maladie rare avec accord du médecin-conseil de la mutualité. Toutefois, cette méthode ne permet d'identifier qu'un nombre limité de maladies. Dans le cas de nombreuses maladies rares, il n'existe en effet pas de traitement médicamenteux spécifique. Parmi l'échantillon de 60 maladies choisies dans le cadre du

Tableau 1 : Nombre de patients atteints de maladies rares identifiés par an

Nom de la maladie	2013	2014	2015	2016	Moyenne
Ataxie de Friedreich	5	5	5	5	5
Maladie de Huntington	43	41	39	33	39
Paraplégie spastique familiale	30	29	28	26	28
Sclérose latérale amyotrophique	35	32	18	12	24
Paralysie supranucléaire progressive	9	9	7	7	8
Syndrome de West	9	10	13	14	12
Neurofibromatose Type 1	28	31	33	31	31
Dystrophie musculaire de Duchenne	15	15	15	14	15
Dystrophie myotonique de Steinert	37	38	34	30	35
Maladie de Charcot-Marie-Tooth	10	9	10	9	10
Myasthénie grave	80	83	80	75	80
Démence fronto-temporelle	54	51	50	46	50
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	188	187	186	176	184
Polycythémie vraie (PV)	23	25	23	28	25
Thrombocytémie essentielle (TE)	86	87	85	79	84
Myélofibrose primitive	37	34	31	25	32
Anémie aplastique (AA)	49	43	38	34	41
Hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN)	7	6	7	7	7
Syndrome myélodisplastique	113	102	86	68	92
Anémie des petites cellules, Drépanocytose	67	76	89	94	82
Hémophilie	17	20	20	19	19
Syndrome de Rett	8	8	7	7	8
Syndrome de délétion 22q11.2	11	11	13	13	12
Syndrome de Prader-Willi			5		5
Syndrome de Turner	6	6	6	6	6
Syndrome de Noonan		5	6	6	6
Phénylcétonurie	7	7	7	8	7
Maladie de Fabry		5	6	5	5
Maladie de Wilson	7	7	7	8	7
Syndrome de Marfan	10	10	10	8	10
Fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)	65	63	65	60	63
Ostéogenèse imparfaite (OI)	13	14	16	15	15
Sclérodermie systémique	35	34	31	29	32
Spina bifida	26	30	32	31	30
Mucoviscidose	112	115	115	120	116
Total	1.242	1.248	1.223	1.148	1.222

projet EMRaDi pour représenter les 6.000 à 8.000 maladies rares existantes, ce n'est le cas que pour huit maladies, surlignées en vert dans le tableau 1.

Afin d'identifier davantage de patients, cette première méthode a été utilisée de façon complémentaire à une méthode permettant d'identifier les patients atteints de maladies rares grâce à des informations se trouvant dans les champs de fin d'hospitalisation (administration médicale).

Pour permettre d'avoir une base de données la plus complète possible, cette extraction a été faite conjointement par les services d'études de la Mutualité chrétienne, de Solidaris et des Mutualités Libres[4]. Les données ont ensuite été agrégées par le service d'études de la MC. Après l'agrégation des données des différents organismes assureurs, les maladies pour lesquelles moins de cinq observations ont pu être identifiées n'ont pas été retenues pour éviter les *small cells*[5] et garantir l'anonymat des patients. Après avoir effectué l'agrégation, 35 maladies ont donc pu être conservées, reprises dans le tableau 1.

Afin d'identifier spécifiquement les patients résidant dans l'Euregio Meuse-Rhin, comme prévu dans le cadre du projet EMRaDi, seules les données concernant les patients vivant dans les provinces de Liège et du Limbourg ont été extraites, et ce pour la période 2013-2016.

Etant donné que l'identification de ces personnes est indépendante du moment de pose du diagnostic, il a été décidé que chaque personne identifiée comme porteuse d'une maladie – soit à l'aide de la consommation de médicaments soit de l'hospitalisation – à un moment donné de la période 2013-2016 serait comptabilisée pour chaque année de la période, comme l'illustre le tableau 1.

Par année et par maladie, chaque organisme assureur (OA) a donc comptabilisé le nombre de personnes atteintes de maladies rares, à condition qu'elles rencontrent deux conditions. Premièrement, elles devaient, au cours de l'année en cause, résider dans une des deux provinces (Liège et Limbourg). Deuxièmement, elles n'étaient comptabilisées que si elles étaient membres de l'OA au cours de l'année en cause et en vie. Ainsi, si une personne était membre de la Mutualité chrétienne en 2014 et 2016, elle était comptabilisée pour ces deux années et pas en 2015. Cette méthode a permis d'éviter qu'une même personne soit prise en compte plusieurs fois pour une même année par différents organismes assureurs.

Afin de permettre d'évaluer les besoins des patients atteints de maladies rares, les données suivantes ont été extraites :

- Consommation de soins
  - Nombre d'hospitalisations classiques
  - Nombre d'hospitalisations de jour
  - Nombre d'hospitalisations chirurgicales de jour
  - Nombre de contacts avec des généralistes
  - Nombre de contacts avec des spécialistes
- Dépenses de soins
  - Dépenses ambulatoires :
    - Honoraires des médecins – Dépenses à charge de l'assurance obligatoire (AO) et dépenses à charge des patients (ou parts personnelles (PP), comprenant tant les tickets modérateurs et les suppléments d'honoraires)
    - Prestations pharmaceutiques – AO et PP
    - Honoraires des praticiens de l'art infirmier – AO et PP
    - Autres dépenses ambulatoires – AO et PP
  - Toutes les dépenses hospitalières – AO et PP

Le service d'étude de la MC a également réalisé ces mêmes extractions pour l'ensemble des membres MC des provinces de Liège et du Limbourg sur l'année 2016 pour permettre d'avoir un point de comparaison avec la consommation et les dépenses moyennes de soins.

3. Prévalence et limites de la méthode d'identification utilisée

Mis à part pour les patients identifiés via les médicaments, les patients ont été identifiés par le biais d'une hospitalisation au cours de la période 2013-2016[6]. Tous les patients qui ne bénéficient pas d'un traitement médicamenteux et n'ont pas été hospitalisés lors de la période n'ont pas été identifiés. Le nombre final de patients ne correspond donc pas à la prévalence de la maladie. Cette analyse ne permet en conséquence pas de calculer le nombre exact de patients atteints par les maladies rares sélectionnées, mais permet toutefois d'analyser la consommation et les dépenses de soins des patients identifiés.

Etant donné que les informations présentes dans les messages de fin d'hospitalisation transmis aux organismes assureurs sont introduites en texte libre par le médecin, nous avons réalisé les extractions sur base de mots clés sélec-

4. Le service d'étude des Mutualités Libres a toutefois fait l'extraction uniquement sur base des médicaments et non des messages d'hospitalisation.
5. Les *small cells* sont les cellules qui contiennent un nombre d'observations insuffisant et pour lesquels il serait possible d'identifier les patients concernés. Pour protéger les informations personnelles sensibles, les chercheurs occultent donc les valeurs inférieures à cinq observations.
6. La consommation et les dépenses de soins des patients ont été analysées sur la période 2013-2016, indépendamment de l'année de l'hospitalisation permettant de les identifier. A titre d'exemple, si un patient est identifié en 2016 (et donc hospitalisé à ce moment), on analyse sa consommation/ses dépenses également en 2013, 2014 et 2015. Or, il se peut qu'il n'était pas encore diagnostiqué/malade les années précédant l'hospitalisation. L'état de santé lié à l'hospitalisation peut également entrainer une consommation de soins plus importante.

tionnés après plusieurs tests pour éviter les faux positifs. Il se peut toutefois que la sélection de ces mots clés ne nous permette pas d'identifier tous les patients.

Lorsque le nombre de patients identifié est très petit, il est possible d'avoir des *outliers* (données aberrantes). Même si ces *outliers* représentent la consommation/les dépenses des patients identifiés, il est possible que ces données ne soient pas généralisables à l'ensemble des patients atteint par la maladie concernée. Cela est également dû à l'impossibilité de calculer les médianes de la consommation/des dépenses induite par la méthode d'agrégation des données extraites par les différents organismes assureurs. Puisque les données sont extraites de façon anonyme par chaque organisme assureur et divisées selon les outputs susmentionnés dans le tableau 2, la consommation et les dépenses des patients individuels ne peuvent être établis, limitant les statistiques à des moyennes.

4. Observations générales

Les tableaux 2 et 3 présentent la consommation et les dépenses de soins moyennes par an et par personne sur la période 2013-2016[7]. Alors que le tableau 2 reprend ces informations pour les patients identifiés comme étant atteints de maladies rares (toutes maladies confondues), le tableau 3 les reprend pour l'ensemble des membres MC des provinces de Liège et du Limbourg.

A la lecture de ces tableaux, on peut voir que les patients atteints de maladies rares (patients MR) consomment plus de soins que la moyenne des membres MC des provinces du Limbourg et de Liège (les outputs mesurés pour calculer cette consommation sont le nombre d'hospitalisations classiques, d'hospitalisations de jour, d'hospitalisations chirurgicales de jour, de contacts avec des généralistes et de contacts avec des spécialistes). Cela ne veut toutefois pas nécessairement dire qu'ils consomment plus de soins que les patients atteints de maladies « communes » telles que certains cancers ou maladies chroniques car ces maladies peuvent aussi engendrer une consommation de soins élevée.

Tableau 2 : Consommation et coûts des soins - Moyenne par an par patient atteint de maladie rare (patient MR) identifié (moyenne sur la période 2013-2016)

2013-2016: consommation et coûts/patient MR identifié/an (moyenne sur la période)				
Nombre de patients identifiés	1.222			
Consommation de soins de santé				
Nombre d'hospitalisations classiques	1,04			
Nombre d'hospitalisations de jour (non chirurgicales)	2,22			
Nombre d'hospitalisations chirurgicales de jour	0,07			
Nombre de contacts avec des médecins généralistes	7,91			
Nombre de contacts avec des médecins spécialistes	7,28			
Dépenses de soins de santé	**À charge de l'assurance obligatoire**	**À charge du patient**	**Total**	**Répartition des dépenses**
Honoraires de médecins	€ 1.451,66	€ 181,54	€ 1.633,20	5,62%
Prestations pharmaceutiques	€ 14.625,84	€ 124,04	€ 14.749,89	50,74%
Honoraires des praticiens de l'art infirmier	€ 1.405,36	€ 4,51	€ 1.409,86	4,85%
Autres prestations ambulatoires	€ 3.307,02	€ 326,04	€ 3.633,07	12,50%
Prestations hospitalières	€ 7.173,64	€ 471,86	€ 7.645,49	26,30%
Somme des dépenses	€ 27.963,52	€ 1.107,99	€ 29.071,51	100,00%

7. Ces moyennes ont été calculées de la façon suivante. Tout d'abord, la consommation et les dépenses moyennes par patient ont été calculées pour chaque année de la période analysée et ce pour chaque maladie (2013, 2014, 2015 et 2016). Ensuite, la consommation et les dépenses moyennes sur la période ont été calculées, et ce à nouveau pour chaque maladie. Enfin, afin de présenter ces chiffres pour l'ensemble des patients atteints de maladies rares, nous avons fait la moyenne des chiffres obtenus pour les différentes maladies.

Tableau 3 : Consommation et coûts des soins - Moyenne par membre MC (chiffres 2016)

2016: consommation et coûts/membre MC Liège et Limbourg/an				
Nombre de membres MC (Liège et Limbourg)	740.010			
Consommation de soins de santé				
Nombre d'hospitalisations classiques	0,16			
Nombre d'hospitalisations de jour (non chirurgicales)	0,19			
Nombre d'hospitalisations chirurgicales de jour	0,06			
Nombre de contacts avec des médecins généralistes	4,60			
Nombre de contacts avec des médecins spécialistes	2,61			
Dépenses de soins de santé	**À charge de l'assurance obligatoire**	**À charge du patient**	**Total**	**Répartition des dépenses**
Honoraires de médecins	€ 497,70	€ 87,50	€ 585,20	21,62%
Prestations pharmaceutiques	€ 400,23	€ 52,35	€ 452,59	16,72%
Honoraires des praticiens de l'art infirmier	€ 178,84	€ 1,28	€ 180,12	6,65%
Autres prestations ambulatoires	€ 659,13	€ 122,52	€ 781,66	28,87%
Prestations hospitalières	€ 610,75	€ 96,87	€ 707,62	26,14%
Somme des dépenses	€ 2.346,65	€ 360,53	€ 2.707,18	100,00%

Dans le tableau 2, on peut observer plusieurs données pour lesquelles la différence est particulièrement élevée par rapport à la moyenne des membres habitant dans les provinces de Liège et Limbourg, présentée dans le tableau 3. Premièrement, alors que les patients MR sont hospitalisés en moyenne 1,04 fois par an, l'ensemble des membres ne l'est qu'une fois tous les six ans (ou 0,16 fois par an). Il faut toutefois comparer ces chiffres avec prudence car la majorité des patients MR identifiés l'ont été grâce au fait qu'ils aient été hospitalisés au moins une fois au cours de la période 2013-2016. Les patients qui n'ont pas été hospitalisés – à moins d'être atteints d'une des maladies pour lesquelles un médicament spécifique existe – n'ont donc pas été comptabilisés, ce qui peut donner lieu à une surévaluation de la fréquence des hospitalisations. Les hospitalisations en hôpital de jour, quant à elles, sont encore davantage plus élevées pour les patients MR avec une moyenne de 2,22 fois par an contre 0,19 fois pour l'ensemble des membres MC des provinces de Liège et du Limbourg. Cela signifie qu'en moyenne, les membres de Liège et du Limbourg ont un risque d'être hospitalisés en hôpital de jour approximativement tous les cinq ans alors que les patients MR identifiés le sont en moyenne plus de deux fois par an, soit un risque presque 12 fois plus élevé.

Deuxièmement, on peut voir que les contacts avec les médecins sont beaucoup plus fréquents pour les patients MR. En moyenne, un patient MR a 7,9 consultations avec un médecin généraliste par an, contre 4,6 pour l'ensemble des membres de la région. Les contacts avec les spécialistes (tous types confondus) sont également beaucoup plus courants, avec 7,3 contacts par patient par an contre 2,6 contacts pour l'ensemble des membres MC de Liège et du Limbourg.

En termes de coûts, on observe que les dépenses de soins des patients MR sont plus de dix fois plus élevées que la moyenne, ce qui constitue une différence notable (29.072 euros contre 2.707 euros). Il faut toutefois distinguer la partie à charge du patient de celle à charge de l'assurance obligatoire (AO). Faire le ratio de ces deux montants permet de les comparer. En effet, 96% des dépenses de soins de santé des malades rares sont à charge de la sécurité sociale et ils ne doivent dès lors financer « que » 4% de leurs soins, alors qu'en moyenne, les membres MC de Liège et du Limbourg financent leurs soins de santé à hauteur de 13%. Il reste qu'en moyenne, les patients MR identifiés déboursent 1.108€/an pour leurs soins[8]. Or, cette somme ne comprend pas toujours les éventuels suppléments et toutes les autres dépenses de soins qui ne sont pas couvertes par l'AO. Il est également nécessaire de préciser que notre étude ne prend pas en compte les éventuelles interventions de l'assurance complémentaire et/ou les contrats d'assurance facultative (hospitalisations).

8. La part personnelle comprend les ticket modérateurs bruts (avant la correction des interventions du MAF ou maximum à facturer) ainsi que les éventuels suppléments d'honoraires. Il se peut donc que ces derniers soient réduits suite à l'atteinte du seuil du MAF.

De manière générale, ce sont les prestations pharmaceutiques qui représentent le plus grand poste de dépenses avec 50,74% des dépenses totales de soins de santé attribuables aux patients MR identifiés. En comparaison, ce poste ne représente que 17% des dépenses de l'ensemble des membres MC de Liège et du Limbourg. Ces prestations sont également les frais à charge de l'AO les plus importants (14.626 euros soit 52% des frais totaux).

Les frais d'hospitalisation, quant à eux, représentent le deuxième poste le plus important avec 26% des dépenses totales de soins de santé attribuables aux patients MR identifiés. Ce sont ces frais qui sont les plus importants pour les patients puisqu'ils s'élèvent à 472 euros en moyenne par patient MR identifié, soit 43% des frais à leur charge (avec la limite de la méthode d'identification des patients qui veut que la majeure partie d'entre eux aient été hospitalisés au moins une fois sur la période et que les éventuelles assurances hospitalisations ne soient pas prises en compte).

Nous observons donc non seulement davantage de dépenses dans tous les postes pour les patients MR identifiés par rapport à la moyenne, mais également une répartition des coûts différente, avec une part beaucoup plus importante dédiée aux médicaments.

5. Hétérogénéité des besoins des patients atteints de maladies rares

Il est important de faire une distinction entre les différentes maladies rares et de mettre en avant les besoins très hétérogènes des patients en fonction de la maladie dont ils sont atteints. Certaines maladies sont en effet beaucoup plus complexes et invalidantes que d'autres, certaines se « soignent » via un traitement médicamenteux, etc. Toutefois, étant donné qu'il serait difficile de comparer les 35 maladies retenues, nous prenons le parti d'en retenir cinq et de mener une analyse plus approfondie sur ces dernières.

Ces maladies sont sélectionnées parce qu'elles ont été retenues dans le cadre du projet EMRaDi et font notamment l'objet de l'analyse qualitative présentée dans l'article MC-Informations de septembre 2020[9]. Faisant partie de quatre groupes de maladies différentes (maladies neurologiques, hématologiques, syndromiques et métaboliques), ce choix permet de balayer un vaste spectre de symptômes et de situations. Il s'agit de la maladie de Huntington, de la leucémie myéloïde chronique (LMC), du syndrome de Rett et de la phénylcétonurie (PCU). Puisqu'elles ont fait l'objet d'une analyse poussée, les manifestations et difficultés provoquées par cette maladie nous sont mieux connues, ce qui permettra de mettre en exergue les raisons de l'hétérogénéité constatée en termes de consommation et de dépenses de soins. Pour une plus grande représentativité en termes de patients identifiés, nous avons choisi d'y ajouter la mucoviscidose, maladie métabolique connue du public pour laquelle un plus grand nombre de patients a été identifié.

Maladies sélectionnées[10]

Maladie neurologique

- **Maladie de Huntington** : maladie neurodégénérative rare du système nerveux central caractérisée par des mouvements involontaires choréiques, des troubles comportementaux, des troubles psychiatriques et une démence. La maladie se manifeste vers l'âge de 30 à 50 ans. Le signe classique est la chorée s'étendant progressivement à tous les muscles. La dysarthrie et la dysphagie deviennent majeures dans l'évolution ; l'articulation et la déglutition sont de plus en plus difficiles avec risque à tout moment d'inhalation dans certains cas. Tous les patients développent une rigidité et hypokinésie entraînant bradykinésie et akinésie sévères. Les fonctions psychomotrices évoluent vers la détérioration sévère. Il existe un déclin cognitif. Les symptômes psychiatriques sont très fréquents au début de la maladie et précèdent souvent les symptômes moteurs.

Maladie hématologique

- **Leucémie myéloïde chronique (LMC)** : syndrome myéloprolifératif le plus fréquent, représentant 15 à 20% de tous les cas de leucémie. La majorité des patients est diagnostiquée durant la phase chronique et peut être soit asymptomatique (le diagnostic étant fait suite à une numération sanguine de routine) soit présenter une fatigue, une anémie, une perte de poids, des sueurs nocturnes ou une splénomégalie. Bien qu'une greffe allogénique de moelle osseuse soit considérée comme le seul traitement curatif disponible, le pronostic s'est considérablement amélioré grâce au développement ciblé de l'imatinib mésylate.

Maladie syndromique

- **Syndrome de Rett** : syndrome caractérisé, chez les filles, par un trouble grave et global du développement du système nerveux central. Après un développement quasi normal lors de la 1ère année, on note une régression rapide survenant entre 1-3 ans, accompagnée d'une perte de l'utilisation volontaire des mains associée à un retrait social. Le langage est absent ou rudimentaire et la marche est très instable ou n'est parfois jamais acquise. Les fillettes évoluent ensuite dans un tableau de polyhandicap souvent compliqué d'épilepsie puis de l'apparition d'une scoliose.

9. Noirhomme C. (2020), *op.cit.*
10. La description des maladies est celle reprise sur Orpha.net, le portail des maladies rares et des médicaments orphelins.

Maladies métaboliques

- **Phénylcétonurie (PCU)** : plus commune des anomalies innées du métabolisme, elle est caractérisée par un déficit mental léger à sévère chez les patients non traités. En l'absence de diagnostic néonatal, les symptômes se développent en quelques mois et peuvent être de très légers à sévères. Ils incluent retard de développement graduel, retard de croissance, microcéphalie, convulsions, tremblements, eczéma, vomissements et odeur de moisi. Les patients non traités développent un déficit intellectuel, des troubles du comportement (hyperactivité) et de la motricité. La base du traitement est un régime pauvre en phénylalanine et un mélange d'acides-aminés pour les formes nécessitant un traitement.

- **Mucoviscidose** : maladie chronique, habituellement progressive, qui s'exprime souvent tôt dans l'enfance, ou parfois dès la naissance (iléus méconial). N'importe quel organe interne peut être affecté, mais les principales manifestations concernent l'appareil respiratoire (bronchite chronique), le pancréas (insuffisance pancréatique exocrine, diabète à partir de l'adolescence, et parfois une pancréatite), et plus rarement l'intestin (obstruction stercorale) ou le foie (cirrhose).

5.1. Nombre de patients identifiés et prévalence

Comme on peut le voir dans le tableau 4, sur la période 2013-2016, 353,5 patients atteints par une des cinq maladies rares retenues ont été identifiés en moyenne. Dans le cas de la leucémie myéloïde chronique et de la mucoviscidose, davantage de patients ont été identifiés (respectivement 184,25 et 115,5). Cela ne doit toutefois pas être assimilé à une prévalence plus élevée pour ces maladies car à l'exception de la PCU qui a une prévalence de 1-5/10.000[11] – ce qui en fait la plus courante des maladies sélectionnées, les autres maladies ont toutes une prévalence de 1-9/100.000.

Si davantage de personnes atteintes de la LCM et de la mucoviscidose ont été identifiées, c'est parce qu'un traitement médicamenteux est disponible pour ces maladies. Or, l'agrégation des données des organismes assureurs permet de couvrir 88% des assurés des provinces de Liège et du Limbourg[12] et donc d'identifier la grande majorité des personnes qui consomment ces médicaments. Le nombre de patients identifiés peut donc être assimilé à la prévalence de la maladie dans la région, soit 11/100.000 dans le cas de la LMC et 7/100.000 dans le cas de la mucoviscidose[13].

5.2. Consommation de soins

Comme on le voit dans le tableau 4, en termes d'hospitalisations classiques, c'est chez les patients atteints de la mucoviscidose qu'on observe la plus grande fréquence (1,26 hospitalisation/an). A contrario, les maladies pour lesquelles les hospitalisations sont les moins fréquentes sont la LMC et PCU, qui sont des maladies qui ont des manifestations moins sévères. Lorsque le traitement approprié est suivi, les patients atteints de ces deux maladies peuvent en effet mener une vie sans trop de limitations, alors que ce n'est certainement pas le cas pour les maladies dégénératives ou poly-handicapantes comme Huntington et Rett.

Il est difficile d'expliquer avec certitude les causes des variations qu'on observe en fonction des maladies dans les données d'hospitalisation de jour, de contacts avec les généralistes et de contacts avec les spécialistes. La fréquence d'hospitalisation de jour est plus élevée pour les patients LMC et pourrait être liée à la mise en place du traitement. On observe également que les patients atteints de la maladie de Huntington consultent particulièrement souvent leur généraliste, mais relativement peu de spécialistes, ce qui pourrait être expliqué par le fait que le médecin spécialiste référent est le neurologue et que peu d'autres spécialités sont consultées. Les patients atteints de la LCM et de la mucoviscidose, quant à eux, consultent davantage/plus fréquemment de spécialistes.

Globalement, comme c'est le cas pour l'ensemble des 35 maladies rares identifiées, on peut retenir que les patients atteints de maladies rares ont plus de contacts avec les médecins (surtout avec les spécialistes) que la moyenne des membres du Limbourg et de Liège. Ces maladies demandent en effet un suivi du traitement important (lorsqu'il existe), des ajustements constants pour permettre aux patients de vivre avec la maladie (encore plus lorsqu'il n'existe pas de traitement) et nécessitent également un accompagnement plus intense en raison de leur pénibilité.

5.3. Dépenses de soins

En termes de dépenses moyennes, la leucémie myéloïde chronique est la maladie la plus couteuse parmi les maladies retenues (37.325,05 euros/an/patient). Ces coûts sont principalement liés aux coûts des médicaments (16.845,52 euros/an/patient), mais également aux soins infirmiers et aux dépenses hospitalières. Les médicaments orphelins, comme ceux administrés dans le cas de la LMC, sont en effet des médicaments très couteux dont la délivrance et le remboursement sont régis par des principes stricts.

