

& SANTÉ SOCIÉTÉ

Recherches et analyses du Service d'études
de la Mutualité chrétienne

06 Comment améliorer le bien-être en fin de carrière ?

36 Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins
de fin de vie

58 Évaluation de la Convention sur la reconstruction mammaire

6 - juillet 2023

Ne pas attendre

Ne pas attendre

Edito



À l'heure où la France a manifesté tout le printemps contre sa réforme des retraites qui prévoit l'allongement de la carrière de deux ans, alors que, en Belgique, 43% des salarié-e-s qui sont en incapacité de travail depuis plus d'un an ont plus de 55 ans (Vancorenland, et al., 2021), alors que nous connaissons tous une personne qui ne parvient plus à travailler en raison de sa santé, beaucoup de discours portent sur la motivation à travailler, la volonté individuelle de rester actif ou l'irrationalité de celles et ceux qui opposent leur épuisement au raisonnement économique qui soutient qu'il faut travailler plus longtemps. Or, il faut rappeler que l'espérance de vie en bonne santé est moins longue maintenant que la durée de la carrière (63,6 ans et 64 ans pour les hommes et les femmes respectivement en 2020 pour des carrières qui iront jusqu'à 67 ans à partir de 2030 en Belgique) (Bureau Fédéral du Plan, 2022). Pire, 27% de la population la plus socio-économiquement vulnérable n'atteint pas la pension (67 ans) car elle décède avant (Solidaris, 2023). Pourtant, peu de discours portent sur la santé des travailleu-r-ses, leurs besoins, leurs aspirations et les contraintes auxquelles ils ou elles font face avec l'avancement de l'âge. On agit comme si la santé était principalement une question de motivation ou de bonne volonté. Comme si l'on tombait malade par envie. Il faut rappeler

que les absences en fin de carrière sont principalement dues à des épuisements physiques et psychiques menant à des incapacitations permanentes, et dues à des cancers ou des maladies du système nerveux. Quand il s'agit des fins de carrière, on a l'impression de deux discours qui ne se rencontrent pas : l'un théorique, basé sur le calcul de la masse de contribution et l'autre expérientiel, basé sur le vécu du corps.

Pourtant, les fins de carrières sont tout sauf théoriques et nécessitent une attention particulière sous peine d'augmenter encore le nombre des personnes en invalidité. En quoi sont-elles spécifiques ? Outre les éléments inhérents à l'accumulation de la fatigue au travail, la fin de carrière est aussi le moment où l'on peut être confronté à la fin de vie de ses parents, à l'arrivée de ses petits-enfants, à d'autres problèmes de santé qui impactent également le travail. Face à ces évolutions, des aménagements sont possibles, mais pas toujours effectivement accessibles. Nous avons voulu évaluer l'impact de ce (non-)accès sur la santé des personnes, leur volonté à poursuivre leur carrière et leur bien-être au travail. Nous avons déjà mené des entretiens qualitatifs sur ce thème en 2021 (Henry, Morissens, & Streel, 2022), ce qui nous a permis de construire un questionnaire d'enquête sur les besoins d'aménagements pour les travailleu-r-ses âgé-es.

Dans les analyses de notre étude *Comment améliorer le bien-être en fin de carrière ?*, la qualité des relations au travail ressort comme un facteur protecteur fondamental d'une bonne santé au travail. La sécurité d'emploi, le support du ou de la responsable, le fait d'avoir un travail varié, utile et motivant, et des équipements de travail

adaptés sont autant d'aspects qui influencent fortement la santé des travailleu-r-ses interrogé-es. Un élément important porte aussi sur le caractère doublement vulnérable des travailleuses âgées qui cumulent vraisemblablement les difficultés au travail et en dehors du travail. Dans leur cas, si les aménagements améliorent particulièrement leur bien-être au travail, ils n'améliorent pas davantage leur santé générale. Enfin, il est important d'intégrer que, même dans le travail de bureau, les travailleu-r-ses ne sont pas dans entités abstraites dont on ne mobilise que les compétences intellectuelles. L'utilisation de leurs corps au travail est une partie intégrante de la fatigue qu'ils ou elles accumulent tout au long de la vie. Des aménagements pour les personnes qui souffrent d'endométriose ou d'adénomyose, de ménopause ou d'andropause peuvent fortement améliorer leur confort de vie au travail.