11. Pour être considérée comme rare, une maladie doit avoir une prévalence inférieure à 1/2000.
12. Chiffres INAMI au 31 décembre 2015.
13. Prévalences calculées sur base du nombre de membres des différents organismes assureurs au 31 décembre 2015, chiffres INAMI.

Tableau 4 : Consommation de soins par patient atteint de maladie rare identifié par an (moyenne sur la période 2013-2016)

	Moyenne période	Consommation moyenne de soins par patient par an (2013-2016)				
	Nombre de patients identifiés	Nombre d'hospitalisations classiques	Nombre d'hospitalisations de jour	Nombre d'hospitalisations chirurgicales de jour	Nombre de contacts avec des généralistes	Nombre de contacts avec des spécialistes
Huntington	39	0,86	0,30	0,01	8,44	2,22
LMC	184	0,59	1,21	0,06	6,71	8,27
Rett	8	0,93	0,27	0,07	4,88	6,37
PKU	7	0,63	0,07	0,07	4,44	5,20
Mucoviscidose	116	1,26	0,75	0,05	4,31	9,07
5 MR sélectionnées	354	0,86	0,52	0,05	5,76	6,22
35 MR identifiées	1.222	1,04	2,22	0,07	7,91	7,28
Membres Limburg + Liège (données 2016)	740.010	0,16	0,19	0,06	4,60	2,61

Dans le cas des maladies pour lesquelles il n'existe pas de traitement et qui sont dégénératives telles que Huntington et Rett, les plus gros postes sont les dépenses en soins infirmiers, les autres dépenses ambulatoires (qui englobent notamment des dépenses de kinésithérapie et de logopédie, essentielles dans le cadre des soins apportés à ces patients) et les dépenses hospitalières. Si les dépenses hospitalières sont particulièrement élevées dans le cas de la maladie de Huntington, c'est parce qu'il s'agit d'une maladie dégénérative. Or, si un patient est hospitalisé au moins une fois au cours de la période, il y a de fortes chances que son état de santé nécessite des soins hospitaliers fréquents.

Il est également important de mentionner que ces dépenses sont scindées entre la part à charge de l'assurance maladie obligatoire et celle qui est à charge du patient. Comme nous

Tableau 5 : Dépenses de soins totales par patient atteint de maladie rare identifié par an (moyenne sur la période 2013-2016)

	Moyenne période	Moyenne des dépenses (AO et PP) par patient par an (2013-2016)					
	Nombre de patients identifiés	Honoraires des médecins	Prestations pharmaceutiques	Honoraires des praticiens de l'art infirmier	Autres dépenses ambulatoires	Toutes les dépenses hospitalières	Somme de toutes les dépenses
Huntington	39	€ 719,94	€ 1.363,52	€ 2.212,32	€ 8.143,60	€ 12.886,39	€ 25.325,76
LMC	184	€ 1.969,07	€ 16.930,82	€ 8.997,93	€ 1.556,75	€ 8.997,93	€ 38.452,51
Rett	8	€ 1.125,47	€ 581,79	€ 3.621,88	€ 5.920,77	€ 3.621,88	€ 14.871,78
PKU	7	€ 1.492,75	€ 5.490,50	€ 1.687,15	€ 762,83	€ 1.687,15	€ 11.120,39
Mucoviscidose	116	€ 1.635,74	€ 9.474,21	€ 8.010,27	€ 6.827,37	€ 8.010,27	€ 33.957,86
5 MR sélectionnées	1.222	€ 1.633,20	€ 14.749,89	€ 1.409,86	€ 3.633,07	€ 7.645,49	€ 24.745,66
35 MR identifiées	406	€ 1.388,59	€ 6.768,17	€ 4.905,91	€ 4.642,26	€ 7.040,72	€ 29.071,51
Membres Limburg + Liège (données 2016)	740.010	€ 585,20	€ 452,59	€ 180,12	€ 781,66	€ 707,62	€ 2.707,18

Tableau 6 : Dépenses de soins à charge de l'assurance obligatoire et du patient, par patient atteint de maladie rare identifié par an (moyenne sur la période 2013-2016)

	Moyenne période	Moyenne par patient par an (2013-2016)		
	Nombre de patients identifiés	Dépenses à charge de l'AO	Dépenses à charge du patient	Dépenses totales
Huntington	39	€ 24.230,25	€ 1.095,51	€ 25.325,76
LMC	184	€ 37.325,05	€ 1.127,46	€ 38.452,51
Rett	8	€ 13.781,07	€ 1.090,71	€ 14.871,78
PKU	7	€ 10.384,96	€ 735,43	€ 11.120,39
Mucoviscidose	116	€ 32.403,75	€ 1.554,11	€ 33.957,86
5 MR sélectionnées	1.222	€ 23.625,02	€ 1.120,64	€ 24.745,66
35 MR identifiées	406	€ 27.963,52	€ 1.107,99	€ 29.071,51
Membres Limburg + Liège (données 2016)	740.010	€ 2.346,65	€ 360,53	€ 2.707,18

l'avons vu précédemment, la partie personnelle reste en moyenne très élevée pour les patients atteints de maladies rares. Dans le tableau 6, on observe ainsi que si la LMC est globalement la maladie la plus couteuse pour l'assurance maladie, c'est la mucoviscidose qui est la plus couteuse pour les patients avec une moyenne de 1.554 euros/patient/an. La PCU, quant à elle, est la maladie la moins couteuse – tant pour l'assurance maladie que pour les patients. Cela peut notamment être expliqué par le fait qu'une fois le traitement mis en place, un suivi reste nécessaire mais engendre moins de coûts que certaines maladies aux manifestations plus complexes. Il est toutefois nécessaire d'interpréter ces chiffres avec prudence car ils ne concernent que 7,25 patients identifiés en moyenne sur la période. Ayant été hospitalisés une fois au cours de la période, il est possible que ces patients manifestent d'un traitement non stabilisé ou de davantage de problèmes de santé que la moyenne des patients atteints de la PCU.

6. Conclusion

Comme démontré dans cet article, les maladies rares engendrent une consommation de soins et des dépenses de soins moyennes plus élevées que pour la moyenne des habitants des provinces du Limbourg et de Liège. Dans le cadre du projet EMRaDi, les mêmes constatations ont également été réalisées pour les autres régions de l'Euregio Meuse-Rhin[14].

En outre, les données présentées dans le présent article se limitent aux soins de santé couverts par l'assurance maladie obligatoire. Or, il existe de nombreux soins qui ne sont, à l'heure actuelle, pas ou insuffisamment couverts par l'assurance maladie obligatoire, tels que les soins paramédicaux et les soins psychologiques. Dans de nombreuses situations, les remboursements sont insuffisants et les dépenses supplémentaires à charge des patients sont considérables. L'étude qualitative menée dans le cadre du projet EMRaDi met notamment en avant le fait que les prestataires belges participant à l'étude de terrain demandent une harmonisation du remboursement des soins psychologiques entre les mutualités afin d'éviter que des patients n'activent pas leurs droits[15].

14. Université de Maastricht (2020), Evaluation du nombre de patients atteints de maladies rares, Projet EMRaDi, disponible en ligne : www.emradi.eu/fr/project-activites.
15. Joyce Loridan et Clara Noirhomme (2020), Analyse de terrain des trajets existants des patients atteints de maladies rares dans l'EMR, disponible en ligne : https://www.emradi.eu/fr/project-activities.

Les partenaires du projet EMRaDi recommandent ainsi qu'un véritable statut « maladie rare » pour les patients atteints de MR soit défini dans tous les pays et au niveau européen. Ce statut devrait être automatiquement accordé pendant une période illimitée sur base de critères clairs et prédéfinis. Il devrait donner droit à des avantages spécifiques, tels qu'un meilleur accès et un meilleur remboursement des soins médicaux, psychologiques, paramédicaux et sociaux. La mise en place d'un meilleur remboursement pour les patients atteints de MR peut empêcher qu'ils ne reportent les soins, ce qui peut avoir d'énormes conséquences sur leur vie future et entraîner dès lors des frais plus élevés pour la société. Un tel statut pour les MR devrait également permettre aux acteurs impliqués dans le trajet du patient d'identifier plus facilement les patients atteints de MR et leurs proches, et de leur fournir une approche plus holistique, ainsi qu'une meilleure coordination des soins[16].

16. Le rapport final du projet EMRaDi, dans lequel est repris l'ensemble des recommandations, est disponible en ligne : report.emradi.eu/rapport-final.

Qui sont les résidents des maisons de repos : en quoi l'évolution des profils de résidents représente des défis pour l'avenir des maisons de repos?

Rebekka Verniest, Gauthier Vandeleene et Hervé Avalosse - Service d'études

Résumé

Ces dernières années, les soins aux personnes âgées dans les maisons de repos se sont retrouvés plus d'une fois dans l'œil du cyclone. Les témoignages concernant la qualité insuffisante des soins dans certains établissements, ainsi que le lourd tribut payé au Covid-19, ont incité certains à s'interroger sur l'avenir des maisons de repos. Ces questions existent depuis longtemps, mais la crise du Covid-19 les a ravivées.

Nous sommes convaincus que les maisons de repos restent un maillon indispensable dans les soins aux personnes âgées. Il est cependant important de poursuivre le débat sur la façon de garantir des soins de qualité et accessibles dans ce cadre.

La MC souhaitant participer à ce débat, nous avons analysé les données des dernières années relatives aux soins résidentiels pour les personnes âgées. Nous avons constaté que les personnes âgées sont admises en maison de repos de plus en plus tard. Elles nécessitent également des soins de plus en plus importants. Nous retenons de ces faits l'importance d'un encadrement en personnel adéquat, dont le nombre et les compétences puissent répondre aux besoins en soins évoluant avec le profil des résidents. De cette manière, la qualité de vie, la qualité des soins et une fin de vie digne pourront être garanties. La responsabilité de la réalisation de cet objectif est portée par les autorités compétentes et par les acteurs du terrain.

Mots-clés : Soins aux personnes âgées, maisons de repos, profil des résidents, qualité de vie, qualité des soins, fin de vie digne

1. Contexte

Dans les années futures, la population belge continuera à vieillir. Le Bureau fédéral du Plan prévoit que le pourcentage de personnes de plus de 67 ans au sein de la population, qui était de 18% en 2018, augmentera à 20% en 2030 et 23% en 2070. Notamment en raison de ce vieillissement, la demande de soutien et de soins chroniques pour les personnes âgées dans les années à venir sera en hausse. Actuellement, l'aide et les soins sont dispensés soit à domicile, dans l'environnement de la personne âgée, soit en maison de repos. Il est également possible de combiner les soins à domicile avec des soins semi-résidentiels lorsque les personnes se rendent dans un centre d'accueil de jour ou effectuent un court séjour dans une maison de repos. Par ailleurs, d'autres formes plus innovantes d'habitat associé à des soins se développent également sur le terrain, aussi bien au sein des maisons de repos (comme l'habitat à petite échelle pour les personnes souffrant de démence) qu'en alternative aux maisons de repos (par exemple les maisons Abbeyfield, les habitations kangourous ou duplex) (Fransen A., 2009).

Même lorsqu'elles commencent à nécessiter des soins, les personnes âgées préfèrent rester le plus longtemps possible chez elles et y recevoir les soins et l'assistance dont elles ont besoin (= « aging in place ») (Fondation Roi Baudouin, 2017 ; Beirnaert, 2017). Pouvoir rester chez soi est synonyme pour la plupart des personnes âgées d'une meilleure qualité de vie, notamment car elles conservent leur réseau social et la familiarité de leur environnement. L'admission en maison de repos est associée à des éléments négatifs (issue négative, risque de décès accru, qualité de vie amoindrie). Le prix élevé des maisons de repos effraie également. Grâce à la vaste offre de soins et d'assistance, ainsi qu'à l'engagement d'aidants proches et de bénévoles, les soins à domicile sont devenus pour beaucoup une option réaliste.

La plupart des personnes âgées voient encore la maison de repos comme la dernière option, quand il n'y a plus aucune autre possibilité. Au niveau social, la question du rôle des maisons de repos dans le large éventail des soins aux personnes âgées est également régulièrement posée.

Puisque nous vieillissons tous, notre société doit continuer à réfléchir à l'avenir des soins aux personnes âgées. Quels soins souhaitent nos personnes âgées et leurs aidants proches ? Comment les soins aux personnes âgées seront-ils organisés ? Quelle est la place de la maison de repos dans l'offre de soins aux personnes âgées et quels soins y ont leur place ?

Pour pouvoir répondre à ces questions, nous devons prendre en compte de nombreux facteurs. Que veut la personne elle-même ? Comment prendre en compte les tendances d'intégration des soins dans la société ou l'attention croissante consacrée à la qualité des soins ? Et comment garantir que chacun puisse bénéficier d'une vie de qualité, même à un âge plus avancé ? Ces questions sont complexes et il faut les considérer sous différents angles. D'un point de vue politique, il faut se demander pourquoi on choisit une forme de soins particulière.

Ce point de vue est très précieux dans une perspective stratégique. Il permet en effet de prendre des initiatives ciblées pour jouer sur les facteurs qui influencent l'entrée en maison de repos, afin de la retarder, voire l'éviter, quand c'est possible. C'est pourquoi cet article donnera d'abord une vue globale des facteurs étroitement liés aux admissions en maison de repos. Ensuite, nous examinerons, pour certains de ces facteurs, les conclusions que l'analyse des données de la MC nous permet de tirer.

Par ailleurs, il est important d'avoir une vision de la qualité de vie dans une maison de repos. Un aspect important de la qualité de vie est la dignité de la fin de vie. La maison de repos sera pour de nombreuses personnes âgées le dernier endroit où elles déménageront. La crise du Covid-19 a soulevé à nouveau cette question. Nous nous y consacrerons dans cet article en étudiant les hospitalisations des résidents de maisons de repos et le lieu de leur décès.

La crise du Covid a mis sous le feu des projecteurs les soins résidentiels pour les personnes âgées. Le rôle de la maison de repos dans les soins aux personnes âgées, la qualité des soins fournis et la qualité de vie des personnes âgées ont été plus d'une fois remis en question. Mais ce n'est pas nouveau. Ces questions font déjà depuis longtemps l'objet de débats, la crise les a réactualisées. En tant que mutualité santé, la MC veut contribuer à ce débat. Par l'analyse des données du passé, nous voulons attirer l'attention sur un certain nombre de points importants pour la politique future.

2. Quels facteurs sont associés à l'admission en maison de repos ?

Bien que les gens préfèrent vieillir chez eux, les maisons de repos restent un maillon essentiel de l'offre de soins aux personnes âgées. Au niveau individuel, sont associés à l'institutionnalisation aussi bien la prédisposition aux soins, que les possibilités de soins et les besoins de soins (Luppa et al., 2010).[1]

- La **« prédisposition » aux soins** (caractéristiques démographiques et sociales, conviction et attitude relatives à la maladie et aux soins) où le grand âge et le fait de ne pas être propriétaire de son habitation s'avèrent surtout déterminants. Le célibat ou le fait de ne disposer que d'un réseau social limité jouent aussi un rôle, bien que dans une moindre mesure.
- Les **possibilités de soins** (la connaissance individuelle et les ressources pour avoir recours à des soins, ainsi que la possibilité de soins, informels et formels, pour l'individu).
- Le **besoin de soins** (l'état de santé ressenti et attesté), avec principalement la santé subjective et les limitations fonctionnelles et cognitives, mais aussi la démence diagnostiquée.

Sur la base des informations fournies par la littérature, Luppa et al. ont conclu que la prise en charge dans une maison de repos résulte principalement de la présence de limitations cognitives et fonctionnelles sévères. Les maladies jouent en elles-mêmes un moindre rôle, ce sont surtout leur gravité et leur impact sur les limitations qui sont importantes. Il y a ainsi un lien étroit entre la prise en charge et le diagnostic de démence (risque + 17%), surtout si la maladie a déjà fort évolué ou si des problèmes comportementaux et psychologiques sont présents.

On constate également un lien entre des facteurs comme le grand âge ou l'absence de soins (informels) et l'admission en maison de repos. Mais on ne peut pas considérer que l'influence de ces facteurs est totalement indépendante de la présence de limitations sévères.

Ce ne sont pas seulement les caractéristiques de la personne admise dans une maison de repos qui sont déterminantes. L'existence ou non de soins informels ou d'un aidant proche est également cruciale. Et au-delà de la présence d'un aidant proche, la charge qui lui incombe détermine aussi la possibilité de poursuivre l'assistance à domicile. Ainsi, Buhr (2006) a montré que pour le choix de la poursuite de la vie à domicile d'une personne âgée souffrant de démence, aussi bien les soins et le soutien plus spécialisés que l'aidant proche estimait nécessaires, que la santé personnelle de l'aidant proche et les problèmes comportementaux dus à la démence de la personne nécessitant les soins étaient déterminants.

Nous avons mis jusqu'à présent l'accent sur les éléments déterminants liés à la personne âgée elle-même ou à son aidant proche. Nous pouvons également considérer les soins aux personnes âgées dans une perspective plus globale. Dans leurs recherches, Stolz et ses collègues (2019) sont également arrivés à la conclusion que c'est surtout le besoin individuel de soins qui détermine la prise en charge. Mais ils constatent en même temps des différences d'utilisation des soins institutionnels pour personnes âgées selon les pays, expliquées en large par-

1. Basé sur le modèle comportemental d'utilisation des services de santé d'Andersen et Aday.

tie par la différence de moyens attribués par les autorités aux soins résidentiels de longue durée. La politique menée a donc également une incidence sur le choix individuel.

En outre, il semble ne pas falloir exclure le fait que les différences de politique d'admission des institutions jouent un rôle. Souvent, c'est un ensemble de facteurs qui conduira à une admission en maison de repos. C'est un fait que la décision de prise en charge dans une maison de repos est généralement « contrainte par les circonstances » (Plessers, 2010).

3. Méthodologie

Nous avons cherché si le profil des résidents de maisons de repos, établi sur la base de nos données, confirmait les facteurs induisant une prise en charge mentionnés ci-dessus. Pour cette étude, nous avons analysé les données de facturation et celles relatives au profil des membres de la MC qui ont séjourné au moins un jour entre 2004 et 2018 dans une maison de repos, en excluant les prises en charge de court séjour et les séjours de résidents de la catégorie Cc[2]. Les codes spécifiques d'application depuis 2014 pour les personnes présentant une sclérose multiple, une sclérose latérale amyotrophique ou la maladie de Huntington n'ont également pas été repris dans l'analyse[3].

Analyser les données à partir de 2004 permet des comparaisons entre années. En 2004, un nouveau système de financement a en effet régi les maisons de repos (Verniest, 2004 et Verniest, 2011). À partir de cette année, la règlementation est restée relativement stable, si ce n'est l'introduction à partir de 2013 dans les maisons de repos pour personnes âgées[4] de la catégorie D pour les résidents avec un diagnostic confirmé de démence mais une dépendance physique (plus) limitée. Nous avons arrêté l'analyse aux données de 2018 car cette année-là, la sixième réforme de l'État a transféré la compétence relative aux maisons de repos aux autorités régionales et la règlementation n'est plus exécutée par les mutualités.

Les mutualités ne disposent pas non plus d'informations détaillées sur l'état de santé (problèmes de santé, maladies, comorbidité, santé subjective, …) des résidents. Les informations relatives aux conditions concrètes de logement et de vie des personnes ne sont également pas connues (sont-elles célibataires, quelle est la qualité de leur logement, ont-elles le soutien d'un aidant proche ?).

C'est pourquoi, pour les analyses relatives à la charge des soins, nous nous basons sur les données dont nous disposons, à savoir la catégorie de dépendance facturée qui donne une indication de la dépendance telle qu'elle est évaluée avec l'échelle de KATZ[5]. Lors de la prise en charge dans une maison de repos, le degré de dépendance de chaque nouveau résident est déterminé (annexe 1). En fonction de l'évolution de l'état de santé et de l'impact de la santé sur l'autonomie, la dépendance peut être réévaluée pendant la prise en charge dans la maison de repos.

Les données ont été examinées par sexe, âge et région (Flandre, Wallonie et Bruxelles). Le statut social du résident (bénéficiaire ou non de l'intervention majorée), ainsi que le statut de l'institution (CPAS, ASBL, privé), ont été analysés. Enfin, la durée du séjour, les hospitalisations précédant l'admission et celles durant le séjour en maison de repos, ainsi que le lieu de décès ont également été étudiés.

Lors de l'interprétation des données, il est important de tenir compte du fait que la majorité des données proviennent d'institutions flamandes. En 2018, 85.546 membres de la MC ont séjourné au moins un jour dans une maison de repos, dont 3,6% dans une structure d'accueil située à Bruxelles, 75,6% en Flandre et 20,8% en Wallonie. Cette même année, il y a eu 9.366 nouvelles admissions (2,6% à Bruxelles, 79,4% en Flandre et 18% en Wallonie). La part des membres de la MC résidant dans une maison de repos bruxelloise est donc plutôt restreinte. Une certaine prudence s'impose donc, certainement pour les analyses par sous-groupes. Les données concernant la Wallonie reprennent aussi celles des structures d'accueil de la Communauté germanophone.

2. La catégorie Cc, introduite le 1er janvier 2006, est prévue pour les patients en coma. Il s'agit de personnes étant dans un état végétatif ou de coma. Seuls quelques établissements ont un agrément pour accueillir quelques patients en coma.
3. Dans le cadre de la sixième réforme de l'État et de la régionalisation de la compétence des soins résidentiels aux personnes âgées, des codes de facturation spécifiques pour ces groupes sont d'application depuis 2014 étant donné que cette offre de soins est restée sous la compétence des autorités fédérales. Ces séjours étaient auparavant facturés avec les codes existants et ne pouvaient donc pas être isolés. Seules quelques institutions ont un agrément pour accueillir quelques personnes présentant un stade avancé de sclérose multiple, de sclérose latérale amyotrophique ou de la maladie de Huntington et de ce fait, leur impact sur les données est relativement limité.
4. Dans une maison de repos, deux types d'accueil résidentiel peuvent être reconnus : l'accueil sans agrément supplémentaire (les maisons de repos pour personnes âgées) et celui avec agrément supplémentaire (les maisons de repos et de soins).
5. L'échelle de Katz est un formulaire d'évaluation qui mesure la dépendance en matière de soins pour les activités de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, se déplacer, aller à la toilette, l'incontinence et manger). Pour chaque activité, un score est donné en fonction de l'aide dont la personne a besoin pour l'accomplir. De plus, la capacité d'orientation dans le temps et dans l'espace est également mesurée. Pour chaque domaine, une note de 1 à 4 est attribuée en fonction du degré de dépendance aux soins constaté. On est considéré comme dépendant quand on obtient une note de 3 ou 4. En fonction de la combinaison des scores pour les huit éléments évalués, on attribue à la personne une catégorie de dépendance particulière (= un forfait).

4. Résultats

4.1. Importance des soins au moment de l'admission et profil de soins général

4.1.1. Dépendance lors de l'admission

Nous savons que ce sont surtout les limitations fonctionnelles ou cognitives sévères qui déterminent l'admission dans une maison de repos. Les données de la MC montrent qu'en 2018, 83,1% des personnes âgées étaient déjà fortement dépendantes de soins lors de leur admission : 40,4% des nouveaux résidents se sont vu attribuer la catégorie B, 25,1% la catégorie Cd et 17,6%, la catégorie C (figure 1). 15% des nouveaux résidents nécessitent une moins grande prise en charge (3,8% sont dans la catégorie O et 11,2% dans la catégorie A).

Nous voyons de plus que la charge des soins a augmenté depuis 2004, surtout par la hausse du nombre de résidents à qui la catégorie B a été attribuée, dont le pourcentage passe de

Figure 1 : Évolution de 2004 à 2018 du pourcentage de chaque catégorie de dépendance attribuée aux résidents de maisons de repos lors de leur admission

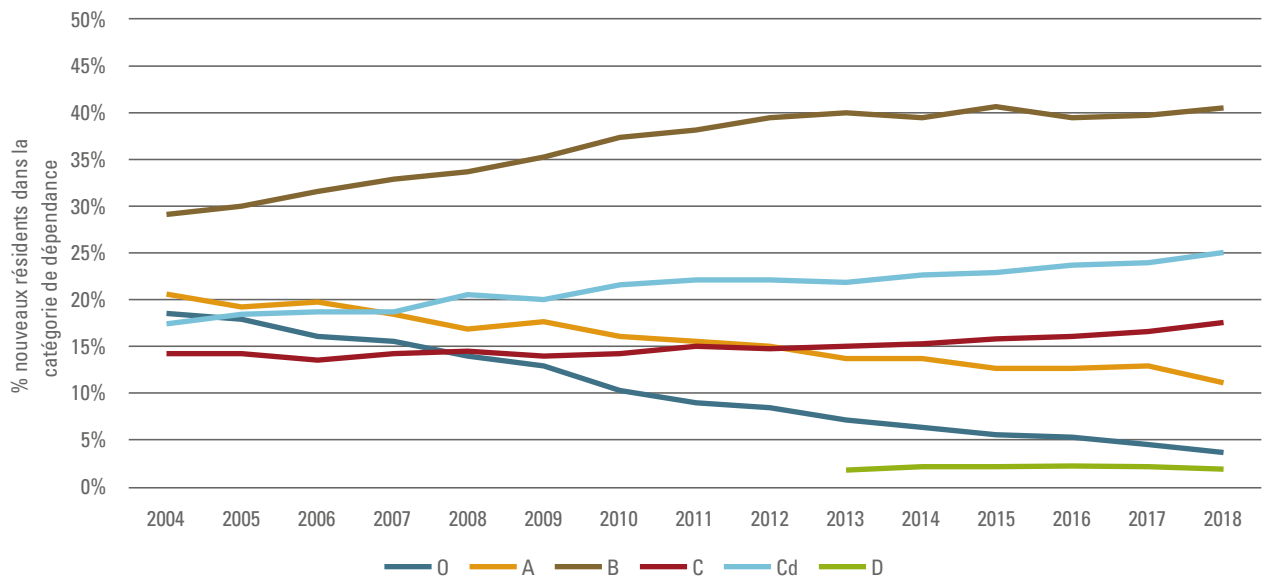
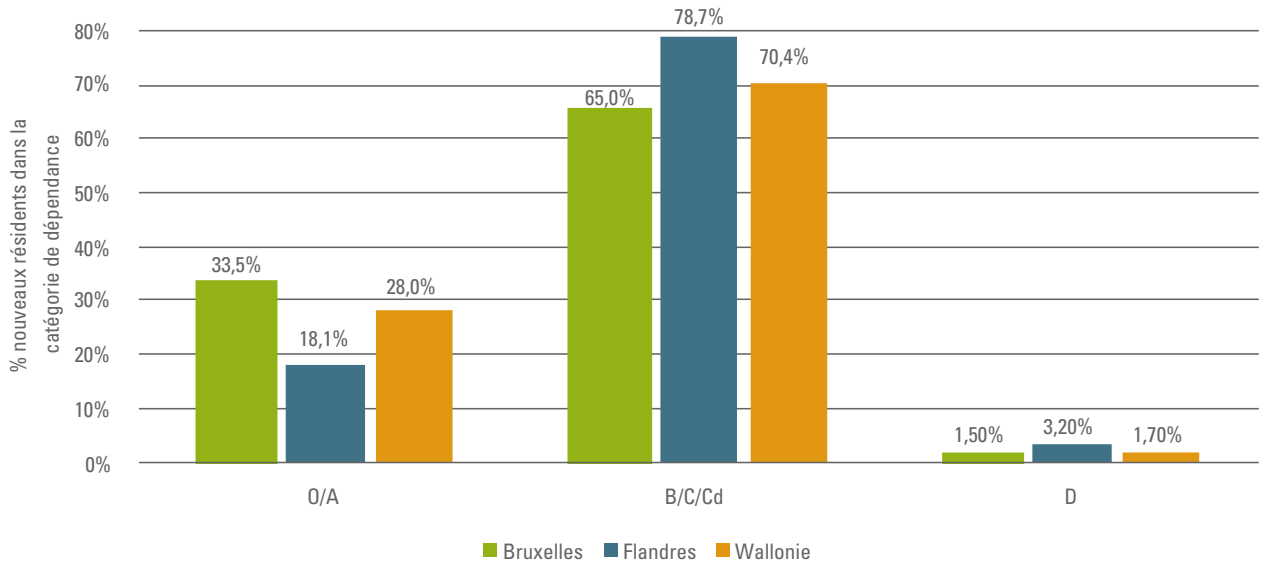


Figure 2 : Répartition des membres de la MC en fonction de leur catégorie de soins, par région, en 2018



29,1% à 40,4%. Le pourcentage de résidents en catégories C et Cd a également augmenté. En même temps, le pourcentage des personnes ne nécessitant que peu de soins, et surtout de celles en catégorie O, a baissé (de 18,6% à 3,8%).

La figure 2 montre la répartition des résidents affiliés à la MC en 2018 en fonction de leur catégorie de soins, par région. Bien que le pourcentage des personnes nécessitant beaucoup de soins soit élevé dans chaque région, des différences claires s'observent. Les structures d'accueil flamandes connaissent le taux le plus élevé de dépendance. Dans les institutions bruxelloises par contre, 33,5% des résidents ont une dépendance plus légère, en Wallonie, 28% (catégories 0 et A). Cela indique que, surtout dans ces deux régions, ce ne sont pas seulement les limitations physiques et cognitives sévères qui interviennent dans la décision d'admission (voir point 5.2).

La proportion des personnes en catégorie D reste partout relativement limitée. Cela peut signifier également que les personnes chez lesquelles une démence a été diagnostiquée ne sont généralement prises en charge dans une maison de repos qu'au moment où apparaissent des limitations fonctionnelles et cognitives très importantes (catégories Cd ou B[6]).

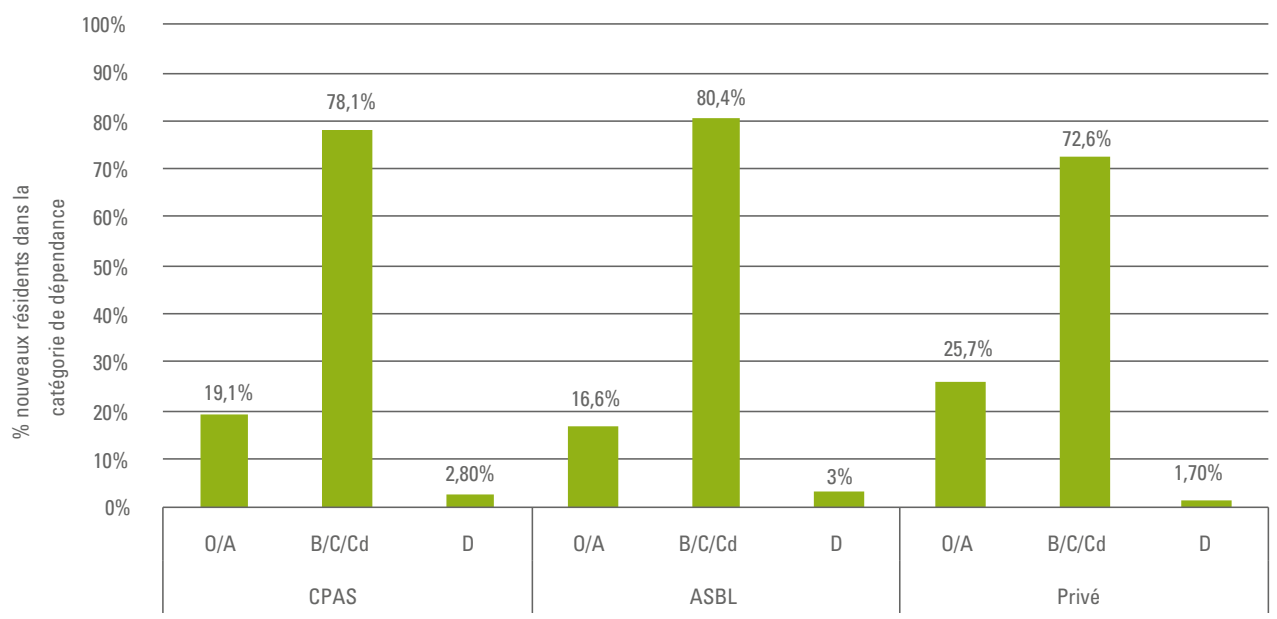
48% des membres de la MC qui ont passé au moins un jour dans une maison de repos en 2018 ont séjourné dans une structure sans but lucratif (ASBL), 29% dans une structure commerciale privée et près de 29% dans une structure dépendant d'un CPAS.

Le profil de soins des résidents varie aussi selon le statut des institutions. Les personnes séjournant dans des structures du CPAS et des ASBL ont un profil de soins plus lourds (figure 3). Les forfaits facturés pour 78% des résidents des CPAS sont le B, le C ou le Cd. Dans les ASBL, ces forfaits sont facturés pour un peu plus de 80% des résidents, dans les institutions commerciales privées, pour 72,6% des résidents. Dans les institutions commerciales, c'est surtout le pourcentage de résidents en catégorie A qui est plus élevé et celui en catégorie Cd qui est plus bas. Cela peut indiquer des différences dans la politique d'admission.

4.1.2. Hospitalisations précédant l'admission

La présence de problèmes de santé sévères au moment de l'admission en maison de repos peut aussi être déduite des informations relatives aux hospitalisations au cours de la période précédant cette admission. Le tableau 1 montre qu'entre 2004 et 2018, le pourcentage de nouveaux résidents ayant été hospitalisés pendant au moins un jour dans les 50 jours ayant précédé leur admission n'a fait qu'augmenter. En 2004, il était de 41%, en 2018, il s'élevait à 48%. Ces chiffres donnent aussi une indication du degré croissant de besoin de soins au fil des ans lors de l'admission dans une maison de repos. Ils peuvent également constituer un signal supplémentaire de la préfé-

Figure 3 : Répartition des membres de la MC en maisons de repos en 2018 selon leur catégorie de soins et le statut de la structure d'accueil



6. Dans les structures d'accueil sans agrément supplémentaire, un résident pour lequel un bilan de démence a été établi est toujours dans la catégorie D, sauf si sa dépendance physique est suffisamment importante pour qu'il soit admis dans la catégorie Cd. Dans les structures avec agrément supplémentaire, la catégorie D n'est pas mise en place. Quand la dépendance physique est suffisamment importante, un résident pour lequel un bilan de démence est établi est admis en catégorie Cd. Si ce n'est pas possible, la catégorie B ou C est attribuée sur la base des scores obtenus sur l'échelle de Katz.

Tableau 1 : Pourcentage des nouveaux résidents ayant connu au moins une hospitalisation dans la période précédant leur entrée dans une maison de repos – évolution de 2004 à 2018

Année	Dans les 50 jours précédant l'admission en maison de repos	Dans les 100 jours précédant l'admission en maison de repos	Dans les 200 jours précédant l'admission en maison de repos
2004	40,9%	60,1%	71,4%
2005	41,8%	61,6%	72,8%
2006	42,1%	61,1%	72,6%
2007	42,7%	62,0%	73,4%
2008	43,0%	63,0%	75,0%
2009	42,3%	61,6%	73,1%
2010	43,9%	63,0%	74,5%
2011	43,0%	62,4%	74,3%
2012	44,6%	63,5%	74,9%
2013	45,5%	63,9%	74,9%
2014	45,1%	63,1%	74,0%
2015	45,8%	63,8%	73,8%
2016	45,7%	63,8%	73,8%
2017	47,4%	64,6%	74,2%
2018	47,7%	64,5%	74,2%

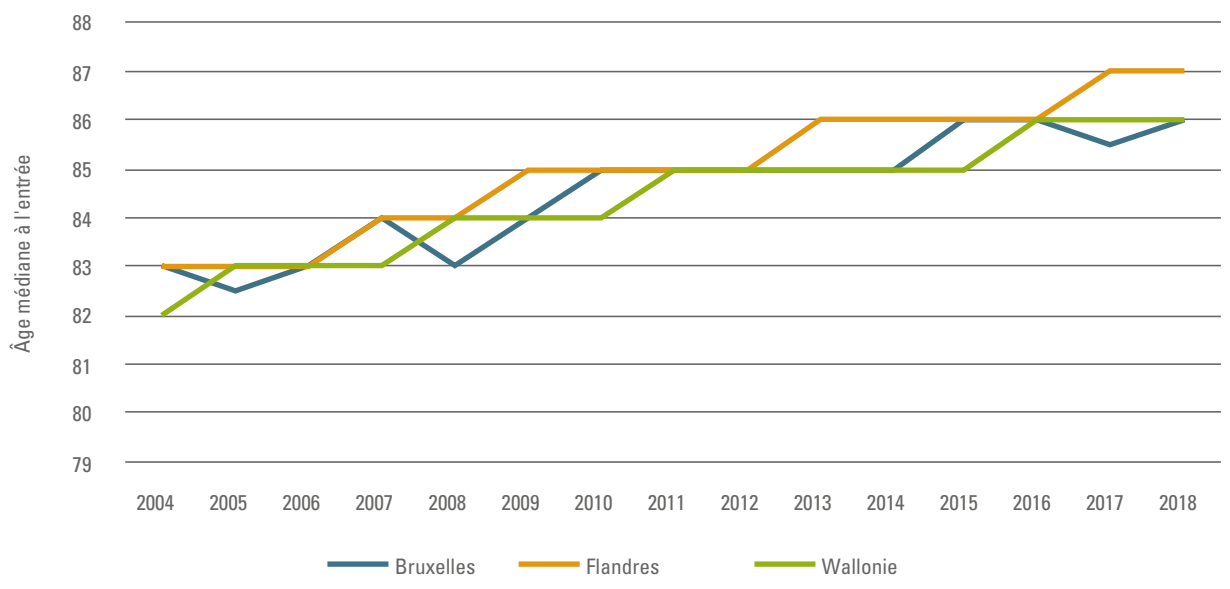
rence individuelle et sociale pour les soins à domicile. Ce sera par exemple un problème aigu de santé (comme une chute), donnant d'abord lieu à une hospitalisation, qui nécessitera ensuite une admission dans une maison de repos, de par la plus grande vulnérabilité de la personne âgée ou de sa perte d'autonomie.

4.2. Âge lors de l'admission et profil général de l'âge

En lien avec l'apparition de limitations sévères, le grand âge joue aussi un rôle dans l'institutionnalisation. Les données de la MC confirment que la majorité des nouveaux résidents en 2018 - avec un âge médian de 86 ans lors de leur admission - sont très âgés. Seuls 391 membres de la MC sont entrés en maison de repos à moins de 70 ans et 120 à moins de 60 ans. En Flandre, les personnes entrent plus tard en maison de repos qu'en Wallonie et à Bruxelles. Les personnes isolées[7] y entrent généralement aussi un peu plus tard que les personnes ayant encore un partenaire (âge médian 88 ans versus âge médian 85 ans).

La figure 4 montre la tendance à la hausse de l'âge à l'entrée en maison de repos entre 2004 et 2018. En 2004, l'âge médian était encore de 83 ans à Bruxelles et en Flandre et de 82 ans en Wallonie. En 2018, il était respectivement de 86, 87 et 86 ans. Le vieillissement de la population des maisons de repos se remarque aussi dans toutes les catégories de dépendance.

Figure 4 : Évolution de l'âge médian des membres de la MC lors de leur admission en maison de repos entre 2004 et 2018, selon la région



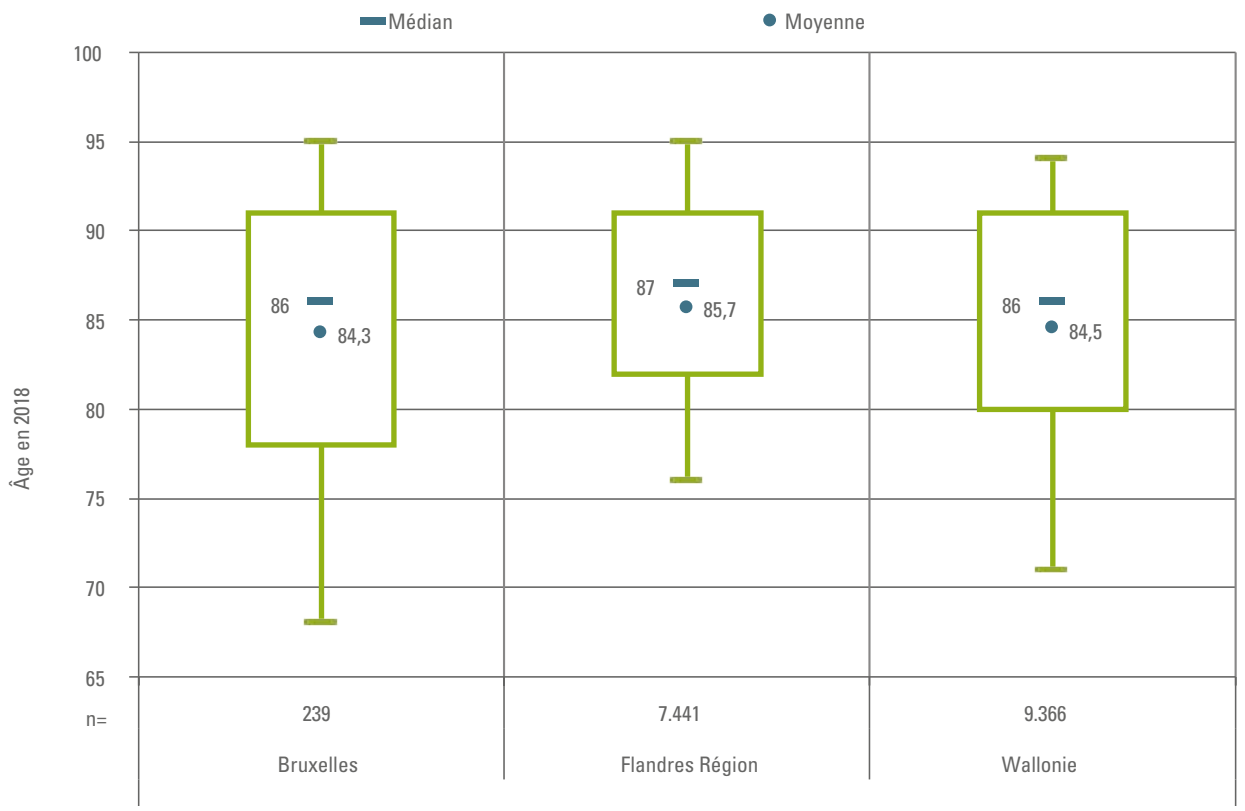
7. Proxy sur la base du MAF.

Des différences régionales existent par rapport à l'âge lors de l'admission. C'est en Flandre que les valeurs les plus élevées sont observées, aussi bien pour l'âge moyen que pour l'âge médian.

L'âge lors de l'admission diffère aussi en fonction de la catégorie de dépendance. Plus la dépendance est élevée, plus l'âge moyen lors de l'admission est également élevé. Surtout, les personnes qui sont en catégorie O lors de leur entrée en maison de repos sont habituellement un peu plus jeunes. Pour les catégories Cd et D, l'âge moyen est aussi un peu plus bas. Ces observations correspondent aux conclusions d'une autre recherche montrant que les personnes atteintes de démence sont prises en charge en moyenne plus tôt, en raison de l'évolution souvent rapide de cette affection (Luppa).

L'âge élevé lors de l'admission et la tendance à la hausse de cet âge se traduisent par le vieillissement important de la population des maisons de repos (figure 5).

Figure 5 : Étalement des membres de la MC dans les maisons de repos en fonction de leur âge et de la région (2018)



4.3. Fragilité financière au moment de l'admission

En 2018, 48% des membres de la MC entrant en maison de repos bénéficiaient de l'intervention majorée[8] (figure 6). Ce pourcentage est supérieur à celui qu'on trouve pour l'ensemble des membres de la MC de 65 ans et plus (24,1%) ou de 80 ans et plus (37,2%).

Il est frappant de voir que le pourcentage de nouveaux résidents ayant droit à l'intervention majorée a fortement diminué ces 15 dernières années : il est passé de 57% en 2004 à 48% en 2018. Cette baisse s'explique au moins en partie par la tendance générale à la baisse qui s'observe chez les membres de la MC de 65 ans et plus, et surtout chez ceux de 80 ans et plus (figure 6), entre autres en conséquence de meilleurs revenus d'une grande partie des personnes âgées.

À Bruxelles, on assiste cependant à une autre évolution. Le nombre des membres de la MC de 65 ans et plus ayant droit à l'intervention majorée y reste relativement stable et chez les personnes de plus de 80 ans, après une légère diminution entre 2004 et 2013, leur nombre s'est également stabilisé. Le pourcentage de nouveaux résidents de maisons de repos ayant droit à l'intervention majorée dans les institutions

8. L'intervention majorée est octroyée aux personnes ayant un revenu faible. Voir aussi : https://www.mc.be/la-mc/reduire-facture/intervention-majoree

bruxelloises baisse cependant autant que dans les autres régions.

4.4. Hospitalisations durant le séjour en maison de repos

Près de 16% des membres de la MC qui ont séjourné en 2018 dans une maison de repos ont été hospitalisés[9] au moins pendant un jour cette année-là. Ce pourcentage varie selon les régions, la catégorie de dépendance et le statut de la structure d'accueil.

Avec 17,4% de résidents hospitalisés, la Flandre se situe en-dessous du chiffre des maisons de repos bruxelloises (19,9% de personnes hospitalisées) et des maisons de repos wallonnes (19,4%). La figure 7 détaille ces chiffres en mon-

Figure 6 : Pourcentage des nouveaux résidents, des membres de la MC de 65 ans et plus et de ceux de 80 ans et plus ayant droit à l'intervention majorée, par région – évolution de 2004 à 2018

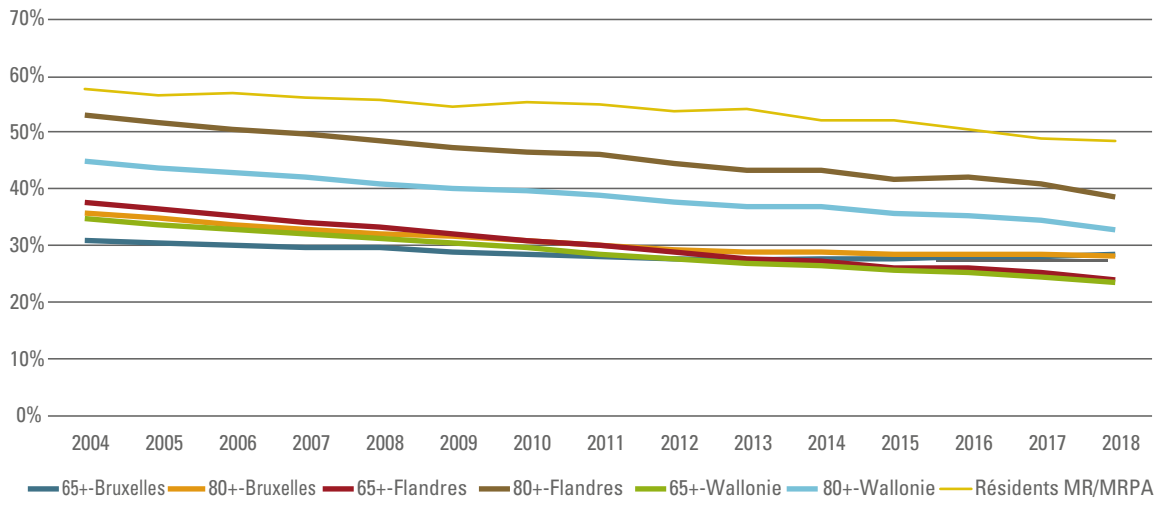
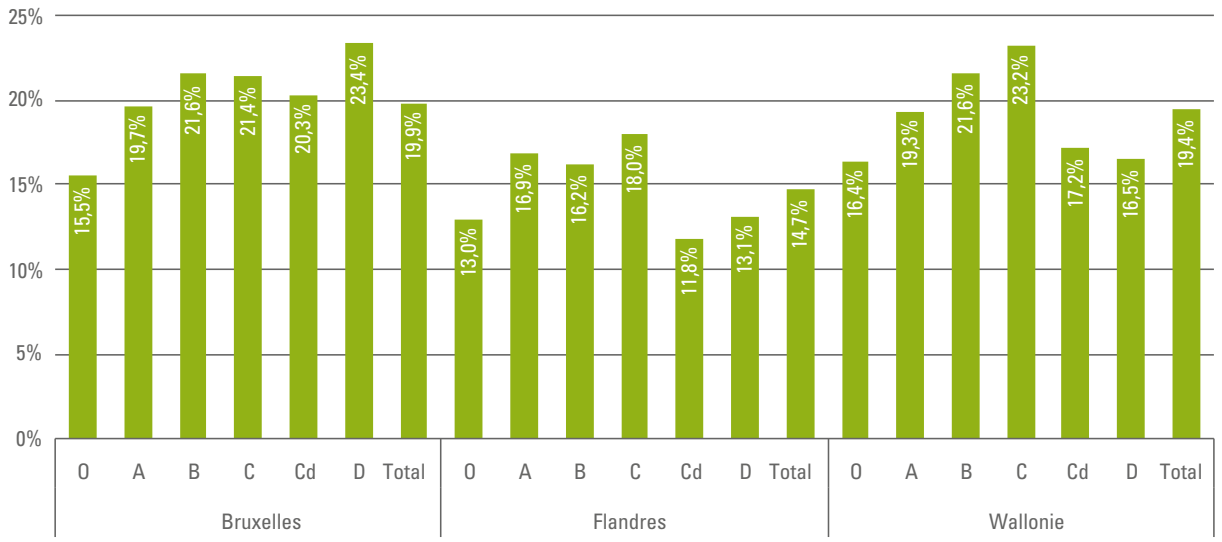


Figure 7 : Pourcentage de résidents ayant été hospitalisés au moins une fois en 2018, par région et par catégorie de dépendance



9. Il s'agit seulement ici d'hospitalisations classiques comprenant au moins une nuit. Les admissions en hôpital de jour ne sont pas prises en compte.

trant pour chaque région le pourcentage de personnes hospitalisées par catégorie de dépendance, ce qui souligne les différences.