Parmi les difficultés qui peuvent accompagner la fin de carrière, l'accompagnement de la fin de vie d'un proche est un moment de cristallisation. Non seulement le deuil peut être un élément déclencheur de problèmes de santé mentale, mais souvent la fin de vie est aussi le déclencheur de conflits irrésolus dans la famille. Ces derniers peuvent concerner des questions de prise en charge, de respect des désirs des défunt-es, d'héritage. Ces événements autour de la fin de vie sont plus fréquents qu'on ne l'imagine (près de 22% de prévalence) et notre étude a suscité un réel désir des personnes qui en avaient fait l'expérience de partager avec nous leurs vécus et les besoins qu'ils ou elles ont ressentis dans ces moments pénibles. Dans ces situations, plusieurs aménagements peuvent soutenir l'accompagnement des familles comme l'accès à une médiation, à des congés thématiques ou à des conseils

du médecin de famille. Anticiper les discussions difficiles avant la fin de vie de la personne est également fortement recommandé et peut donner lieu à une réelle amélioration de la qualité de la fin de vie tant pour la personne que pour ses proches. D'une manière générale, une communication positive entre les proches en fin de vie est l'un des facteurs qui peut contribuer à des adieux sereins. En effet, tout au long de la vie, il est important que les proches se parlent de manière ouverte et constructive et partagent bonnes et mauvaises expériences ensemble. C'est un sujet tellement important que notre Premier Ministre Alexander De Croo s'y est prêté avec sa maman dans l'émission grand public de la VRT *Waarom wachten*. Ici également, une attention aux femmes est particulièrement nécessaire car elles sont plus susceptibles d'être impactées durablement et dans leur santé mentale par ces conflits car elles sont plus souvent en charge des aspects humains de l'accompagnement de la fin de vie tels que les choix thérapeutiques, l'accompagnement du patient, la médiation avec les autres membres de la famille. Leur charge mentale est donc généralement plus élevée. Cet article *Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins de fin de vie* nous permet de vérifier et approfondir les différents éléments que nous avons récoltés lors des témoignages publiés en 2022 dans notre étude qualitative sur le même thème (Morel & Verniest, 2022)