Pour toutes les régions, le pourcentage le plus bas de résidents hospitalisés est celui des personnes en catégorie O. Ce n'est pas étonnant, étant donné qu'on peut partir du principe que les résidents dans cette catégorie de dépendance ne sont pas allés en premier lieu dans une maison de repos pour des raisons de santé, mais que des considérations sociales ont joué un rôle important dans leur décision. On observe cependant que le pourcentage varie selon les régions.

Dans toutes les régions, les hospitalisations de résidents en catégorie C ont été fréquentes. Mais ici aussi, le pourcentage dans les structures flamandes est inférieur (18% en Flandre, 21% à Bruxelles et 23% en Wallonie). Les différences sont plus grandes pour la catégorie B[10].

Nous ne disposons cependant pas de suffisamment d'informations pour expliquer ces différences. Il est nécessaire d'approfondir l'étude pour pouvoir déterminer si d'autres facteurs que l'état de santé interviennent.

Tableau 2 : Pourcentage des résidents hospitalisés selon le statut de la structure d'accueil (2018)

	Distribution des résidents membres de la MC selon le statut de la maison de repos	Distribution des résidents membres de la MC hospitalisés selon le statut de la maison de repos
CPAS	28,7%	28,0%
ASBL	47,9%	44,2%
Privé	23,4%	27,8%

L'analyse du pourcentage de personnes hospitalisées en fonction du statut de la structure d'accueil révèle également des différences frappantes (tableau 2[11]). Si nous mettons en parallèle la répartition des résidents en fonction du statut de la maison de repos et la répartition des résidents hospitalisés en fonction du statut de la maison de repos, nous constatons que dans les ASBL, il y a globalement moins d'hospitalisations et que dans les institutions commerciales privées, il y en a globalement plus. Mais ces différences nécessitent une étude supplémentaire pour les expliquer.

Il n'est pas à exclure que les résidents de maisons de repos doivent être hospitalisés en raison de leur mauvais état de santé, par exemple des problèmes de santé aigus graves, et lorsque les soins nécessaires ne rentrent pas dans le cadre de la mission de la maison de repos ou que celle-ci est insuffisamment équipée pour les dispenser elle-même. La littérature montre que ce sont d'abord les infections (surtout pulmonaires) et les fractures (surtout de la hanche) qui donnent lieu à des hospitalisations (Krüger, 2011). Il existe cependant un consensus sur le fait que les déplacements entre institutions doivent rester le plus limités possible. Dans les maisons de repos vivent des personnes âgées vulnérables, souvent proches de la fin de leur vie. Une hospitalisation représente pour elles un évènement bouleversant qui peut également avoir une influence négative sur l'état de santé général. Chaque décision d'hospitalisation se prend donc de manière réfléchie, de préférence avec le patient et son entourage.

L'étude a également montré qu'il existe souvent des possibilités de diminuer le nombre d'hospitalisations et que certaines admissions peuvent être évitées. C'est entre autres possible en misant sur la planification précoce des soins, les soins palliatifs et la pratique de trajets de soins. En outre, l'engagement de professionnels supplémentaires et plus spécialisés, ainsi que les mesures de prévention, notamment des infections et de leur propagation, ont également un effet positif (Graverholt et al, 2014).

4.5. Durée du séjour et lieu du décès

Les personnes entrent de plus en plus âgées en maison de repos et sont généralement plus dépendantes de soins qu'il y a 10 ou 15 ans. Cette tendance se traduit-elle par une durée de séjour en maison de repos plus courte ? Nous avons calculé la durée de séjour de toutes les personnes qui ont résidé au moins un jour en maison de repos durant une année déterminée et sont décédées au cours de cette année. Les périodes d'hospitalisations sont décomptées.

En 2018, la durée médiane de séjour s'élevait à 831 jours, soit un peu plus de 2 ans et 3 mois. Entre 2004 et 2008, la durée médiane du séjour a clairement augmenté (figure 8). Depuis, il semble y avoir une légère baisse, atteignant environ deux mois en 2018. Nous constatons que pour au moins trois quarts des résidents (p75), la durée du séjour a baissé depuis 2014.

Nous voyons cependant que la durée moyenne de séjour a augmenté ces dernières années. Cela indique que certaines personnes restent très longtemps en maison de repos.

Le lieu de décès est considéré comme un indicateur important de la qualité des soins de fin de vie. Nous savons que les gens préfèrent faire leurs adieux dans l'environnement qui leur est le plus familier. Pour les personnes résidant en maisons

10. Nous n'approfondissons pas la catégorie D en raison du nombre limité d'observations concernant les établissements bruxellois.
11. Les établissements pour lesquels les informations concernant leur statut n'étaient pas disponibles n'ont pas été intégrés dans l'analyse.

Figure 8 : Évolution de l'étalement de la durée de séjour (en jours) en maison de repos entre 2004 et 2018

de repos, cela signifie que c'est à cet endroit qu'elles doivent si possible vivre la dernière étape de leur vie. C'est pourquoi nous avons aussi analysé le lieu du décès. On a examiné, par région, par catégorie de dépendance et par statut d'institution, le pourcentage de résidents en maison de repos qui sont décédés en 2018 et combien d'entre eux sont décédés à l'hôpital.

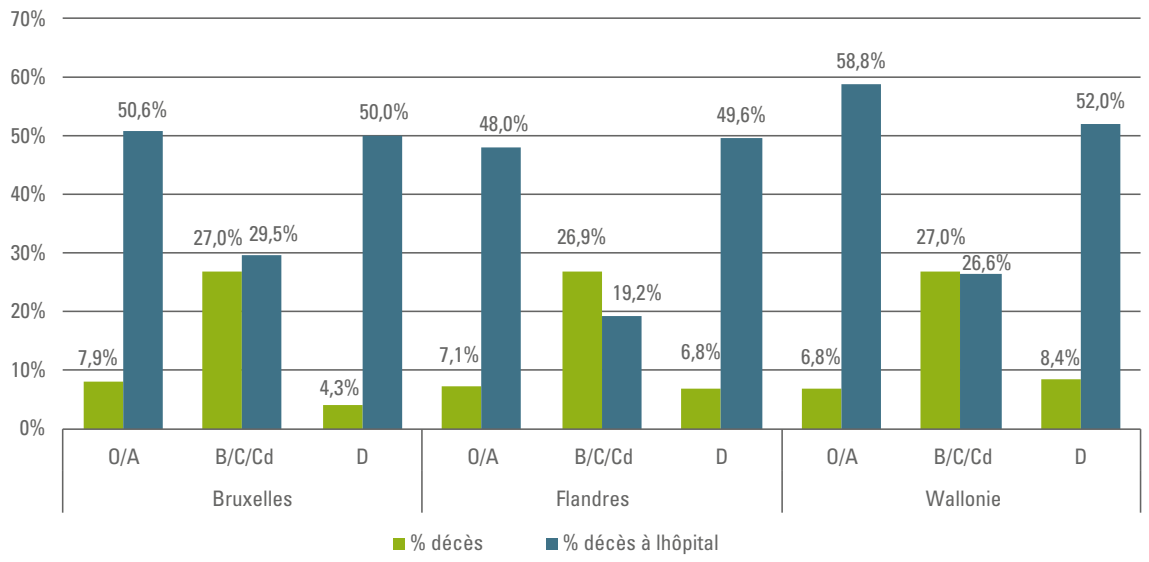
Parmi les 85.546 membres de la MC qui séjournaient en maison de repos en 2018, 19.053 sont décédés au cours de cette année (22,27%). Le nombre de décès en Flandre est légèrement supérieur à celui des autres régions (22,7%, par rapport à 20,3% à Bruxelles et 21% en Wallonie), ce qui peut partiellement s'expliquer par l'âge moyen plus élevé des résidents des maisons de repos flamandes et leur profil de soins plus lourd.

Ce qui est frappant, c'est le pourcentage de décès à l'hôpital en Flandre, nettement inférieur à celui de la Wallonie et de Bruxelles. En effet, 32,4% des résidents de maisons de repos bruxelloises morts en 2018, sont décédés à l'hôpital. En Flandre, ce pourcentage est de 21,1% et en Wallonie de 29,7%. La différence entre Bruxelles et la Wallonie d'une part et la Flandre d'autre part se manifeste surtout pour les résidents ayant besoin de plus de soins. La figure 9 montre, par région, pour chaque catégorie de dépendance, le pourcentage de résidents décédés en 2018. Il est de plus précisé quel est le pourcentage de ces décès qui ont eu lieu à l'hôpital. Ainsi, à Bruxelles en 2018, 7,9% des résidents en catégorie 0 sont décédés et la moitié d'entre eux, à l'hôpital. Il est frappant de constater que si le pourcentage de décès en 2018 des personnes nécessitant beaucoup de soins est comparable dans les trois régions, en Flandre, leur décès a moins souvent lieu à l'hôpital.

Une analyse plus détaillée a montré que seule une minorité des résidents décédés à l'hôpital étaient pris en charge dans un service de soins palliatifs. On remarquera cependant que ce pourcentage est plus élevé à Bruxelles (7%) et en Wallonie (6,2%) qu'en Flandre (3,8%). La plupart des personnes âgées, au moment de leur décès, se trouvaient dans le service de gériatrie ou en revalidation.

Ici aussi, des études supplémentaires sont nécessaires pour pouvoir expliquer correctement les différences entre régions.

Figure 9 : Pourcentage des décès et pourcentage des décès en hôpital, selon la région et selon la charge de soins (2018)



5. Discussion

5.1. Les personnes entrent en maison de repos de plus en plus âgées et nécessitant de plus en plus de soins

Les données de la MC confirment les résultats d'autres études[12] montrant que les personnes âgées entrent en maison de repos de plus en plus tard et qu'à leur admission, elles ont également de plus en plus besoin de soins (ING & Probis, 2018). Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de ce phénomène.

À la base, on trouve l'augmentation de l'espérance de vie et le fait que les personnes âgées sont confrontées de plus en plus tard à des limitations sévères. L'enquête sur la santé de 2018 nous a également appris que « Le pourcentage de personnes de 65 ans et plus qui, pour des raisons de santé, sont limitées dans les activités que les gens font habituellement, diminue au fil du temps. » (Van der Heyden J., 2019). On y constate qu'une personne de 65 ans en 2018 peut encore vivre quelque 12,5 ans en bonne santé. L'espérance de vie sans limitations pour ce groupe d'âge a augmenté entre 2004 et 2018 d'1,4 an pour les femmes et de 2,7 ans pour les hommes[13]. Comme indiqué, ce sont les limitations sévères qui sont les plus déterminantes pour une institutionnalisation dans une maison de repos.

La durée du séjour en maison de repos a diminué pour une grande partie des résidents au cours des dernières années. Cette tendance peut être liée à la préférence personnelle et sociale pour le maintien le plus long possible à domicile. Si les besoins de soins augmentent, les personnes âgées veulent que les soins et l'aide nécessaires soient d'abord organisés de manière formelle et informelle chez elles. L'admission dans une maison de repos représente pour beaucoup la dernière option. Couplée à ce choix, la politique d'investissement dans les soins à domicile des dernières années, permettant ainsi un maintien plus long à domicile pour plus de personnes, a également eu un impact. Cette politique permet aux pouvoirs publics non seulement de répondre à une préférence de nombreuses personnes âgées, mais aussi de garder les dépenses sous contrôle.

Le besoin global de soins toujours plus important des résidents de maisons de repos est une donnée importante dont aussi bien les politiques que les responsables de structures d'accueil doivent tenir compte. Il est essentiel que l'encadrement en personnel soit adéquat pour répondre aux besoins (en soins) de ces personnes. Il faut tout d'abord suffisamment de personnel autour de la personne âgée. Mais il faut aussi veiller à la composition de l'équipe. Elle doit permettre que les soins soient basés sur une vision large de la santé. Il est crucial d'apporter une attention continue aux besoins très divers des résidents (et des collaborateurs) sur le plan de la santé et du bien-être - et d'y répondre. Nous devons réfléchir à la multiplicité des facteurs qui peuvent avoir un impact dans ces domaines. Lorsque c'est nécessaire, il faut encore plus diversi-

12. Voir entre autres 'Almaar ouder naar rusthuis, maar levenseinde blijft taboe' In: De Standaard, 18 juillet 2018 (https://www.standaard.be/cnt/dmf20180617_03567038)
13. https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/levensverwachting-en-levenskwaliteit/gezonde-levensverwachting - consulté le 22 septembre 2020.

fier l'équipe et établir de collaborations interprofessionnelles pour réaliser les expertises qui s'imposent dans des domaines spécifiques. Ainsi, de petits pas seront accomplis pour que la qualité de vie de chacun soit améliorée.

5.2. Qualité de vie, qualité des soins et fin de vie digne

Pour les personnes âgées, la maison de repos est en premier lieu l'endroit où elles habitent et où elles vivent la dernière étape de leur vie. Il faut dès lors mettre l'accent sur leur qualité de vie et tenir compte de tous les domaines de la vie qui sont importants pour elles (= « active ageing »). Les soins ne sont qu'un volet de ces domaines. Un environnement agréable, des activités qui ont du sens, la participation également, contribuent à créer cette qualité de vie (Van Malderen L., 2016).

Cela n'empêche qu'il faut veiller en permanence à garantir des soins ciblés et de qualité. Ceux-ci ne se limitent pas aux soins curatifs, les soins préventifs en font partie intégrante. Ils peuvent en effet contribuer à éviter des hospitalisations (Krüger, 2011). Pensons simplement aux mesures qui préviennent des chutes ou des infections (et leur propagation).

Nous ne pouvons pas non plus éluder le fait que les personnes âgées en maison de repos sont généralement dans la dernière phase de leur vie. Assurer une fin de vie digne doit dès lors constituer un des objectifs majeurs des soins et du soutien aux personnes âgées et à leur famille. La voix des personnes âgées doit être au cœur de la démarche. Nous avons déjà indiqué que les hospitalisations étaient traumatisantes pour les personnes âgées fragiles et qu'il fallait donc ne les envisager qu'après mûre réflexion. Nous avons cependant constaté dans nos chiffres que de nombreux résidents de maisons de repos continuaient à être hospitalisés et que beaucoup d'entre eux mouraient à l'hôpital. Nous avons également noté de grandes différences selon les structures d'accueil, entre autres selon leur région et leur statut. Nous ne disposons toutefois pas de suffisamment d'informations pour juger si ces hospitalisations étaient nécessaires ou non. La littérature nous apprend qu'il y a généralement encore moyen de diminuer le nombre d'admissions et de décès à l'hôpital lors de la dernière phase de vie des personnes âgées (voir aussi les points 5.3 et 5.4) (Reyniers T. et al., 2016 ; Stulens et al., 2015), entre autres en intensifiant la planification précoce des soins et les soins palliatifs.

Il est dès lors judicieux que ce débat concernant la fin de vie et la planification précoce des soins soient menés en concertation avec les personnes âgées, leurs aidants proches et tous les secteurs concernés, et d'introduire ces principes dans les maisons de repos. Ainsi, la manière dont il faudra agir dans les situations graves avec un pronostic défavorable, dans le respect des souhaits de la personne âgée, sera plus claire pour la famille et les soignants. Cette discussion peut se dérouler avant qu'une personne entre en maison de repos, mais elle doit à nouveau être engagée au moment de l'admission. Cet entretien peut être actualisé en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne. Les points importants auxquels il faut veiller pour ces entretiens sont la formation des collaborateurs impliqués dans les soins, la consignation claire des informations échangées et leur communication aux soignants, l'implication de la personne âgée elle-même lorsque c'est possible, le rôle du médecin traitant et l'acceptation par la famille.

La mise en pratique du principe de la planification précoce des soins doit aller de pair avec la mise à disposition de moyens suffisants pour organiser des soins palliatifs, également au sein de la maison de repos. Ces mesures doivent permettre au personnel des structures d'accueil de pouvoir garantir, avec les familles, une fin de vie digne.

5.3. Différences régionales

L'analyse de plusieurs variables a mis en évidence de nettes différences régionales :

- Dans les structures flamandes, les résidents sont globalement plus âgés et ont besoin de plus de soins qu'à Bruxelles et en Wallonie.
- En Flandre, les résidents de maisons de repos sont moins hospitalisés qu'à Bruxelles et en Wallonie.
- En comparaison avec la Flandre, les résidents de structures bruxelloises ou wallonnes meurent plus fréquemment à l'hôpital.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces différences.

On trouve dans un premier temps l'impact de la politique.
Il faut en effet tenir compte des différences dans les *conditions d'admission* pour analyser les données concernant l'âge lors de l'admission. Lorsqu'à Bruxelles et en Wallonie (jusqu'au 31 décembre 2018), les maisons de repos s'adressaient aux personnes à partir de 60 ans, en Flandre, l'âge minimum d'admission était de 65 ans. Bien qu'en Flandre, il existe des exceptions à cette règle, celle-ci peut avoir un impact sur l'âge d'admission.

Par ailleurs, les autorités flamandes ont beaucoup investi ces dernières années, plus que dans les autres régions, dans une politique de maisons de repos et de soins, stimulant ainsi financièrement l'accueil de personnes nécessitant beaucoup de soins, qui sont généralement un peu plus âgées (ING & Probis, 2018). On sait aussi que la Flandre a organisé depuis longtemps déjà un système de soins à domicile très développé et qu'elle dispose de plus de structures de soutien aux soins à domicile (comme des logements assistés ou des courts séjours) que les autres régions. Rester plus longtemps chez soi, en bénéficiant du soutien nécessaire, devient ainsi peut-être envisageable pour un plus grand nombre de personnes âgées. En même temps, le rapport ING indique une offre excédentaire de logements dans les maisons de repos à Bruxelles, ce qui peut conduire à un large recrutement de nouveaux résidents, parmi lesquels également des personnes plus jeunes et né-

cessitant moins de soins, afin d'assurer un taux rentable d'occupation.

Une recherche de l'ULB sur les maisons de repos bruxelloises (Carbonelle, 2017) fait également état d'une offre spécialisée insuffisante, en dehors des maisons de repos, pour les personnes ayant des besoins de soins ou une fragilité spécifiques (personnes avec un handicap, des problèmes psychiques, sans abri). Au moment où il n'est plus possible de rester à domicile, l'admission dans une maison de repos constitue souvent la seule solution, même lorsqu'il s'agit de personnes plus jeunes ou dont le profil de soins est plus léger selon l'échelle de Katz.

La littérature fait également référence à des différences dans la culture médicale du nord et du sud du pays. Cela explique en partie les différences constatées dans les hospitalisations et le lieu de décès. Dans son étude sur les décisions relatives à la fin de vie, ayant peut-être ou certainement un effet sur l'espérance de vie, Van den Block (2009) a recherché les différences entre la Flandre et la Wallonie. Concernant la décision de ne plus traiter ou d'opter pour un traitement plus puissant de la douleur ou d'autres symptômes, la chercheuse a constaté que de telles décisions étaient plus souvent prises en Flandre qu'en Wallonie, également après avoir vérifié d'éventuelles différences entre les caractéristiques des patients. Ces différences se manifestent surtout chez les patients en soins à domicile ou en maisons de repos et moins à l'hôpital. En Wallonie, la prévalence de sédation profonde, avec laquelle on n'attend ni ne recherche en principe l'abrègement de la vie, est plus élevée. La chercheuse conclut sur la base de ses résultats qu'en Wallonie, les traitements visant la guérison ou le prolongement de la vie semblent privilégiés et qu'on y a davantage recours. Cette caractéristique est expliquée par une différence de culture médicale entre la Wallonie et la Flandre, cette dernière s'alignant plus sur la culture germanique du nord de l'Europe où les interventions pouvant mener à un abrègement de la vie sont plus fréquentes qu'en Wallonie, région dominée par la culture franco-latine des pays du sud où on applique plus souvent des traitements visant à prolonger la vie et des techniques sédatives. Houttekier et ses collègues (2009) signalent également la forte proportion de décès en hôpitaux de résidents bruxellois éligibles aux soins palliatifs. Ils analysent ce fait comme un indicateur possible d'un manque d'orientation vers les soins palliatifs dans certaines structures d'accueil bruxelloises pour des soins de longue durée ou, au moins, à un manque dans ces structures de capacité d'offre de soins de fin de vie adéquats qui pourraient éviter un transfert à l'hôpital.

Les différences d'hospitalisations peuvent aussi être liées aux différences de l'offre de soins hospitaliers. En comparaison avec la Flandre et la Wallonie, on trouve à Bruxelles une plus grande concentration de lits d'hôpitaux, de surcroît proches, et donc facilement accessibles.

Les différences d'offre selon le statut des structures d'accueil jouent aussi un rôle (voir aussi le point 5.3).

Troisièmement, une partie de l'explication peut résider dans les disparités de densité de l'habitat. Surtout en Wallonie, où l'on trouve des territoires d'une moindre densité, cela peut avoir un impact sur les possibilités d'autonomie (par exemple, offre de diverses commodités à proximité immédiate), les possibilités de faire appel à des soins à domicile et donc la possibilité de rester à la maison (ING & Probis).

Enfin, certaines maisons de repos jouent aussi un rôle social et prennent en charge des personnes âgées vulnérables qui ne sont encore confrontées que dans une moindre mesure à des limitations sévères. Plusieurs de ces motivations « sociales » de prise en charge sont fortement liées au contexte des grandes villes. Le logement dans une habitation ancienne et inadaptée aux besoins physiques, un loyer élevé, le sentiment de vivre dans un quartier ou parmi des communautés peu sûrs ou inhospitaliers, l'isolement social et la solitude sont tous des éléments qui jouent un rôle dans les admissions de personnes ayant un profil de soins légers (Carbonelle, 2017). Et c'est dans les chiffres de Bruxelles que cela se manifeste le plus fortement.

5.4. Statut de la structure d'accueil

Nos analyses ont également mis en lumière quelques différences sensibles entre les structures d'accueil en fonction de leur statut. Comparées aux ASBL et aux structures du CPAS, les institutions privées accueillent globalement plus de personnes ayant une dépendance moins importante. Un plus grand pourcentage de leurs résidents ont été hospitalisés en 2018 et sont morts à l'hôpital. Sur la base de nos données, il n'est pas possible d'interpréter ces différences de manière concluante. Les recherches ultérieures devront montrer dans quelle mesure les facteurs démographiques ou relatifs à la santé en sont à l'origine, ou si la forme de l'organisation et les choix qui en découlent présentent un lien avec ces différences.

Nous savons actuellement que de nombreuses institutions, quel que soit leur statut, investissent dans du personnel supplémentaire, au-delà des normes de financement prévues. L'engagement d'un personnel qualifié supplémentaire peut contribuer à une diminution du nombre d'hospitalisations. Cependant, tous les types de maisons de repos n'investissent pas de la même manière dans du personnel qualifié supplémentaire. Les chiffres de 2012 montrent en effet que le secteur commercial investit le moins dans ce domaine (15,8% au-dessus de la norme pour le secteur commercial vs 40% dans le secteur public). Dans le secteur sans but lucratif, l'investissement dans des forces de travail supplémentaires est proportionnellement comparable (17,3%), la principale différence étant que l'on y engage du personnel plus qualifié (Pacolet J., 2015).

La taille de l'équipe et la diversité des qualifications peuvent aussi intervenir dans la politique d'admission et le choix d'ac-

cueillir, ou non, surtout les personnes âgées les plus dépendantes. En outre, la composition de l'équipe détermine indirectement la décision d'assurer certains soins dans l'institution, ou de transférer les personnes qui en ont besoin à l'hôpital (Van Camp-Van Rensbergen G., 2005). Comme les soins de fin de vie exigent des compétences supplémentaires du personnel, ses qualifications, ainsi que les formations (complémentaires) qu'il a suivies, seront déterminantes dans la décision de déléguer ou non ces soins à l'hôpital, bien qu'on connaisse l'impact négatif et bouleversant d'une hospitalisation sur la personne mourante.

Il est important d'étudier plus en détail les différences entre les institutions en fonction de la forme de leur organisation et de continuer à les surveiller. Nous pourrons ainsi non seulement continuer ensemble à veiller à la qualité de vie et des soins, mais aussi à travailler à une fin de vie digne et à l'accessibilité financière des soins pour toutes les personnes âgées.

5.5. Accessibilité financière

Nous avons constaté que dans les institutions bruxelloises également le pourcentage de nouveaux résidents ayant droit à l'intervention majorée a fortement diminué entre 2004 et 2018, alors que chez les membres bruxellois de la MC de 65 ans et plus, ce n'est pas le cas. Ces différences d'évolution nécessitent toutefois une étude supplémentaire pour être expliquées. Elles peuvent être le signe d'un problème d'accessibilité aux soins résidentiels et le fait que les personnes âgées vulnérables et dépendantes de soins aient plus difficilement accès aux maisons de repos, malgré la large offre en maisons de repos de la capitale. Cela peut être dû au prix moyen par jour supérieur à Bruxelles et à la proportion des institutions commerciales qu'on y trouve, dans lesquelles on sait que le coût à charge des résidents est en moyenne encore plus élevé. Ce prix journalier est entièrement à charge du résident. En ce qui concerne les institutions reconnues par la Flandre, c'est à Bruxelles que leur prix moyen mensuel était le plus élevé en 2019, avec 1.943 euros, tandis qu'il était de 1.720 euros dans la province la meilleure marché, la Flandre orientale. Toujours pour les institutions reconnues par la Flandre, ce sont pour les structures des CPAS qu'on trouve le coût moyen le plus bas (1.747 euros par mois). Dans les ASBL, le coût moyen est de 1.796 euros par mois et dans les structures privées, de 1.967 euros. Il faut ici tenir compte du fait qu'à Bruxelles, il y a proportionnellement plus d'institutions privées que dans les autres régions (tableau 3), tandis que la population y est généralement plus vulnérable financièrement.

L'analyse du nombre de nouveaux résidents ayant droit à l'intervention majorée selon la région et le statut de l'institution nous donne aussi une indication du problème d'accessibilité. Nous constatons en effet qu'à Bruxelles, une plus petite partie des nouveaux résidents a droit à l'intervention majorée que dans les autres régions. Et là où dans les institutions des CPAS, elle représente encore 43%, et dans les ASBL, 40%, elle atteint à peine 20% dans les structures privées. Dans les autres régions, la différence de proportion de nouveaux résidents ayant droit à l'intervention majorée est moins grande ou inexistante entre les différents types d'institutions.

Tableau 3 : Répartition de l'offre de maisons de repos par région, selon leur statut (2018)

	Bruxelles	Flandre	Wallonie
CPAS	19,0%	25,1%	25,2%
ASBL	12,4%	53,9%	20,8%
Privé	68,6%	21,0%	53,9%

L'accessibilité financière générale des soins aux personnes âgées reste donc aussi une préoccupation importante à laquelle les autorités compétentes doivent veiller.

L'accessibilité peut devenir réalité en continuant à améliorer les revenus des personnes âgées et en réduisant ou en compensant suffisamment leurs dépenses propres pour les soins et l'assistance, avec une attention particulière aux plus vulnérables.

6. Conclusion

Le vieillissement de la population et la demande grandissante de soins chroniques qui l'accompagne nous obligent à poursuivre la réflexion sur l'édification d'un système solide de soins aux personnes âgées pour l'avenir. Depuis de nombreuses années, on débat de la place de la maison de repos dans les soins. La qualité des soins dans une partie des institutions a également été à plusieurs reprises le sujet de controverses. Ces débats se sont ravivés ces derniers mois avec la crise du Covid-19 qui a singulièrement touché les maisons de repos.

Avec son analyse des chiffres des dernières années, la MC veut participer au débat sur l'avenir des soins aux personnes âgées et l'orienter. Nous sommes convaincus que dans une société vieillissante qui connaît une demande croissante de soins chroniques, la maison de repos représente un maillon important des soins aux personnes âgées. Nous déduisons de nos données que la population des résidents de maisons de repos est de plus en plus âgée et dépendante de soins. Il est essentiel que toutes les parties concernées en tiennent compte afin de permettre au personnel des établissements d'offrir réellement aux personnes âgées la meilleure qualité de vie possible. Par ailleurs, nous devons continuer à chercher à garantir des soins à la fois de qualité et accessibles financièrement, également à l'approche de la fin de vie.

Les soins de qualité et accessibles pour les personnes âgées

relèvent d'une responsabilité partagée. Il est du ressort des autorités compétentes de fournir un cadre réglementaire adéquat, avec les incitants nécessaires et, lorsqu'il le faut, des systèmes de surveillance. Elles doivent en outre investir suffisamment de moyens dans les soins résidentiels aux personnes âgées. Après la sixième réforme de l'État, cette mission est devenue en première instance une compétence des autorités régionales, mais la concertation et la collaboration avec les autres niveaux de pouvoir restent indispensables. Par ailleurs, il en va également de la responsabilité des institutions elles-mêmes de concrétiser ces soins, dans ce cadre et avec le soutien des pouvoirs publics.

Bibliographie

- Beirnaert, A. and Frenier, I. (2017). Aangepast thuis blijven wonen voor ouderen, voor iedereen mogelijk?
- Buhr Gwendolen T., Kuchibhatla Maragatha and Clipp, E. C. (2006). Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. *The Gerontologist*, 46(1), 52–61.
- Carbonelle, S. (2017). *Les profils des résidents O et A* en maison de repos pour personnes âgées (MRPA) en Région de Bruxelles-Capitale. Parcours, logiques d'orientation, d'accueil et alternatives*. Bruxelles: Institut de Sociologie – ULB.
- Franssen, A., Gillis, O. and Verniest, R. (2009). Formes alternatives et innovations en matière de logement, de services et de soins pour les aînés. *MC Informations*, 237.
- Graverholt et al. (2014). Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 36.
- Nygaard, H.A. and Albrektsen G. (1992). Risk factors for Admission to a Nursing Home: A study of elderly people receiving home nursing. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 10(2), 128-133, DOI: 10.3109/02813439209014049
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Deboosere, P., Verduyckt, P. and Deliens, L. (2009). Determinants of the Place of Death in the Brussels Metropolitan Region. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(6), 996-1005.
- Houttekier, D., Cohen, J., Surkyn, J. and Deliens, L. (2011). Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, 11, 228.
- Fondation Roi Baudouin, ZOOM: Choix de vie des plus de 60 ans, septembre 2017.
- ING & Probis, Woonzorgcentra: Trends en indicatoren (2018).
- Luppa, M., Luck, T., Weyer, S., König, H. and Riedel-Heller, S. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age and Ageing*, 39, 31–38.
- Overbeek, A., Van den Block, L., Korfage, I., Penders, Y., van der Heide, A. and Rietjens J. (2017). Admissions to inpatient facilities in the last year of life of community-dwelling older people in Europe. *European Journal of Public Health*, 27(5), 814-821.
- Pacolet, J. and De Coninck, A. (2015). Financiering van de residentiële ouderenzorg: het perspectief van de voorzieningen. Steunpunt WVG, Rapport 31.
- Pannecoucke, I. and De Decker, P. (2017). *Woonsituatie en dynamieken bij ouderen: blijven of verhuizen?* Leuven: Steunpunt Wonen.
- Plessers, L. and Geerits, L. (2010). 'WZC Sint-Jozef Neerpelt. Hoe kijken bewoners zelf aan tegen hun leven in het rusthuis?' Studiedag verpleegkundigen ethiek NVKVV.
- Reyniers, T., Deliens, L., Roeline, H., Pasman, W., Roeline, H., Pasman, H. and Cohen, J. (2016). Appropriateness and avoidability of terminal hospital admissions: Results of a survey among family physicians. *Palliative Medicine*, 31(5). DOI: 10.1177/0269216316659211
- Stolz, E., Mayerl, H., Rasky, E. and Freidl, W. (2019). Individual and country-level determinants of nursing home admission in the last year of life in Europe. PLoS ONE, 14(3), e0213787. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213787
- Stulens, J., Vantroyen, D., Lisaerde, J. and De Lepeleire, J. (2015). Vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum. Analyse van implementatie en zorginhoud. *Huisarts Nu*, 44, 101-106.
- Van Camp-Van Rensbergen, G. (2005). Onderzoek naar de frequentie en oorzaken van ziekenhuisopnamen van residenten in rust- en verzorgingstehuizen. *Archives of Public Health*, 63, 35-56.
- Van den Bock, L., Deschepper, R., Bilsen, J., Bossuyt, N., Van Casteren, V. and Deliens L. (2009). Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium. *BMC Public Health*, 9, 79.
- Van der Heyden, J., Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S., Nguyen, D., Tafforeau, J., Gisle, L., Braekman, E. and Berete, F. (2018). *Enquête Santé 2018: santé et qualité de vie. Résumé des résultats*. Bruxelles: Sciensano. Rapport numéro: D/2019/14.440/33. Disponible sur : https://his.wiv-isp.be/fr/SitePages/Rapports.aspx
- Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T. et al. (2016). Active ageing within the nursing home: a study in Flanders, Belgium. *European Journal of Ageing*, 13, 219–230. https://doi.org/10.1007/s10433-016-0374-3
- Van Rensbergen, G. and Nawrot, T. (2010). Conditions of Nursing Home Admissions. *BMC Geriatrics*, 10, 46.
- Verniest, R. (2004). Fiche Info : Le financement des MRPA-MRS. *MC Informations*, 211.
- Verniest, R. and Peltier, A. (2011). Fiche Info : Financement par l'INAMI des soins résidentiels aux personnes âgées. *MC Informations*, 244.

Annexe 1 : Catégories de dépendance dans les maisons de repos – situation en 2018

Maison de repos pour personnes âgées	Maison de repos et de soins	Dépendance exigée
0	-	Indépendance totale au niveau physique et pas de démence ;
A	-	Dépendance physique : - dépendance pour se laver et/ou s'habiller ; Dépendance psychique : - désorientation dans le temps et dans l'espace, et - indépendance physique totale ;
B	B	Dépendance physique : - dépendance pour se laver et s'habiller, et - dépendance pour les transferts et déplacements et/ou pour aller à la toilette ;
B	B	Dépendance psychique : - désorientation dans le temps et dans l'espace, et - dépendance pour se laver et/ou s'habiller ;
D	-	Diagnostic de démence établi sur la base d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence effectué par un médecin spécialiste en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie et dépendance physique insuffisante pour que la catégorie Cdem soit attribuée
C	C	Dépendance physique : - dépendance pour se laver et s'habiller, et - dépendance pour les transferts et déplacements et pour aller à la toilette, ainsi que - dépendance à cause d'une incontinence et/ou pour manger ;
Cdem	Cdem	Dépendance psychique : - désorientation dans le temps et dans l'espace, ou diagnostic de démence établi sur la base d'un bilan diagnostique spécialisé de la démence par un médecin spécialiste, et - dépendance pour se laver et s'habiller, et - dépendance en raison d'une incontinence, et - dépendance pour les transferts et déplacements et/ou pour aller à la toilette et/ou pour manger.
-	CC	Forfait pour le financement de soins adaptés pour des patients dans un état végétatif persistant ou dans une situation de conscience minimale (coma)

Consultations à distance : qu'en pensent les belges ? Une enquête intermutualiste

Hervé Avalosse, Hélène Henry – ANMC
Evelyne Hens, Didier Willaert – UNMS
Luk Bruyneel, Wies Kestens – MLOZ

Résumé

Durant la période de confinement, des consultations à distance (par appel téléphonique ou vidéo, on les appelle également des téléconsultations) ont été instaurées, afin que la continuité des soins puisse être garantie. Que pensent les patients de ce nouveau type de contact ? Quel est leur vécu de cette expérience ? Pour en savoir plus, l'ensemble des organismes assureurs, en collaboration avec l'INAMI, a pris l'initiative de mener une enquête commune et à grande échelle auprès de leurs affiliés. Au cours du mois de juillet 2020, un échantillon de 100.000 personnes, ayant eu au moins une consultation à distance durant la période de mars à mai 2020, a été invité à répondre à un questionnaire en ligne. 5.159 questionnaires complétés ont été retenus, les répondants s'exprimant par rapport à quatre types de prestataires : les médecins généralistes, spécialistes, psychiatres et psychologues.

Le présent article fait la recension des principaux résultats. En voici quelques-uns.

- ***Chez les médecins généralistes, la consultation à distance est relativement courte : moins de 10 minutes dans 77% des cas. Cela s'explique, entre autres, par le fait qu'un quart des consultations avait pour but la prescription de médicaments. Chez les médecins spécialistes (67%), psychiatres (80%) et psychologues (72%), la principale raison d'une consultation à distance est le suivi d'une maladie chronique ou préexistante.***
- ***Les téléconsultations ont généralement eu lieu avec le prestataire de soins habituel, et c'est souvent ce dernier qui en a pris l'initiative (pour les médecins spécialistes, les psychiatres et les psychologues, c'est vrai dans respectivement 73%, 85% et 78% des cas).***
- ***Pour les médecins généralistes, la téléconsultation n'a pas remplacé une consultation physique déjà prévue (73%). Par contre, pour les médecins spécialistes, les psychiatres et les psychologues, c'est l'inverse : dans au moins trois quarts des cas, la téléconsultation a remplacé une consultation physique.***
- ***Plus des trois quarts des personnes interrogées se sont déclarées (très) satisfaites des téléconsultations qu'elles ont eues pendant le confinement. Elles estiment que la communication s'est bien déroulée. Elles ont eu le sentiment d'être entendues et que le prestataire leur a consacré suffisamment de temps.***
- ***Lorsqu'on les interroge sur l'avenir des consultations à distance, les répondants se montrent plus réservés. 70% affirment qu'une consultation physique reste la solution la plus souhaitable et 62% estiment que les consultations à distance devraient rester l'exception plutôt que la règle. Les personnes interrogées considèrent que les téléconsultations sont particulièrement utiles pour obtenir une prescription de médicaments (86%), un conseil rapide pour un problème urgent (74%) ou le suivi d'un problème connu (74%).***

Mots-clés ***: Consultation à distance, téléconsultation***

1. Introduction

La crise du coronavirus a durement frappé la Belgique. Une période de confinement a été imposée à la population du 14 mars au 5 mai 2020 afin de prévenir la propagation de la COVID-19. Cela a également eu un impact important sur les soins de santé. Les professionnels de la santé ont été invités à annuler ou à reporter les interventions médicales non urgentes. Toutefois, la continuité des soins essentiels aux patients devait être garantie.

Afin de permettre aux prestataires de soins d'assurer cette continuité, tout en réduisant au minimum les risques de propagation du virus, des consultations à distance, également appelées téléconsultations (appels téléphoniques ou vidéo), ont été instaurées temporairement. Dans un premier temps, chez le médecin (généraliste), pour obtenir des conseils dans le cadre de la continuité des soins et du triage des patients atteints de la COVID-19. Et bien vite, d'autres prestataires de soins ont suivi, notamment les dentistes, les kinésithérapeutes, les logopèdes, les psychologues, etc. Ces consultations sont généralement payées par le biais du système du tiers payant et aucun ticket modérateur n'est (généralement) facturé.

Selon le rapport de monitoring COVID-19 de l'INAMI[1], plus de 3,8 millions de consultations à distance ont été facturées entre mars et mai 2020 (pour 80,6 millions d'euros de dépenses à charge de l'assurance obligatoire soins de santé). La majorité d'entre elles concernaient les médecins généralistes.

Les téléconsultations ont donc largement été utilisées durant la période de confinement. Mais y a-t-il un avenir pour ces consultations à distance ? D'une façon plus générale, se pose la question de l'ancrage durable de ce mode de contact avec les prestataires de soins, au sein de notre système de santé. A cet égard, il est important de tenir compte de l'expérience vécue et de la satisfaction des patients. C'est pourquoi, l'ensemble des organismes assureurs a pris l'initiative de mener une enquête commune et à grande échelle auprès de leurs affiliés. Ce sont les principaux résultats de cette étude intermutualiste que nous présentons dans le présent article. Un rapport complet est disponible via le site de l'INAMI[2].

2. Méthode

2.1. Echantillon

Au cours du mois de juillet 2020, l'ensemble des organismes assureurs (les Mutualités Chrétiennes, Socialistes, Libres, Libérales et Neutres, ainsi que la Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité et la Caisse de soins de santé pour le personnel des chemins de fer) a organisé conjointement une vaste enquête auprès d'un échantillon de 100.000 affiliés[3] auxquels une consultation à distance avait été facturée. L'INAMI a également fourni sa collaboration à cette enquête. Cet échantillon était composé de personnes ayant moins de 80 ans. Sa structure reflète la population de ceux et celles qui ont eu au moins une consultation à distance au cours de la période allant du 14 mars au 31 mai 2020, ventilée par région, par âge et selon que la consultation concernait ou bien un médecin généraliste, ou bien d'autres dispensateurs de soins.

Toutes ces personnes ont été invitées par courriel (envoyé par l'organisme assureur de l'affilié) à compléter un questionnaire en ligne, disponible en français, néerlandais et allemand. Les affiliés âgés de moins de 18 ans ont été contactés par l'intermédiaire de leur titulaire.

2.2. Le questionnaire

Le questionnaire a été mis au point par les organismes assureurs et l'INAMI. Les institutions regroupant les associations de patients (VPP[4], LUSS[5], RaDiOrg[6]) ont également fait part de leurs commentaires.

Le questionnaire abordait les thématiques suivantes :

- Les affiliés sont-ils satisfaits des téléconsultations, et de quels aspects sont-ils le plus ou le moins satisfaits ?
- Pourquoi la téléconsultation a-t-elle été choisie, avec quel prestataire de soins, et qui a pris l'initiative de procéder par téléconsultation ?
- Quelle est l'expérience des affiliés en ce qui concerne les aspects techn(olog)iques et financiers, ainsi que les aspects de confidentialité, des téléconsultations ?
- Quel est leur avis sur l'avenir des téléconsultations ?

Le questionnaire en ligne a été géré de façon centralisée par l'INAMI. Il n'était pas possible de retracer par quel organisme assureur les répondants ont été contactés. L'enquête était entièrement anonyme. Les personnes contactées ont été lar-

1. https://www.riziv.fgov.be/fr/nouvelles/Pages/impact-covid19-depenses-inami.aspx
2. https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/teleconsultations_resultats_rapport.pdf
3. Dont près de 41.000 membres de la MC.
4. Vlaams Patiëntenplatform http://www.vlaamspatientenplatform.be/
5. Ligue des usagers des services de santé https://www.luss.be/
6. RaDiOrg est l'association coupole belge pour les personnes atteintes d'une maladie rare. https://www.radiorg.be/fr/

gement informées de l'objectif de l'étude, de la collecte et du traitement de leurs réponses. Elles ont rempli le questionnaire sur base purement volontaire et n'étaient pas obligées de répondre à chaque question. Le questionnaire pouvait être rempli plusieurs fois pour différentes téléconsultations réalisées.

Le questionnaire donnait également la possibilité aux répondants de faire des commentaires, de donner leur avis sous forme de texte. Dans la suite de l'article, quelques-uns de ces verbatims sont repris à titre illustratif.

2.3. Sélection des répondants

8.181 questionnaires ont été complétés par 7.739 répondants uniques (taux de réponse = 7,7%). De ces 8.181 questionnaires, 5.404 d'entre eux ont été retenus après l'application des filtres suivants :

- Lors de la désignation du prestataire de soins pour lequel le questionnaire devait être rempli, il devait s'agir de l'un des 12 types de prestataire pour lesquels une consultation à distance était effectivement possible : médecin généraliste, médecin spécialiste (par ex. pneumologue, cardiologue, dermatologue, etc.), psychiatre7, psychologue, dentiste, kinésithérapeute, logopède, infirmière en diabétologie, diététicien, ergothérapeute, sage-femme, éducateur en diabétologie ;
- La téléconsultation a eu lieu par téléphone ou vidéo ;
- La durée pour remplir le questionnaire en ligne est d'au moins 5 minutes ;
- Les répondants ont 80 ans ou moins.

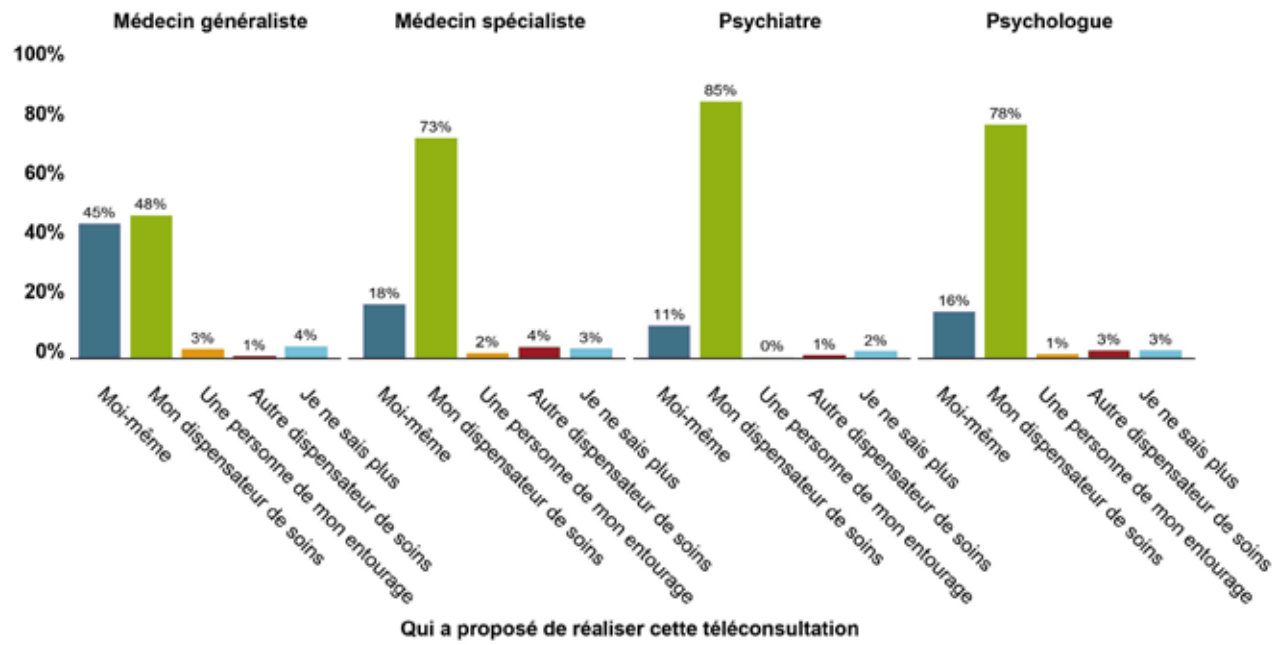
Environ 8 questionnaires remplis sur 10 (78%, n=4.199) concernaient des médecins généralistes. Onze pour cent (n=587) des questionnaires ont été complétés pour des médecins spécialistes. Enfin, 4% (n=222) et 3% (n=151) des questionnaires, respectivement, ont été complétés pour des psychiatres et des psychologues. Moins de 100 questionnaires complétés étaient relatifs à d'autres prestataires de soins. Puisque les analyses par type de prestataire de soins sont particulièrement intéressantes, et puisque des nombres suffisants en sont une condition préalable, l'accent est uniquement mis sur les téléconsultations avec des médecins généralistes, des médecins spécialistes, des psychiatres et des psychologues. Cela concerne 5.159 questionnaires complétés pour 4.897 répondants uniques.

3. Principaux résultats

3.1. Description des répondants

Sur les 4.897 répondants uniques qui ont complété le questionnaire pour des médecins généralistes, des médecins spécialistes, des psychiatres ou des psychologues, 30% (n=1.303) ont déclaré avoir eu 1 téléconsultation au cours des mois de

Figure 1 : Qui a proposé de réaliser cette téléconsultation ?



7. Les psychiatres relèvent de la catégorie des médecins spécialistes, mais ils ont été considérés comme une catégorie à part entière dans cette étude en raison de leur pertinence pour les téléconsultations.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Caractéristiques sociodémographiques	n	%
Sexe		
Homme	1.714	38,7
Femme	2.697	60,9
Non genré	14	0,3
Âge		
19-39	434	9,9
40-49	562	12,9
50-59	1.217	27,8
60-69	1.312	30,0
70+	848	19,4
Diplôme le plus élevé		
Pas de diplôme	157	3,6
Enseignement primaire	163	3,8
Enseignement secondaire inférieur	800	18,5
Enseignement secondaire supérieur	1.309	30,3
Enseignement supérieur non universitaire	1.285	29,8
Enseignement universitaire	602	14,0
Joindre les deux bouts avec le revenu familial actuel		
Très difficile	202	4,7
Plutôt difficile	609	14,1
Ni facile ni difficile	1.672	38,7
Plutôt facile	1.292	29,9
Très facile	551	12,7
Composition du ménage		
J'habite avec mon/ma partenaire.	2.018	48,7
J'habite avec mon/mes enfant(s) et mon/ma partenaire.	993	24,0
J'habite avec mon/mes enfant(s), sans partenaire.	241	5,8
Je vis seul(e).	889	21,5
Droit à l'intervention majorée		
Oui	681	15,5
Non	3.149	71,9
Je ne sais pas	551	12,6
Droit au statut de personne atteinte d'une affection chronique		
Oui	889	20,4
Non	2.707	62,2
Je ne sais pas	757	17,4
Lieu de résidence		
Région de Bruxelles-Capitale	344	7,8
Région flamande	2.333	53,1
Région wallonne	1.714	39,1
Dans un autre pays	2	0,0
Langue		
Néerlandais	2.622	53,5
Français	2.158	44,1
Allemand	117	2,4

mars, avril ou mai 2020. 25% (n=1.112) et 18% (n=788) respectivement ont indiqué avoir eu deux ou trois téléconsultations au cours de cette période de trois mois. Un peu plus d'une personne sur quatre (27%, n=1.195) a donc indiqué avoir eu plus de trois téléconsultations. 499 personnes n'ont pas répondu à cette question. Le Tableau 1 présente les caractéristiques des 4.897 répondants. Ce Tableau révèle une bonne diversité sociale et régionale parmi les répondants.