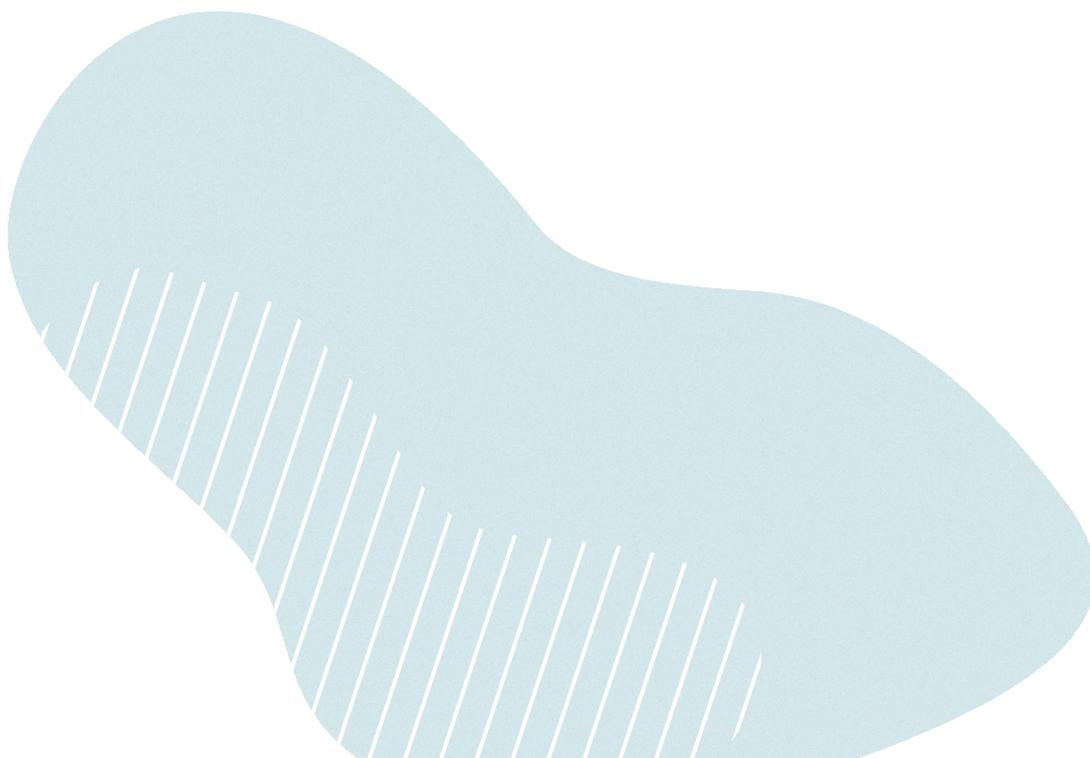
Enfin, nous clôturons ce numéro par une analyse, menée au sein de l'Agence Intermutualiste (AMI) sur l'évaluation de la convention qui vise à garantir la sécurité tarifaire pour les patient-es en cas de reconstruction mammaire. La Belgique est tristement exceptionnelle dans la prévalence de ses cancers du sein. En effet, 188 femmes sur 100.000

en sont atteintes ce qui fait de nous le pays où le taux est le plus élevé du monde (Ferlay, et al., 2018). Dans le trajet difficile qui suit l'ablation d'un ou des deux seins, la reconstruction mammaire joue parfois un rôle crucial dans la rémission. Dans notre étude *Evaluation de la Convention sur la reconstruction mammaire*, nous regardons si les tarifs prévus par la convention sont respectés. Certains paramètres du séjour hospitalier sont examinés, ainsi que le coût pour les patient-es, avec une attention particulière pour les suppléments d'honoraires facturés, étant donné que la convention vise principalement à mieux protéger les patient-es contre des suppléments faramineux qui primaient par le passé. Cette analyse nous permet de jouer notre rôle de défenseur des patient-es et de vérifier que

les mécanismes qui les protègent de coûts impossibles à assumer sont bien appliqués et respectés.

Dans ce numéro, nous insistons donc à ne pas attendre : ne pas attendre quand on est employeur-se à rencontrer les collaborateur-rices afin de discuter de leur fin de carrière et de leurs intentions, ne pas attendre pour parler à ses proches de leurs désirs et souhaits pour la fin de leur vie, ne pas attendre pour comparer les différentes cliniques lors d'une prise en charge afin d'être protégé-e de coûts inconsidérés lors d'une intervention pourtant essentielle à notre santé.

Élise Derroitte
Directrice du Service d'études



Bibliographie

Bureau Fédéral du Plan. (2022). Espérance de vie en bonne santé. Récupéré sur https://www.indicators.be/fr/i/G03_HLY/fr

Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Dyba, T., Randi, G., Bettio, M., . . . Bray, F. (2018). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *European journal of cancer*, 103, 356-387.

Henry, H., Morissens, A., & Streel, C. (2022). Vécus et besoins des travailleurs en fin de carrière. *Santé & Société*, 1, 6-37.

Morel, M., & Verniest, R. (2022). Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien. *Santé & Société*, 4, 68-81.

Solidaris. (2023). *Inégalités sociales de santé et relèvement de l'âge de la pension*. Bruxelles: Service Études et Politiques de Santé du Solidaris.