3.2. Caractéristiques générales de la consultation à distance

- ***Qui a pris l'initiative ?***

Comme on le voit à la Figure 1, pour les consultations à distance auprès des médecins généralistes, l'initiative a été prise par le prestataire lui-même dans près de la moitié des cas. Les médecins spécialistes, psychiatres et psychologues ont pris, eux aussi, l'initiative dans la grande majorité des consultations à distance (respectivement 73%, 85% et 78% des cas).

- ***La téléconsultation vient-elle se substituer à une consultation physique qui avait été prévue à l'avance ?***

Pour les téléconsultations avec les médecins généralistes, ce n'est pas le cas avec à raison de 73% (Figure 2). Cependant, on observe un schéma complètement différent pour les téléconsultations avec les médecins spécialistes, psychiatres et psychologues : là, dans au moins trois quarts des cas, la téléconsultation a bien remplacé une consultation physique qui avait été planifiée auparavant.

- ***La téléconsultation a-t-elle eu lieu avec le prestataire de soins habituel ?***

Oui, dans la très grande majorité des cas. Comme on le voit à la Figure 3, la plupart des téléconsultations ont eu lieu avec le prestataire de soins habituel. On note toutefois que pour les médecins spécialistes, c'était un nouveau médecin dans 14% des cas. Et du côté des psychologues, c'était un nouveau prestataire dans 20% des cas.

- ***Comment la téléconsultation a-t-elle eu lieu ?***

95% des consultations à distance ont été effectuées par téléphone, contre seulement 5% par appel vidéo. Les consultations par appel vidéo sont plus fréquentes avec les psychologues (62%) et les psychiatres (33%). Celles-ci se sont principalement déroulées via WhatsApp, Zoom ou Skype.

> *« J'ai eu un contact par téléphone, mais j'ai convenu avec le médecin généraliste d'essayer des appels vidéo à l'avenir. Le fait de se voir, c'est une valeur ajoutée. »*

- ***Combien de temps a duré la téléconsultation ?***

Pour les téléconsultations chez les médecins généralistes, la durée est très courte : moins de 10 minutes dans 77% des cas (et même moins de 5 minutes dans 35% des cas). Chez les spécialistes, cette proportion s'élève à 64%, mais chez les psychiatres et psychologues, elle tombe respectivement à 15% et 7%. Pour ces derniers prestataires, les téléconsultations sont assez longues : plus de 30 minutes dans 43% des cas quand il s'agit de consulter un psychiatre, 77% quand il s'agit d'un psychologue. Chez les médecins généralistes, ce même pourcentage est de 1% ; chez les spécialistes il est de 3%.

Figure 2 : La téléconsultation a-t-elle remplacé une consultation physique prévue à l'avance ?

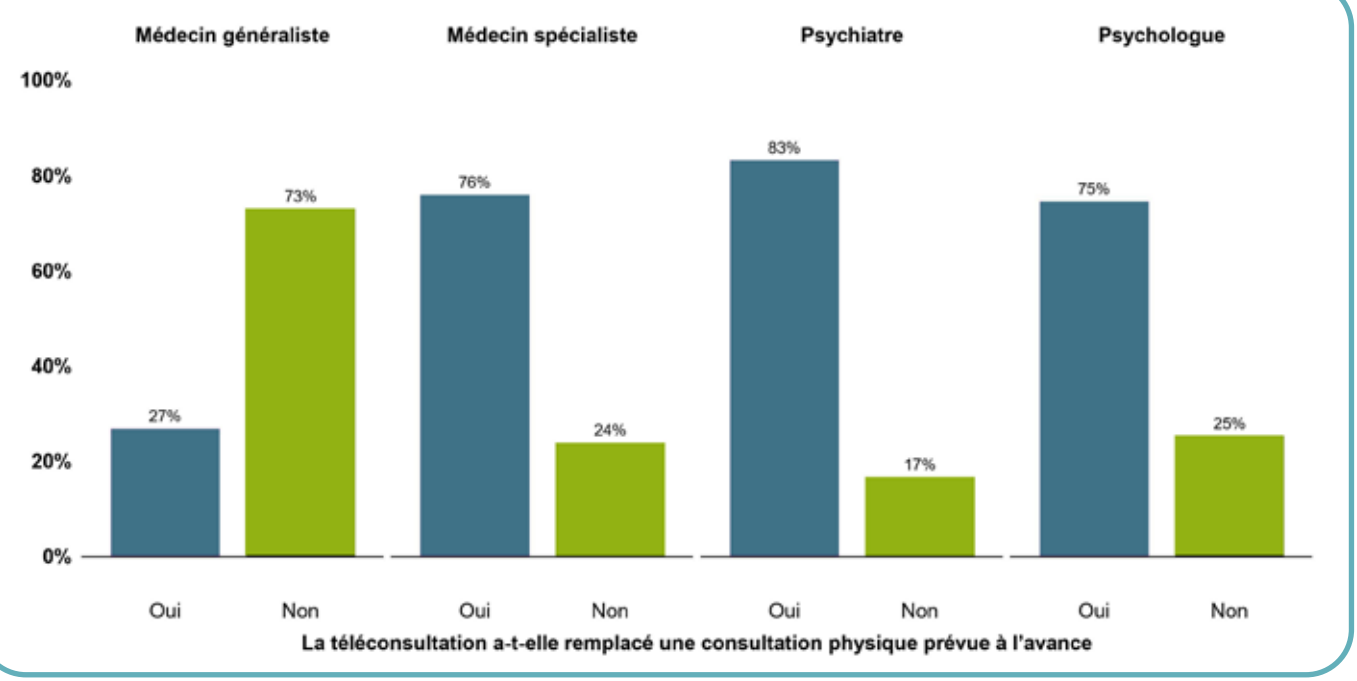


Figure 3 : Aviez-vous déjà consulté auparavant le dispensateur de soins avec lequel vous avez eu une téléconsultation ?

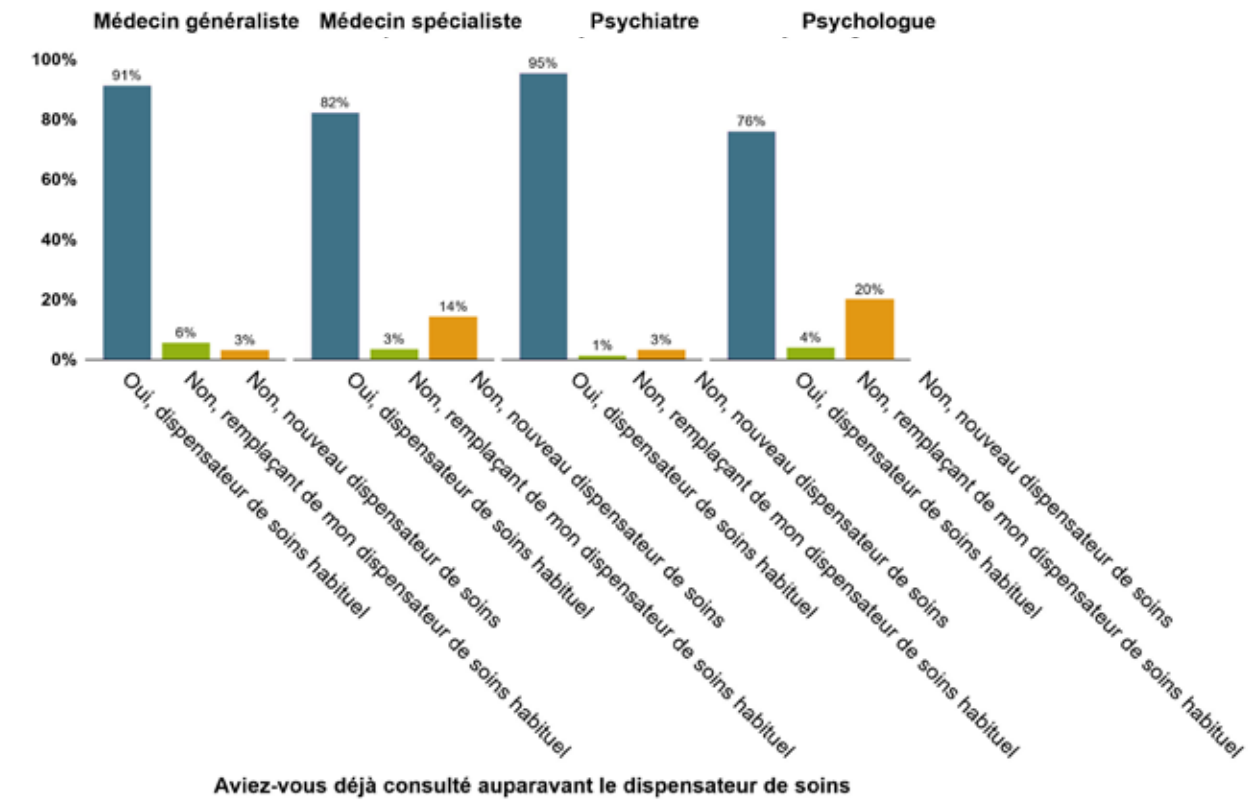
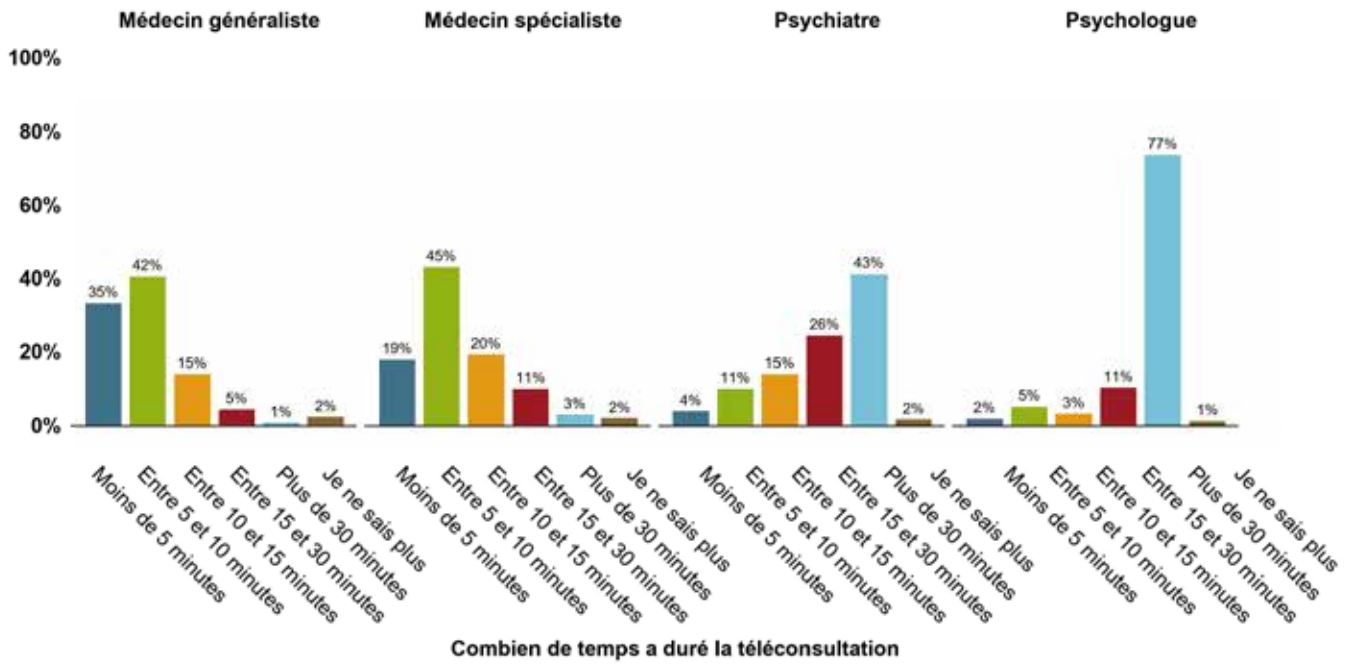


Figure 4 : Durée (approximative) de la téléconsultation



3.3. Raison de la consultation à distance

Auprès des médecins spécialistes (67%), psychiatres (80%) et psychologues (72%), la principale raison d'une consultation à distance est le suivi d'une maladie chronique ou existante (Figure 5). Il faut souligner également que 6% et 8% des consultations, respectivement, chez les psychiatres et psychologues, entraient dans le cadre de nouveaux symptômes liés au coronavirus.

En revanche, chez les médecins généralistes, les raisons invoquées sont davantage dispersées. Par ordre d'importance, les consultations à distance se sont déroulées en vue d'obtenir une prescription de médicaments (24%), afin d'assurer le suivi d'une maladie chronique ou existante (19%), en raison de nouveaux symptômes liés au coronavirus (19%), pour obtenir un certificat médical (17%), ou encore du fait d'une nouvelle plainte n'ayant rien à voir avec le coronavirus (17%).

« J'aime les téléconsultations parce que je suis une médication régulière et je perds beaucoup de temps pour de nouvelles prescriptions de médicaments, si je dois attendre dans la salle d'attente. C'est un gain de temps. »

3.4. Satisfaction

Globalement, environ 3 répondants sur 4 (77%) sont généralement satisfaits ou très satisfaits de la consultation à distance. Seule une petite minorité est peu satisfaite (8%) ou pas satisfaite du tout (4%). 11,5% des personnes interrogées estiment que leur satisfaction générale est 'neutre' (ni satisfaisant, ni insatisfaisant).

Les pourcentages de satisfaction varient peu d'un type de prestataire à l'autre : 80% des répondants sont (très) satisfaits vis-à-vis des psychologues. Ce pourcentage est de 77% pour les médecins généralistes, 75% pour les psychiatres et 74% pour les médecins spécialistes.

La satisfaction par rapport à certains aspects de la téléconsultation a également été abordée. Les résultats sont repris à la Figure 6. Il est frappant de constater que la proposition «*la téléconsultation était facile*» est la moins bien notée en termes de satisfaction. Par contre, la proposition «*la communication était fluide*» a le niveau de satisfaction le plus élevé (avec, pour les psychologues, le fait que «*le prestataire a pris le temps nécessaire*»).

Figure 5 : Quelle était la principale raison de votre téléconsultation ?

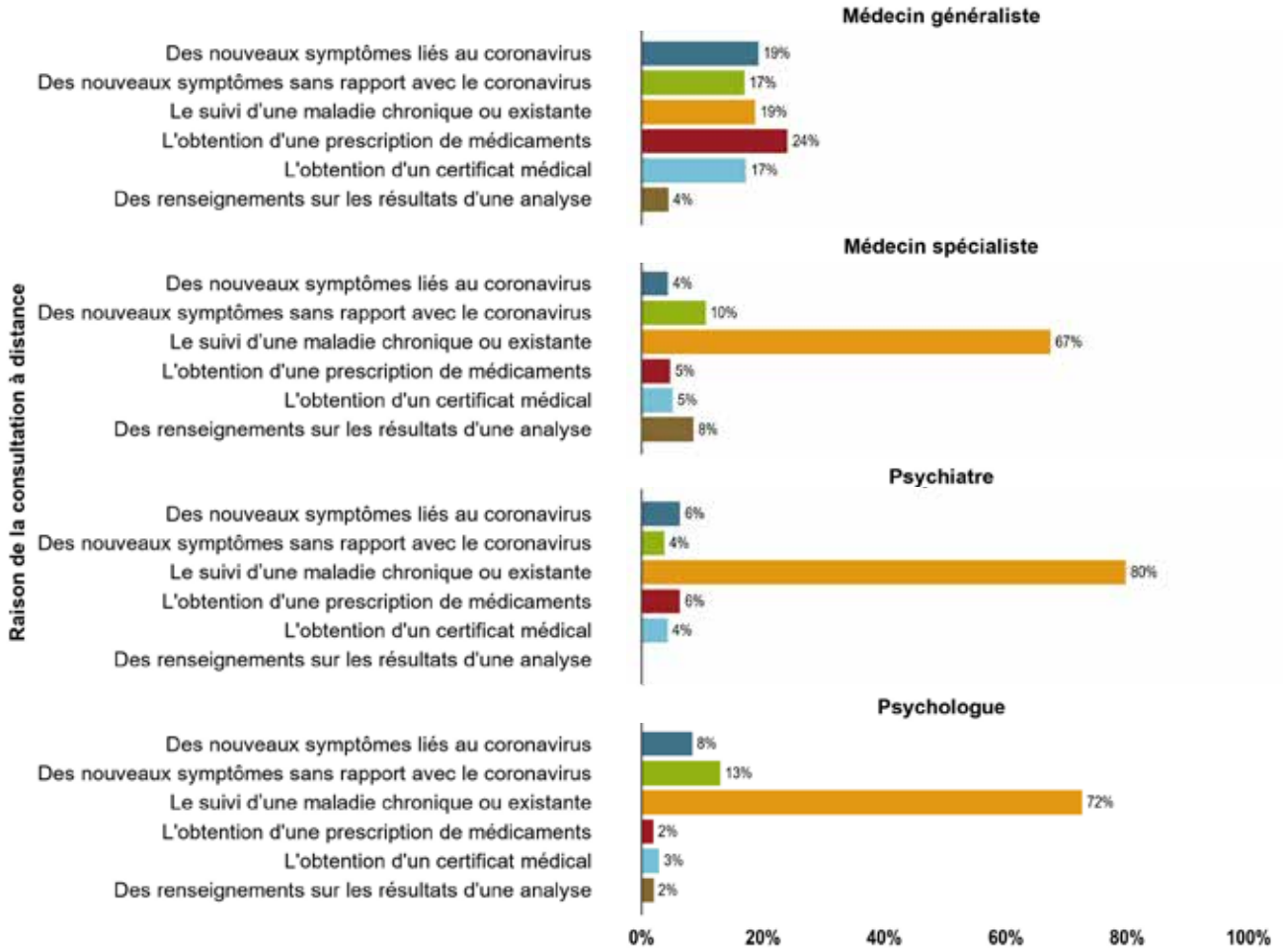
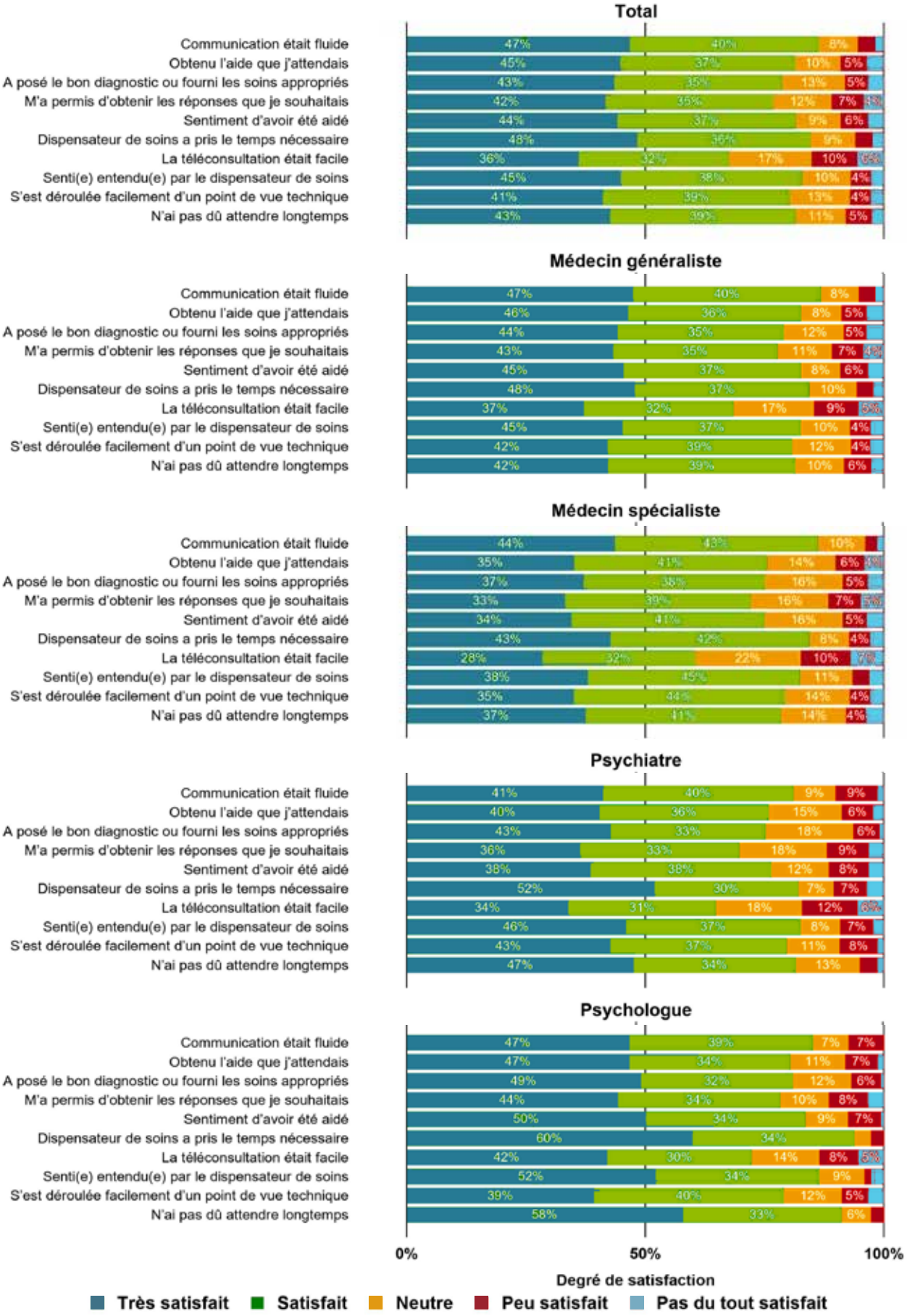


Figure 6 : Satisfaction exprimée pour certains aspects de la téléconsultation



3.5. A quelle(s) fin(s) une téléconsultation convient-elle ?

Le questionnaire contenait une liste de propositions pour répondre à cette question. Comme on l'observe à la Figure 7, voici le top 5 des raisons pour lesquelles les répondants indiquent qu'une consultation à distance est appropriée :

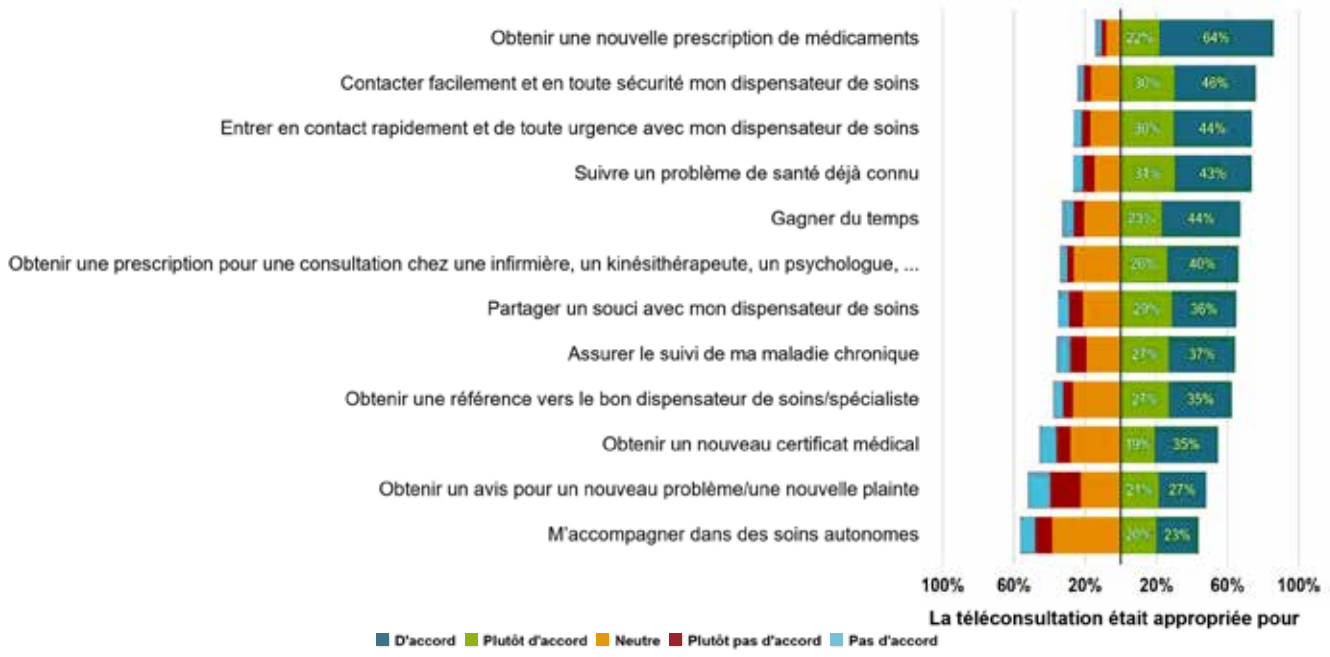
1) pour obtenir une nouvelle prescription de médicaments (86% des répondants marquent leur accord avec cette proposition),
2) pour entrer en contact facilement et en toute sécurité avec le prestataire de soins (76%),
3) pour entrer en contact rapidement et de toute urgence avec le prestataire de soins (74%),
4) pour le suivi d'un problème de santé déjà connu (74%),
5) pour gagner du temps (67%).

Les raisons pour lesquelles le recours à la téléconsultation est plus mitigé, sont les suivantes (cf. Figure 7) : un accompagnement pour des soins autonomes[8] (43% des répondants marquent leur accord avec cette proposition), pour obtenir un avis en cas de nouveau problème ou d'une nouvelle plainte (48%), ou encore pour un obtenir un nouveau certificat médical (54%).

On a également posé quelques questions générales de jugement par rapport aux consultations à distance (Figure 8). Il en ressort que ces consultations sont jugées particulièrement utiles pour obtenir un avis rapide (83% des répondants sont d'accord avec cette proposition) et pour le suivi régulier de maladies chroniques (81% marquent leur accord). 70% des répondants sont d'accord avec l'affirmation qu'une consultation physique reste la solution la plus appropriée, et 62% estiment que les consultations à distance devraient plutôt être l'exception que la règle.

« Cela doit rester exceptionnel comme type de consultation. Le médecin n'est pas devin et son patient n'est pas toujours capable de s'exprimer clairement. De plus, tout le monde n'a pas des connaissances médicales et un vis-à-vis est toujours préférable. »

Figure 7 : J'estime que la téléconsultation était appropriée pour …



8. Par exemple : pour faire soi-même des exercices de kinésithérapie, de logopédie, …

Figure 8 : Déclarations générales sur une téléconsultation

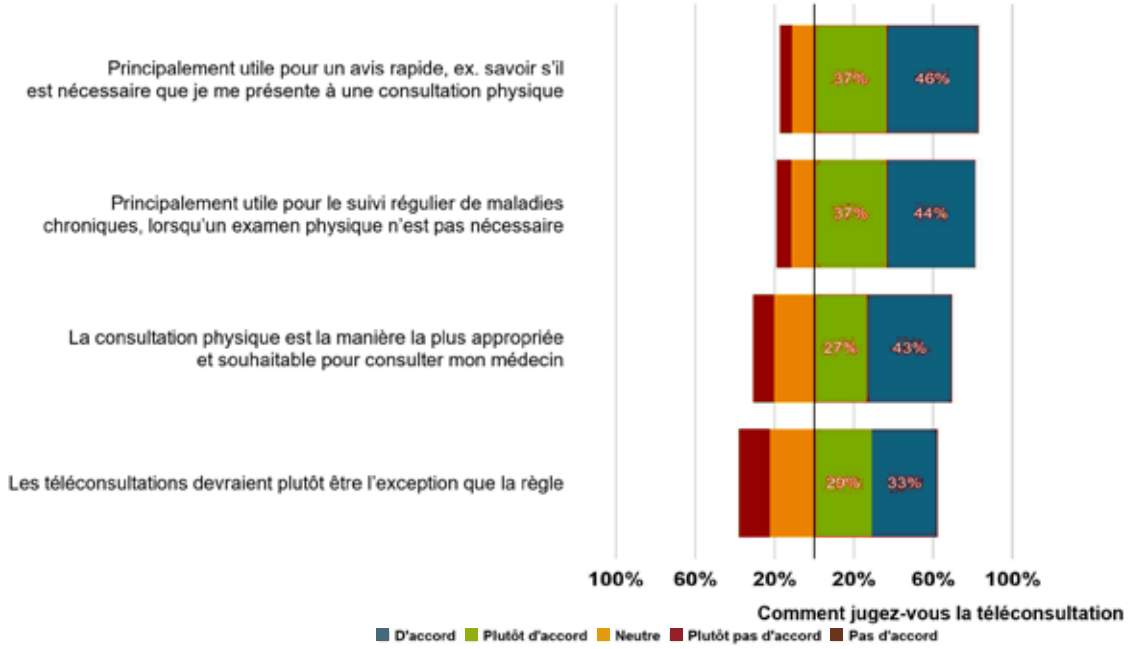
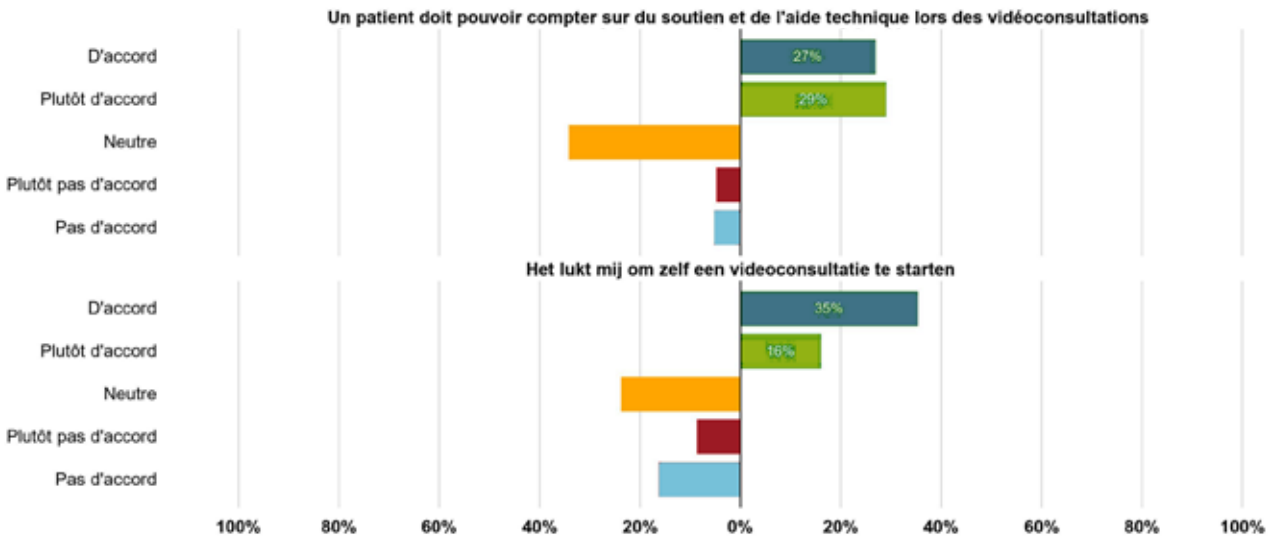


Figure 9 : Aspects techn(olog)iques de la téléconsultation



« Malgré une bonne expérience de téléconsultation, je suis d'avis que cela ne remplace en rien une consultation physique. Je me suis d'ailleurs rendue chez le spécialiste pour une consultation après le confinement. »

3.6. Aspects techniques/technologiques, financiers et relatifs à la vie privée pour la consultation à distance

- ***Besoin d'un support technique ?***

Un peu plus de la moitié (56%) des répondants ont indiqué qu'un patient doit pouvoir compter sur un support technique pour la tenue d'une consultation vidéo (Figure 9). Environ la moitié des répondants (51%) indiquent qu'ils peuvent lancer une consultation vidéo eux-mêmes, mais 25% d'entre eux ne sont pas d'accord ou plutôt pas d'accord avec cette affirmation.

- ***Inquiétude par rapport au respect de la vie privée ?***

Il ne semble pas y avoir de l'inquiétude par rapport au respect de la vie privée. La grande majorité des répondants ou bien ne s'en inquiète pas, ou bien n'y a pas réfléchi. On note toutefois pour les consultations avec les psychiatres et les psychologues que, respectivement, 12% et 15% des répondants ont des inquiétudes (Figure 10), ce qui n'est pas négligeable.

Quand il y a de l'inquiétude exprimée, elle dépend du prestataire de soins, comme on le voit à la Figure 11. On constate que pour les téléconsultations avec les médecins généralistes (55%) et les médecins spécialistes (67%), l'inquiétude principale porte sur la sécurité des données médicales. Par contre, pour les téléconsultations avec les psychiatres (56%), c'est la peur que quelqu'un d'autre suive la conversation qui apparaît en premier lieu. Enfin pour les téléconsultations avec les psychologues, l'inquiétude des répondants porte plutôt sur la fiabilité du site internet ou de l'application utilisée (64%).

- ***Les aspects financiers***

Comme on le voit à la Figure 12, 65% des répondants déclarent ne pas savoir que le prestataire de soins a été payé pour la consultation à distance. 6% disent avoir dû payer quelque chose eux-mêmes, surtout lors des consultations avec les psychologues (58%). Ce qui est logique, étant donné qu'il y a un ticket modérateur applicable dans ce cas. Par contre, pour les autres prestataires (médecin généraliste, spécialiste, psychiatre), bien que peu nombreux, cela n'est pas conforme à la réglementation, car aucun ticket modérateur ni supplément n'est prévu en cas de téléconsultation.

La moitié des répondants (50%) est d'accord ou plutôt d'accord pour dire que les prestataires peuvent gagner autant pour une téléconsultation que pour une consultation physique. Par contre, 44% des répondants estiment qu'il n'est pas normal de payer de sa poche le même montant pour une téléconsultation que pour une consultation physique.

« Pour moi, cette consultation a duré environ 5 minutes, donc je ne pense pas que je devrais payer le même montant pour 5 minutes que pour 15 minutes. Tout comme le médecin ne devrait pas gagner le même montant pour une consultation téléphonique, à moins que 15 minutes ne soient prévues pour tout le monde... Ça donne à réfléchir ! »

Figure 10 : Aviez-vous des inquiétudes quant à la protection de vos données privées lors des téléconsultations ?

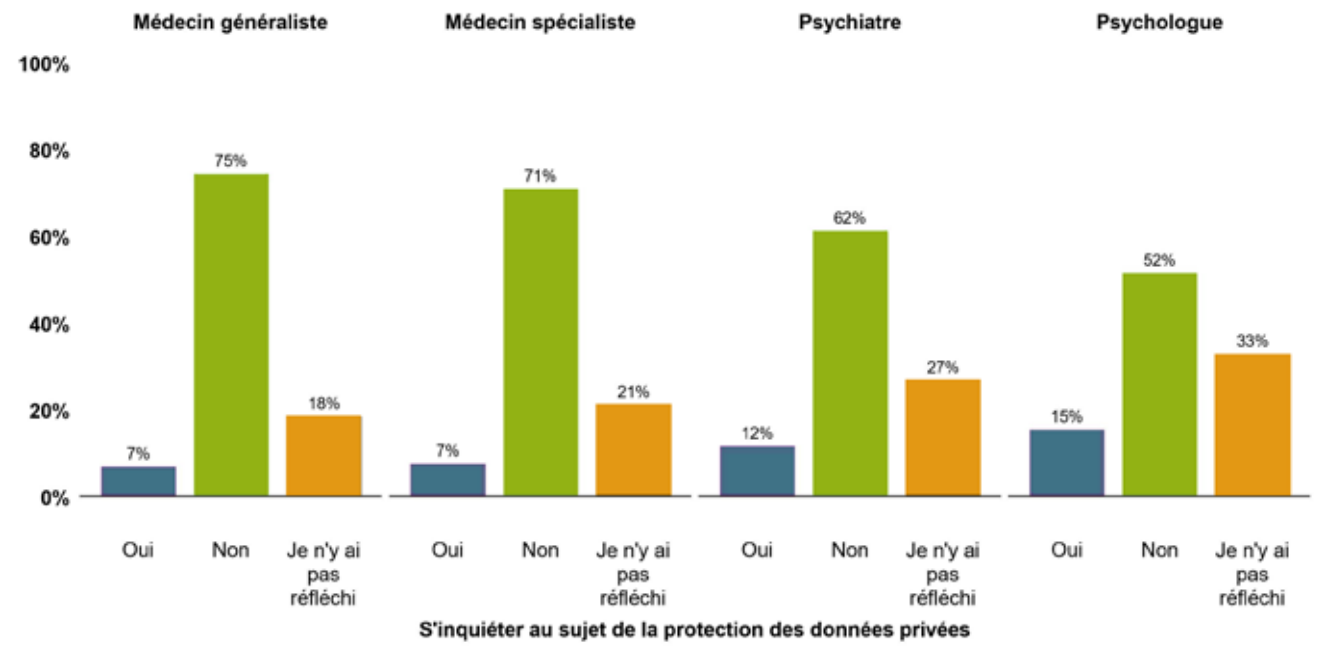


Figure 11 : Pourquoi êtes-vous inquiet(e) au sujet de la protection de vos données privées ?

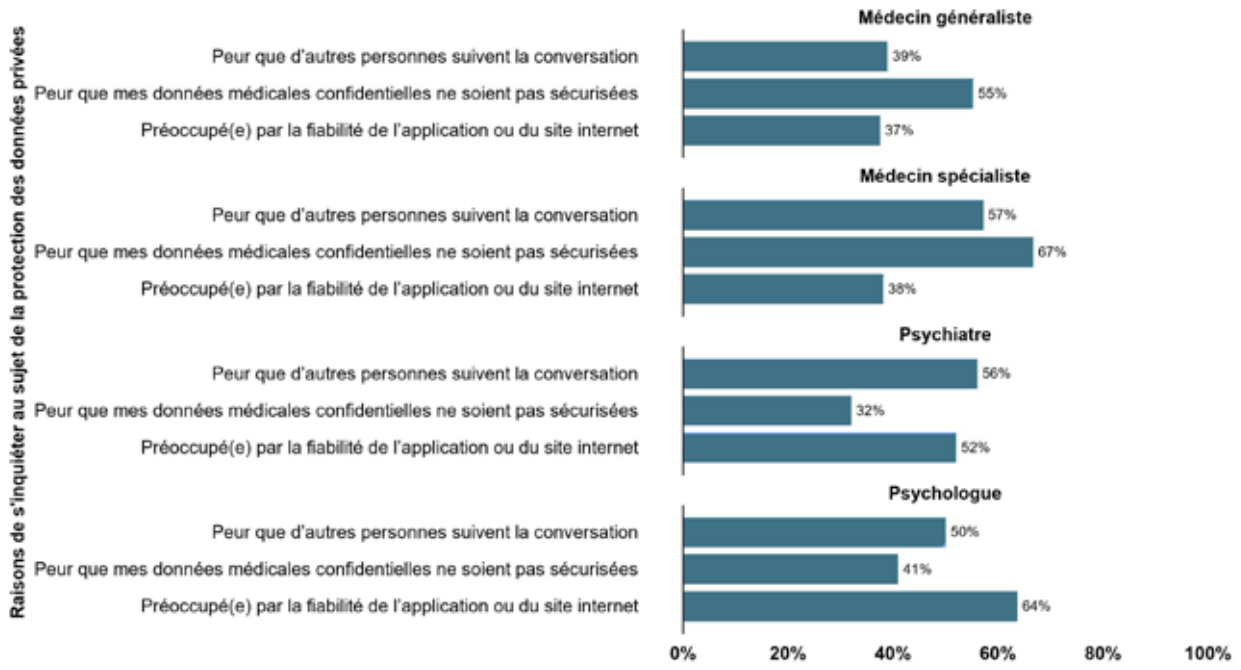
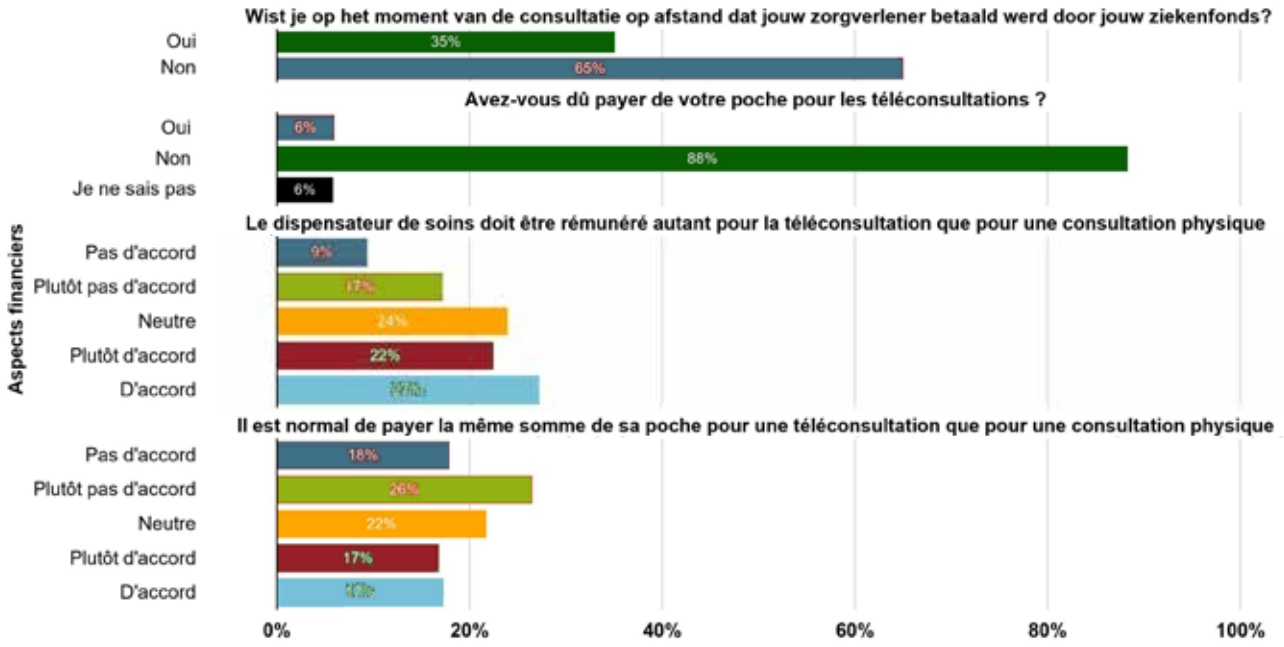


Figure 12 : Aspects financiers



4. Conclusion

En bref, nous pouvons conclure que les Belges sont satisfaits des téléconsultations dont ils ont eu l'expérience durant la période de confinement. Toutefois, en ce qui concerne l'avenir de la pratique, ils indiquent clairement que les consultations physiques ont leur préférence et que les téléconsultations doivent être une exception plutôt qu'une règle. Les téléconsultations sont considérées comme particulièrement utiles pour les questions administratives, notamment les prescriptions de médicaments, ainsi que pour le suivi des maladies chroniques existantes. Elles semblent par contre moins indiquées pour un accompagnement pour des soins autonomes, pour obtenir un avis en cas de nouveau problème ou d'une nouvelle plainte, ou encore pour obtenir un nouveau certificat médical. Les téléconsultations se sont généralement déroulées sans problème, mais il est toutefois indiqué qu'une aide technique devrait être proposée. La sécurisation des données, la fiabilité de l'application ou du site internet sont également des points d'inquiétude pour certains.

Ces résultats ont été présentés dans le courant du mois d'octobre 2020, et ont fait l'objet d'une concertation, au sein de l'INAMI. Le but de cette concertation est d'évaluer « *avec tous les partenaires concernés, si une réglementation durable peut voir le jour pour ces consultations à distance* »[9]. A cet égard, la position du Collège Intermutualiste National[10] est la suivante : « *Les mutualités souhaitent ancrer ces consultations, mais préconisent un cadre juridique clair et un système de remboursement transparent. Nous voulons tenir compte des enseignements que nos membres ont tirés des consultations à distance, ainsi que de leurs attentes* »[11].

Rappelons encore que cette étude a été menée durant la période du premier confinement (période allant du 14 mars au 31 mai 2020). Il s'agit d'une période où les personnes n'avaient pas (ou peu) d'autres choix que de passer par une consultation à distance. Bien que nous ayons posé les questions de manière générale aux personnes interrogées, on ne peut pas exclure que leurs réponses auraient pu être différentes si le choix entre une consultation physique et une consultation à distance avait été possible.

Enfin, rappelons tout de même que tout le monde n'a pas la même opportunité de pouvoir faire appel à ce type de contact à distance. Déjà, il faut être équipé. Les statistiques nationales[12] sur l'utilisation des TIC (technologies de l'information et de la communication) indiquent à cet égard qu'en 2018, près de 12% des 65-74 ans n'utilisent ni smartphone, ni GSM (c'est trois fois plus que la moyenne globale – soit 4% - observée au niveau de la population étudiée, soit la population âgée de 16 à 74 ans). Ce même pourcentage est de 8% pour ceux et celles qui ont un faible niveau d'instruction (donc deux fois plus élevé que la moyenne globale). Il peut également y avoir un problème de compétence. La Fondation Roi Baudouin le souligne à l'occasion de son baromètre de l'inclusion numérique[13] : « *40% de la population belge a de faibles compétences numériques. Un chiffre qui monte à 75% chez les personnes avec des faibles revenus et un niveau de diplôme peu élevé* ». Cette dernière étude souligne également que « *les personnes âgées, mais aussi les jeunes issus de milieux fragilisés, ainsi que les personnes ayant des difficultés avec l'écrit, les personnes vivant seules, les femmes et même des personnes avec des hauts revenus, peuvent à un moment éprouver des difficultés à accéder à des services en ligne* ».

Pouvoir offrir à tous des consultations à distance efficaces, de qualité, permettant ainsi aux soins d'être accessibles, reste un défi.

9. https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/Pages/telemedecine-applications-mHealth.aspx
   Au moment de la rédaction de l'article, le résultat de cette concertation n'était pas encore connu.
10. Le Collège Intermutualiste National (CIN) est une association de mutualités, composée de représentants des cinq unions nationales des mutualités, de la Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité et de la Caisse de soins de santé de HR Rail. Au total, le CIN représente l'ensemble des assurés sociaux belges, soit plus de dix millions de personnes.
11. Repris du communiqué de presse du 7 octobre 2020.
12. https://statbel.fgov.be/sites/default/files/files/documents/Huishoudens/10.5%20ICT-gebruik%20in%20huishoudens/TabIn2018_Fr_2019-03-29.xlsx
13. Quatre Belges sur dix à risque d'exclusion numérique. Les inégalités numériques renforcent les inégalités sociales.. Communiqué de presse du 28 août 2020.
    https://www.kbs-frb.be/fr/Newsroom/Press-releases/2020/20200828NDBarDigIncl

Bibliographie

Le rapport complet de l'étude est disponible en deux langues :

- Avalosse, H., Bruyneel, L., Hens, E., Kestens, W., Willaert, D., 2020. Téléconsultations. Enquête Intermutualiste. Collège Intermutualiste National, Bruxelles. https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/teleconsultations_resultats_rapport.pdf

- Avalosse, H., Bruyneel, L., Hens, E., Kestens, W., Willaert, D., 2020. Raadpleging op afstand. Intermutualistische enquête. Nationaal Intermutualistisch College, Brussel. https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/teleconsultatie_resultaten_rapport.pdf

Les résultats de l'étude ont fait l'objet d'un communiqué de presse en deux langues :

- Satisfaits des consultations à distance, les Belges proposent des astuces pour les améliorer. Communiqué de presse intermutualiste du 7 octobre 2020. https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2020/consultation-distance

- Belgen tevreden over raadplegingen op afstand, maar hebben tips tot verbetering. Intermutualistisch persbericht 7 oktober 2020. https://www.cm.be/media/Intermutualistisch-persbericht-raadplegingen-op-afstand_tcm94-67585.pdf

MC en bref

1. L'implication et l'attitude des psychiatres face aux demandes d'euthanasie des patients psychiatriques

En 2018-2019, des chercheurs du End-of-life Care Research Group (VUB-UGent) ont interrogé des psychiatres affiliés à l'Association flamande de psychiatrie sur leur implication et leur attitude face aux demandes d'euthanasie de patients psychiatriques. Les résultats de cette enquête ont été publiés dans *BMC Psychiatry* (août 2020).

Cette étude a révélé que près des trois quarts des psychiatres soutiennent la possibilité légale d'euthanasie pour les patients dans une situation médicale sans issue, de souffrance insupportable, en raison d'une pathologie psychiatrique. En revanche, le constat est que seule une minorité de psychiatres est prête à assumer l'autorisation (exploration) de telles demandes d'euthanasie (39%) ou à assumer un rôle consultatif formel (légal) (30%). Il semble qu'encore moins de psychiatres soient prêts à jouer un rôle en tant que médecins exécutifs (qui pratiquent l'euthanasie) (8%). On constate toutefois une plus grande volonté à renvoyer un patient avec une demande d'euthanasie vers un collègue médecin pour des explications complémentaires (68%).

L'étude a également montré que 80% des psychiatres interrogés avaient déjà été confrontés à une demande d'euthanasie de la part d'un patient psychiatrique. Si une grande majorité d'entre eux a déjà joué un rôle dans la procédure d'euthanasie, il s'agissait principalement du renvoi vers un collègue médecin. Seul un petit groupe de psychiatres (4,5%) a effectivement été impliqué en tant que médecin exécutif.

Ainsi, d'une part, il existe un large soutien parmi les psychiatres flamands en faveur de l'euthanasie lors de troubles psychiatriques, mais d'autre part, ils sont réticents à jouer un rôle actif au cours d'une procédure d'euthanasie, autre que celui de référent. Selon l'étude, environ la moitié des psychiatres pensent que l'implication dans la procédure d'euthanasie est incompatible avec la relation de soins psychothérapeutiques.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les raisons de l'écart entre le large soutien à l'euthanasie, et la volonté d'y participer activement.