Vancorenland, S., Noirhomme, C., Henry, H., Avalosse, H., Van der Elst, K., Lambert, L., & Michiels, P. (2021). L'incapacité de travail est l'antichambre des risques liés aux évolutions de la société. *MC-Information*, 284, 4-55.

Comment améliorer le bien-être en fin de carrière ?

Analyse quantitative des conditions et des aménagements du travail contribuant au bien-être en fin de carrière

Hélène Henry — Service d'études

Remerciements à Hervé Avalosse, Sigrid Vancorenland, Ann Morissens et Sophie Cès

Résumé

À l'heure où le nombre de travailleurs et surtout de travailleuses âgées en incapacité de travail ou en invalidité ne cesse d'augmenter, cette étude s'intéresse aux conditions et aux aménagements du travail contribuant à la santé, au bien-être et au maintien dans l'emploi, en fin de carrière.

Au travers d'analyses corrélationnelles (régressions) de données quantitatives, récoltées via un questionnaire complété en ligne par des membres de la MC, âgés de 55 à 64 ans, cette étude a testé trois hypothèses.

- Les aménagements du travail en fin de carrière contribuent-ils positivement à la santé, au bien-être au travail, et au maintien dans l'emploi ?
- Ces relations potentiellement positives, sont-elles plus fortes chez les hommes ou chez les femmes, en fin de carrière ?
- Ces aménagements permettent-ils de préserver la santé, le bien-être au travail et le maintien dans l'emploi, malgré le vécu de difficultés personnelles et/ou professionnelles, en fin de carrière ?

Les résultats ont montré que l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et en termes de sécurité d'emploi ; et à des aménagements liés à l'espace, au temps et aux équipements de travail, sont les plus positivement liés à la santé, au bien-être au travail et au maintien dans l'emploi en fin de carrière. Ces effets sont plus prononcés

pour préserver le bien-être au travail des femmes en fin de carrière, mais ne suffisent pas pour préserver davantage leur santé mentale, physique, ou leur intention de continuer à travailler. Enfin, les aménagements et conditions de travail investigués permettent particulièrement de protéger la santé mentale des travailleurs et travailleuses en fin de carrière, qui vivent un niveau élevé de difficultés personnelles et/ou professionnelles.

Sur base de ces résultats, diverses recommandations sont formulées afin de préserver le bien-être et la santé en fin de carrière.

Mots-clés : Fin de carrière, aménagements du travail, conditions de travail, bien-être au travail, incapacité de travail, prévention, étude quantitative

1. Introduction

1.1. Contexte

Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la force de travail, de nombreux pays européens ont pris des mesures ces dix dernières années, pour prolonger les carrières. En Belgique, le gouvernement Michel a ainsi décidé en 2012 de faire passer l'âge de la retraite à 66 ans d'ici 2025, et à 67 ans d'ici 2030. En 2021, les travailleurs et travailleuses de 55 ans et plus représentaient ainsi 19% de l'emploi total en Belgique (Institut pour un développement durable, 2022). Cependant, la proportion de salarié-es âgé-es de 50 à 64 ans en incapacité primaire ou en invalidité ne cesse d'augmenter : elle est ainsi passée de 11% en 2005 à 15% en 2019, avec une augmentation plus marquée chez les femmes de 50 à 64 ans, où la proportion de salariées absentes pour raisons de santé est passée de 11% en 2005 à 17% en 2019 (Institut pour un développement durable, 2022).

Si l'augmentation de l'espérance de vie est un argument souvent utilisé pour justifier l'allongement de la vie professionnelle, il ne faut pas oublier que vivre plus longtemps ne signifie pas forcément vivre plus longtemps en bonne santé. Il est ainsi important de tenir compte d'autres indicateurs pour tenir compte de l'état de santé au moment de la retraite, comme par exemple, l'espérance de vie en bonne santé. Elle est définie comme « la durée de vie moyenne en bonne santé, c'est-à-dire sans limitation irréversible d'activités dans la vie quotidienne ni d'incapacités » (Insee, 2017). En 2020, l'espérance de vie en bonne santé atteignait 63,6 ans pour les hommes, et 64 ans pour les femmes en Belgique (Bureau Fédéral du Plan, 2022). Pour les personnes moins favorisées socio-économiquement, l'espérance de vie en bonne santé est encore plus faible : elles auront en moyenne une santé dégradée (voire décadent) avant l'âge de 60 ans (Solidaris, 2023).