Sources:

- Partie 1 : Verhofstadt, M., Audenaert, K., Van den Broeck, K. *et al.* (2020). Belgian psychiatrists' attitudes towards, and readiness to engage in, euthanasia assessment procedures with adults with psychiatric conditions: a survey. *BMC Psychiatry,* 20, 374. https://doi.org/10.1186/s12888-020-02775-x
- Partie 2 : Verhofstadt, M., Audenaert, K., Van den Broeck, K. *et al.* (2020). The engagement of psychiatrists in the assessment of euthanasia requests from psychiatric patients in Belgium: a survey study. *BMC Psychiatry,* 20, 400. https://doi.org/10.1186/s12888-020-02792-w

2. Les « soins crustatifs » pour les personnes atteintes de pathologies psychiatriques graves et persistantes : une approche palliative innovante en psychiatrie

En juin 2020, une publication sur les « soins crustatifs » est parue dans la revue *Frontiers in Psychiatry*. Ses auteurs sont à la fois des académiques et des prestataires de soins. Les soins crustatifs (en anglais « Oyster care ») désignent une approche palliative innovante pour les patients souffrant d'un trouble psychiatrique grave et persistant. Les soins crustatifs ou soins coquille signifient que les prestataires de soins créent une « coquille » ou un « exosquelette » pour le patient, un environnement de soins sûr dans lequel le patient peut avoir la meilleure qualité de vie possible. Le mollusque (huître) contenu dans la coquille est un symbole du patient à protéger. La dynamique d'ouverture et de fermeture de la coquille pour protéger son contenu symbolise le rôle des prestataires de soins, qui répondent aux besoins du patient.

Les patients souffrant d'une affection psychiatrique grave et persistante ont des besoins de soins complexes et, selon l'approche des soins crustatifs, sont fortement dépendants d'une structure externe pour pouvoir fonctionner et vivre pleinement. Les soins crustatifs sont une approche holistique des soins (par analogie avec les soins palliatifs pour les troubles somatiques) : l'attention est portée sur les besoins de soins physiques, psychologiques, sociaux et existentiels. Les aspects essentiels du concept de soins crustatifs sont la flexibilité et la créativité : les soins se concentrent sur des manières créatives de traiter les symptômes gênants et la souffrance qu'ils provoquent, plutôt que sur les diagnostics. Cette approche exige une mentalité « out-of-the-box » et une approche flexible des règles applicables. Le travail est adapté au patient. Les soins crustatifs visent à préserver ou à restaurer la dignité humaine, et cherchent des moyens pour pouvoir vivre sa vie de façon à ce qu'elle ait du sens. L'objectif des interventions n'est plus de se débarrasser des comportements gênants pour que la personne puisse à nouveau fonctionner en société, mais de créer un environnement dans lequel la personne peut exister avec son comportement déviant.

La publication illustre bien l'analyse de cette approche de soins au moyen d'exemples et de cas tirés de l'expérience pratique. Les aspects éthiques, sociaux et économiques sont

traités. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour connaître le nombre de patients concernés et mieux comprendre leurs besoins précis en matière de soins. Le modèle de soins crustatifs a été discuté pour la première fois dans notre pays au sein d'un groupe de travail en 2013. Entre-temps, ces soins sont offerts dans quatre unités de soins flamandes.

Source :

- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I., and Liégeois, A. (2020). Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients. *Frontiers in Psychiatry,* 11, 509. doi: 10.3389/fpsyt.2020.00509

3. Les inégalités d'accès aux soins de santé en Belgique

A la demande de l'INAMI, l'Observatoire social européen[1] (OSE) a rédigé un rapport portant sur l'accès aux soins dans notre pays. Plusieurs types d'approches ont été mis en œuvre : 1) une revue de la littérature permettant de mettre en lumière les problèmes d'accès aux soins en Belgique par rapport à d'autres pays, 2) une analyse de données provenant de l'enquête EU-SILC et portant sur les besoins médicaux non satisfaits déclarés par les répondants à cette enquête. Enfin, dans un troisième temps, grâce à des entretiens semi-structurés avec des prestataires de soins et des travailleurs sociaux, des pistes de réflexion et d'explication sont présentées.

3.1. Accès aux soins en Belgique par rapport à d'autres pays européens

Si nous consacrons beaucoup de moyens publics à la couverture des dépenses de soins de santé, il reste que les problèmes d'accès financiers aux soins sont bien une réalité. A cet égard, les statistiques et indicateurs présentés dans le rapport sont nombreux et variés. Nous en reprenons ci-après quelques-uns.

Le rapport souligne l'importance des dépenses de santé qui restent à charge des patients (out-of-pocket). En 2016, en Belgique, ces dernières représentent 16% des dépenses totales de santé. C'est plus qu'aux Pays-Bas (11%), qu'en Allemagne (12%), qu'en France (10%).

- L'appréciation de cette charge financière varie d'un pays à l'autre. Pour la Belgique, en termes de perception, « *15,7% des personnes ont déclaré que les soins médicaux constituaient une charge financière élevée, cette proportion s'élève à 28,5% pour les personnes dont le revenu du ménage était inférieur à 60% du revenu médian. La Belgique se situe au 8ème rang des pays pour lesquels la charge financière est la plus fréquemment perçue comme importante chez les personnes ayant un faible revenu. Parmi les pays voisins, seul le Luxembourg a un pourcentage plus élevé et le pourcentage est nettement plus bas en Allemagne, les Pays-Bas et la France* » (rapport de synthèse, p.9).

- La proportion de personnes ayant dû renoncer à des soins médicaux (examen ou traitement médical) pour des raisons financières apparaît assez faible : 2%, en 2017. Cela dit, « [cette proportion] *est parmi les plus élevées des pays de l'UE pour les revenus les plus bas : la Belgique a le troisième pourcentage le plus élevé de personnes ayant des besoins non satisfaits en matière d'examen ou de traitement médical pour des raisons financières (6,7%), après la Grèce et la Lettonie* » (rapport de synthèse, p.10).

3.2. Analyse des données EU-SILC sur les besoins en soins de santé non satisfaits pour des raisons financières

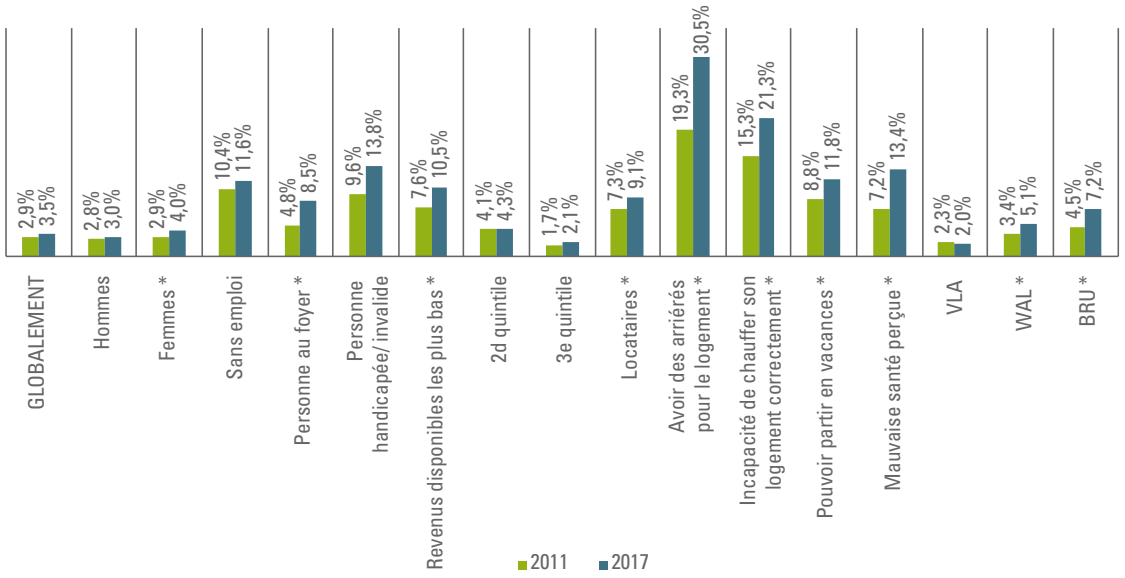
C'est la partie la plus intéressante du rapport. Sur base d'une analyse détaillée des données individuelles de l'enquête EU-SILC 2017, les personnes plus à risque de ne pas pouvoir se soigner pour des raisons financières sont identifiées. Les chercheurs comparent la situation de 2017 à celle de 2011 et différencient les résultats entre les soins médicaux (examen et traitement, voir la Figure 1) et les soins dentaires (voir la Figure 2). Quelle que soit l'année de référence et quel que soit la catégorie de soins envisagée, les populations plus à risque de renoncer à ces soins sont les mêmes : ce sont les groupes sociaux plus vulnérables, plus démunis.

Ainsi, les personnes ayant des besoins médicaux non satisfaits sont plus souvent : les chômeurs, les personnes handicapées ou en invalidité, les personnes faisant partie des ménages dont les revenus disponibles sont les plus bas (appartenant au 1er quintile), etc. On voit également que renoncer à des soins pour des raisons financières va souvent de pair avec d'autres contraintes, difficultés financières ou privation matérielle : avoir des arriérés liés au logement, avoir des difficultés à chauffer son logement convenablement, pouvoir partir en vacances. Enfin, on note un clivage régional : wallons et bruxellois sont plus souvent obligés de renoncer à des soins pour des raisons financières.

Enfin, « *l'état de santé est également un facteur associé au risque de besoins non satisfaits en soins médicaux et dentaires. Le risque reste plus élevé chez les personnes ayant un état de santé détérioré après ajustement (en tenant compte des autres facteurs notamment le revenu disponible). Ce constat soulève la question de l'accessibilité réduite des soins de santé pour les personnes qui en ont le plus besoin* » (rapport de synthèse, p. 16).

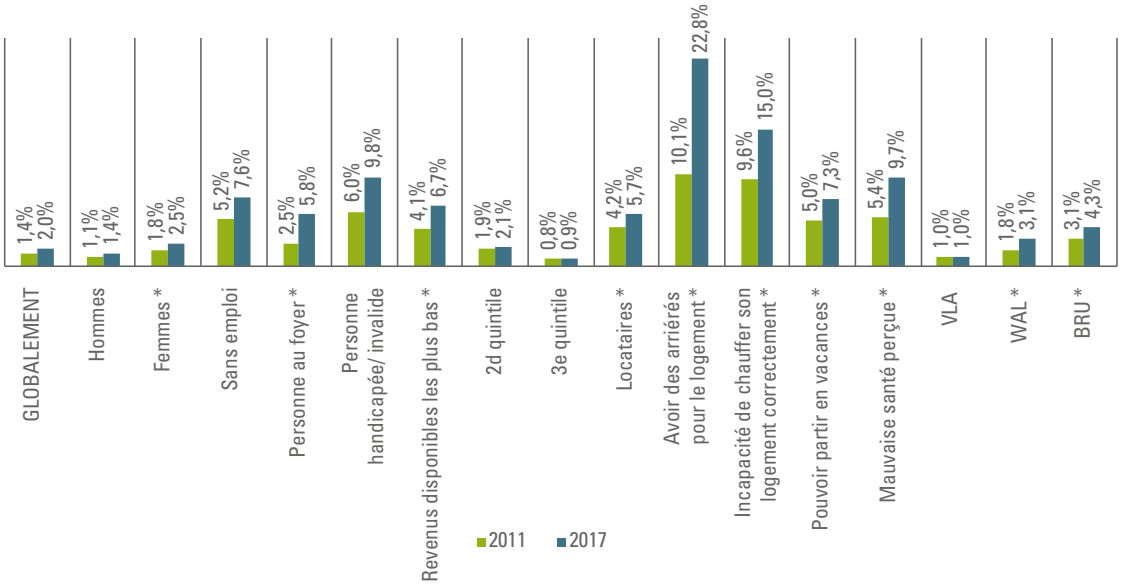
1. http://www.ose.be/

Figure 1 : Pourcentage de personnes ayant déclaré des soins médicaux (examen ou traitement médical) non satisfaits pour raisons financières, entre 2011 et 2017, en fonction des caractéristiques individuelles



Remarque : le signe * dénote le fait que la différence entre 2011 et 2017 est significative

Figure 2 : Pourcentage de personnes ayant déclaré des soins dentaires non satisfaits pour raisons financières, entre 2011 et 2017, en fonction des caractéristiques individuelles



Remarque : le signe * dénote le fait que la différence entre 2011 et 2017 est significative

3.3. Pistes de réflexion

Au-delà de ce très riche matériel chiffré, les auteurs se penchent sur des pistes de réflexion et d'explication. Ces considérations sont également le fruit d'entretiens menés avec des professionnels de santé (médecins généralistes, travailleurs sociaux).

D'abord, « *l'augmentation du nombre de personnes qui ont déclaré des besoins non satisfaits chez les personnes avec des bas revenus peut être reliée au fait que le nombre de personnes menacées de pauvreté a augmenté depuis 2011*[2]*, c'est-à-dire qu'il y a davantage de personnes avec de plus faibles revenus et donc plus de personnes ayant des difficultés financières à accéder aux soins de santé* » (rapport de synthèse, p. 16).

Vivre en précarité, vivre avec peu de moyens, c'est devoir arbitrer entre divers besoins fondamentaux mais concurrents. « *Comme ils ne peuvent pas tous être satisfaits de manière adéquate, des priorités sont fixées. En particulier, la priorité est accordée à d'autres besoins fondamentaux importants tels que le logement*[3] *ou l'alimentation. Les besoins en soins de santé ne sont pas satisfaits par crainte d'aggraver par des dépenses supplémentaires une situation financière déjà difficile* » (rapport de synthèse, p. 17).

Une diminution brusque des revenus peut être à l'origine du renoncement aux soins de santé, « *en particulier l'arrêt de travail pour cause de problème de santé chez les personnes avec un revenu modeste*. […] *Les personnes sont confrontées, d'une part, à une diminution substantielle et brutale de leur revenu alors même qu'elles doivent assumer à la fois des coûts de santé souvent plus importants et des dépenses incompressibles (alimentation, logement…). D'autre part, pendant cette période, les démarches administratives nécessaires pour recevoir un revenu de remplacement peuvent également être difficiles à entreprendre en raison de la capacité physique réduite du bénéficiaire. Pour les moins bien lotis, de tels mécanismes sont susceptibles d'entraîner des problèmes financiers graves et le report ou l'abandon des soins de santé* » (rapport de synthèse, p. 18).

Enfin, certains obstacles quant à l'accès aux soins de santé sont mis en avant. Ce sont autant de points de discussion afin d'améliorer notre système de santé.

- **L'absence de couverture par l'assurance soins de santé obligatoire.**
  Encore et toujours, certaines personnes ne peuvent se soigner correctement car elles ne disposent tout simplement pas de la couverture des soins de santé. Diverses raisons sont mises en avant : non-paiement des cotisations, négligence administrative, manque d'information, etc. Ceci nous invite à réfléchir à une couverture universelle de la population sur base d'un critère de résidence.

- **L'avance de paiement des frais de santé remboursables.**
  Ces avances peuvent être un obstacle majeur à l'accès aux soins. Ici, c'est l'application du tiers-payant dont il est question. « *L'application généralisée du tiers payant pour les soins dispensés par les médecins généralistes aux groupes vulnérables est généralement saluée comme une mesure améliorant considérablement l'accès aux soins primaires. Néanmoins, lorsque le tiers payant n'est pas appliqué automatiquement, les règles sont très complexes et peuvent donc être un obstacle* » (rapport de synthèse, p. 20).

- **L'importance des frais de santé à charge des patients.**
  Les frais hospitaliers restent difficiles à assumer : il faut faire des avances de paiement, la facture peut être élevée (même en chambre commune, surtout si le séjour a été long, si du matériel coûteux a été utilisé, etc.). De plus, « *un autre obstacle important à l'accès aux soins de santé hospitaliers est le fait d'avoir une facture d'hospitalisation impayée. D'une part, certains hôpitaux refusent de traiter les patients qui ont des arriérés et, d'autre part, les patients reportent des soins pour ne pas alourdir cette dette* » (rapport de synthèse, p. 21).

- Du côté des **soins ambulatoires**, « *les médicaments sont souvent difficiles à payer par les personnes ayant un faible revenu. Les patients n'achètent donc pas tout ou partie des médicaments prescrits, ou diffèrent l'achat de certains d'entre eux en fonction du degré de nécessité du médicament estimé par eux-mêmes* » (rapport de synthèse, p. 22).
  D'autres types de soins ou de frais de santé sont pointés comme très coûteux pour ceux qui ne disposent que de revenus limités : les soins dentaires, les lunettes, les appareils auditifs, la kinésithérapie, les frais de transport en cas de déplacement fréquent à l'hôpital, etc.

- **Enfin, il y a la problématique des suppléments d'honoraires.** Notre système de santé est fort complexe à cet égard.
  - En ambulatoire, « *les patients ne sont pas toujours conscients des différences de statut entre les médecins conventionnés et ceux qui ne le sont pas. En plus, ceux qui connaissent le système ne sont pas toujours en mesure d'examiner si leur prestataire est conventionné ou non. Les problèmes de suppléments d'honoraires pour des personnes en situation précaire est d'autant*

2. En Belgique, le taux de risque de pauvreté est passé de 15,3% en 2011 à 15,9% en 2017. Et il est de 16,4% en 2018.
   Source : https://www.iweps.be/indicateur-statistique/taux-de-risque-de-pauvrete/
3. L'enquête sur le budget des ménages montre que le logement représente une part croissante de leur budget : la part des dépenses de logement (loyer, eau, énergie, entretien) est passée de 26,1% à 30,3% du budget des ménages entre 1999 et 2018.
   Source : https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/budget-des-menages

plus aigu dans les disciplines où il y a une pénurie de praticiens conventionnés, comme les soins dentaires et l'ophtalmologie » (rapport de synthèse p. 22).

- A l'hôpital, le choix de la chambre est déterminant quant à la possibilité de se voir facturer des suppléments. « *Lors de leur admission à l'hôpital, les patients doivent signer un formulaire déclarant qu'ils sont informés des frais hospitaliers dus en chambre individuelle. Néanmoins, les patients n'ont pas toujours reçu les informations précises sur les frais réclamés ou alors pas bien compris les conséquences de leur choix. De plus, ils signent ce formulaire lors de leur admission à l'hôpital, à un moment potentiellement stressant entravant leurs facultés de jugement* » (rapport de synthèse, p. 23).

Malgré les mesures et actions prises pour améliorer l'accès aux soins (statut de bénéficiaire de l'intervention majorée, le Maximum à Facturer, l'action des CPAS, des maisons médicales, etc.), la conclusion des auteurs est sans ambiguïté : « *le système d'assurance maladie belge n'est pas équipé pour répondre de manière adéquate aux problèmes émergents rencontrés par les personnes vulnérables et les personnes qui sont confrontées à des diminutions soudaines de revenus. Les comparaisons européennes montrent également une performance relativement faible du système de santé belge pour la population à faible revenu. En conséquence,* ***la population vulnérable, qui a le plus besoin de soins de santé, est aussi la plus exposée aux risques de renoncement ou de report des soins de santé et de dégradation de l'état de santé*** » (rapport de synthèse, p .26).

En conséquence, les auteurs appellent à une discussion ouverte et approfondie autour de l'idée d'une couverture maladie universelle (au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé : tous les individus et toutes les communautés reçoivent les services de santé dont ils ont besoin sans rencontrer de difficultés financières). « *Garantir l'égalité d'accès aux soins de santé et protéger les patients contre les frais excessifs doivent être les principaux objectifs du système d'assurance maladie obligatoire, non seulement dans le principe mais aussi dans leur réalisation en pratique* » (rapport de synthèse, p. 27).

Sources : Cès, S. and Baeten, R. (2020), *Inequalities in access to healthcare in Belgium*. Brussels: European Social Observatory.

- Le rapport de synthèse : http://www.ose.be/files/publication/health/2020_Ces_Baeten_NIHDI_Inequalities_access_care_Synthese_FR.pdf
- Le rapport complet en anglais : http://www.ose.be/files/publication/health/2020_Ces_Baeten_NIHDI_Inequalities_access_care_Report_EN.pdf

Participez à notre enquête de satisfaction

Cher.e abonné.e ou lecteur.rice du MC Informations,

MC-Informations est le périodique trimestriel de la Mutualité Chrétienne. Il contient les résultats des études de la MC, ainsi que des informations et des points de vue sur la politique de santé et de bien-être.

Vous recevez actuellement le MC-informations en tant qu'abonné.e. Ou peut-être êtes-vous un.e lecteur.rice intéressé.e, mais vous n'êtes pas encore abonné.e.

Afin d'améliorer notre périodique, nous aimerions savoir ce que vous pensez du MC-Informations. Lisez-vous le magazine en entier à chaque fois ? Que pensez-vous des sujets abordés ? La mise en page vous plaît-elle ? Que voudriez-vous changer ?

Nous vous invitons à remplir notre **enquête de satisfaction en ligne**. Les résultats de l'enquête seront utilisés pour améliorer le MC-Informations, tant en termes de fond que de forme, et le rendre encore plus attrayant pour les lecteurs.

L'enquête prend **environ 15 minutes** à remplir. Vous pouvez faire une pause à tout moment et continuer plus tard. L'enquête est également totalement anonyme. Les données ne seront utilisées que pour cette enquête et ne seront pas transmises à des tiers.

Vous pouvez participer à l'enquête en copiant le lien ci-dessous dans votre navigateur web ou en scannant le QR code.

https://fr.surveymonkey.com/r/mcinformations

Merci d'avance pour votre collaboration !

Sincères salutations,

La rédaction du MC-Informations

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.
Bien évidemment, le fichier d'adresses est utilisé exclusivement dans le cadre de la diffusion des productions du service d'études et la gestion de la revue. Ce fichier n'est accessible qu'aux collaborateurs et aux fournisseurs de l'ANMC impliqués dans la gestion de la revue. Il est par ailleurs stocké dans un espace informatique sécurisé.

Dans le cadre du règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez toujours demander à consulter gratuitement vos données à caractère personnel et, le cas échéant, demander la correction de toutes les données à caractère personnel incorrectes et/ou incomplètes vous concernant. Dans ce cadre, vous pouvez également demander que vos données à caractère personnel ne soient temporairement pas traitées (sauf dans plusieurs cas définis par la loi) jusqu'à ce que leur exactitude ait été contrôlée.

Vous pouvez également demander à recevoir une copie de vos données à caractère personnel et/ou qu'elle soit transmise à un autre établissement ou personnel de votre choix dans un format permettant de transférer facilement ces données à caractère personnel.

Vos données à caractère personnel ne seront pas conservées plus longtemps que nécessaire aux fins énoncées dans le présent document. Si vous estimez que la Mutualité Chrétienne ne peut plus traiter vos données à caractère personnel dans le cadre de la revue MC-Informations, vous pouvez alors également demander, dans certains cas déterminés, que vos données à caractère personnel soient définitivement supprimées. En lieu et place de la suppression, vous pouvez demander que vos données soient conservées, mais qu'elles ne soient plus traitées (sauf dans certains cas prescrits par la loi).

Si vous deviez estimer que la Mutualité Chrétienne ne traite pas légitimement et légalement vos données à caractère personnel, vous pouvez introduire une plainte auprès de l'Autorité de Protection des Données (données de contact disponibles à l'adresse : www.autoriteprotectiondonnees.be). Dans une telle situation, nous recommandons toutefois de contacter d'abord notre délégué à la protection des données. Les éventuels problèmes ou incompréhensions seront souvent facilement résolus.

Si vous vous êtes abonné à la revue MC-informations, mais que vous changez d'opinion par la suite, vous pourrez toujours révoquer votre accord. Le retrait du consentement ne compromet pas la licéité du traitement fondé sur le consentement effectué avant ce retrait.

Aux fins de l'exercice des droits susmentionnés, si vous ne souhaitez plus recevoir MC-Informations, vous pouvez nous le faire savoir par écrit à

Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Service d'études
Mieke Hofman
Chaussée de Haecht 579
1031 Schaerbeek

Ou encore par mail à mcinfos@mc.be

Si vous souhaitez des informations plus générales sur le traitement des données personnelles par la MC,
vous pouvez consulter notre politique de confidentialité général sur notre site web :
www.mc.be/disclaimer/politique-confidentialite-mc

Sommaire

Édito 2

Aidants proches 4

Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit

Soins de santé 20

Analyse de la consommation et des dépenses de soins des personnes atteintes de maladies rares

Les soins aux personnes âgées 30

Qui sont les résidents des maisons de repos : en quoi l'évolution des profils de résidents représente des défis pour l'avenir des maisons de repos?

Soins de santé 46

Consultations à distance : qu'en pensent les belges ? Une enquête intermutualiste

MC en bref 60

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

Editeur responsable	Luc Van Gorp, Motmanstraat 29, 3530 Houthalen
Rédactrice en chef	Elise Derroitte
Rédaction finale	Rebekka Verniest, Svetlana Sholokhova et Mieke Hofman
Layout Service	cellule graphique
Impression	Albe De Coker
Adresse de retour	ANMC-R&D Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579, BP 40, 1031 Bruxelles