Par ailleurs, le contexte de travail dans nos sociétés occidentales est de plus en plus marqué par le risque de subir un dommage psychique et/ou physique lié(s) aux composantes du travail en termes d'organisation, de contenu, de conditions, de conditions de vie ou de relations interpersonnelles au travail, qui comportent un danger et sur lesquels l'employeur a un impact (on parle alors des risques psychosociaux¹). L'augmentation de la souffrance au travail, notamment en raison des nouvelles formes d'or-

ganisation du travail et d'une dégradation des conditions de travail, a été montrée dans plusieurs recherches ces dernières années (Périlleux & Vendramin, 2017; Vendramin & Parent-Thirion, 2019; Dejours & Duarte, 2018).

Ces risques psychosociaux affectent les travailleurs et travailleuses de tout âge. Néanmoins, les travailleurs et travailleuses âgé-es y sont particulièrement vulnérables (EuroHealthNet, 2022). Bien qu'ils-elles aient développé différentes ressources et compétences sur lesquelles compter au cours de leur carrière, celles-ci peuvent devenir obsolètes et difficiles à renouveler étant donné l'évolution rapide des environnements de travail. Les travailleurs et travailleuses âgé-es peuvent ainsi ressentir plus de stress lié aux contraintes du travail, souffrir davantage des changements professionnels, et percevoir davantage d'insécurité d'emploi, que les employés plus jeunes (EuroHealthNet, 2022). Ils-elles sont aussi plus susceptibles de rapporter un sentiment de fatigue générale, un manque de perspective de carrière, ou encore un faible niveau de bien-être psychique (Vendramin & Valenduc, 2016).

À côté de ces risques psychosociaux, qui peuvent donc particulièrement affecter le bien-être et la santé des travailleurs et travailleuses plus âgé-es, deux autres facteurs de risque sont également spécifiques à ces derniers : d'une part, la réalité de l'âgisme qui désigne les stéréotypes, les préjugés et les comportements de discrimination envers les personnes sur base de leur âge (Butler, 1980), très présent dans nos sociétés ; et d'autre part, leur plus grande probabilité de prendre soin de leur propre parent âgé en perte d'autonomie, ou de leurs grands ou petits-enfants, le cas échéant (génération « sandwich »). L'âgisme affecte négativement la santé mentale des personnes âgées, par exemple, en diminuant l'estime de soi, ou en augmentant le risque d'abus (Loriato, 2022). Au travail, en raison d'attitudes âgistes, les travailleurs et travailleuses âgé-es sont moins susceptibles de recevoir des formations et des opportunités d'avancement de carrière (Loriato, 2022). Quant au contexte de soin à un proche en perte d'autonomie, ce rôle est plus susceptible d'être assumé par des travailleurs et plus particulièrement, par des travailleuses en fin de carrière. Bien que prendre soin d'un proche puisse être une source importante de satisfaction et d'accomplissement personnel (Marino, 2017), plusieurs études ont aussi démontré que ce rôle augmente la surcharge de travail, le déséquilibre entre vie privée et vie professionnelle, et peut avoir un impact négatif sur le bien-être et sur la santé mentale (Bastawrous, 2013; Loriato, 2022; Pinquart & Sörensen, 2003).

1 La définition des risques psychosociaux peut-être trouvée sur le site : <https://www.beswic.be/fr/themes/risques-psychosociaux-rps>

Dans ce contexte où l'espérance de vie en bonne santé est limitée à l'âge de 60 ans pour les personnes moins favorisées socio-économiquement, d'exposition croissante à des risques psychosociaux, d'obsolescence des compétences, d'âgisme et de soins aux proches, de plus en plus de travailleurs et travailleuses âgé-es de 55 à 64 ans ne s'estiment plus capables d'exercer le même travail jusqu'à 60 ans (Hansez, et al., 2012; Vendramin & Valenduc, 2016) ou jusqu'à l'âge de la retraite (Médecine pour le peuple, 2022).

Alors que promouvoir la santé tout au long de la carrière est une priorité au niveau mondial (voir par exemple, le guide de l'OMS pour la santé mentale au travail, 2022), européen (voir par exemple, le cadre européen stratégique pour la santé et la sécurité au travail, 2021-2027) et dans notre propre pays (voir par exemple, le plan national pour le bien-être au travail, 2022), dans les faits, en Belgique, à peine 43% des entreprises disposaient en 2021 d'un plan structurel visant à favoriser le bien-être au travail (Acerta, VUB, HR Square, 2021). Concernant le plan pour l'emploi des travailleurs et travailleuses âgé-es de 2012 (Conven-

Définition des concepts

Cette étude utilise quelques concepts qu'il convient de clarifier.

Tout d'abord, les **travailleurs et travailleuses en fin de carrière**. Alors que la CCT 104 considère les travailleurs et travailleuses comme étant en fin de carrière dès 45 ans, nous les définissons dans cette étude à partir de l'âge de 55 ans, jusqu'à l'âge de 64 ans. Il s'agit d'un critère d'âge très souvent utilisé dans la littérature scientifique (Kooij & Van De Voorde, 2011; Veth, Korzilius, Van der Heijden, Emans, & de Lange, 2017).

Ensuite, dans notre étude, les **aménagements du travail en fin de carrière** ne renvoie pas uniquement aux réductions du temps de travail (« crédits-temps fin de carrière ») mais plus largement, aux aspects de l'organisation du travail, des conditions de travail, du contenu de travail, des conditions de vie et des relations interpersonnelles au travail, qui peuvent contribuer au bien-être en fin de carrière. Dans la rubrique « opérationnalisation des variables » ci-dessous (point 2.2.), vous trouverez plus d'informations sur la manière dont ces éléments ont été mesurés puis regroupés sur base des analyses statistiques effectuées.

L'**accès aux aménagements du travail** en fin de carrière renvoie à la mesure dans laquelle les conditions et aménagements de travail sont perçus comme accessibles sur le lieu de travail du/de la répondant-e, dans le sens où ils-elles perçoivent qu'il est possible pour eux-elles de les utiliser. Cette étude évalue donc bien la perception de l'accessibilité des aménagements du travail, et non leur implémentation effective dans les organisations professionnelles des participant-es à cette étude.

Dans cette étude, nous avons défini la **santé générale** comme la mesure dans laquelle les répondant-es se perçoivent en bonne santé au niveau mental et au niveau physique.

Le **bien-être au travail** renvoie quant à lui à la mesure dans laquelle les participant-es sont satisfaits de leur travail ou épuisés au travail. Nous avons également abordé le bien-être au travail sous l'angle de l'incapacité de travail, en demandant aux participant-es s'ils-elles ont connu une période d'incapacité de travail, inférieure à un mois au cours des six derniers mois (incapacité de travail de courte durée) et supérieure à un mois (incapacité de travail de longue durée) dans leur emploi actuel.

Le **maintien dans l'emploi** a été appréhendé en demandant aux participant-es dans quelle mesure ils-elles souhaitent prendre une retraite anticipée, ou poursuivre une activité (rémunérée ou non rémunérée) après avoir pris leur retraite.

Dans la partie « méthode » (point 2), la manière dont ces variables ont été mesurées est détaillée.

tion Collective de travail n°104), une précédente étude menée par la MC sur le vécu en fin de carrière avait mis en évidence, au travers d'entretiens, que ce plan semblait très peu connu et trop peu appliqué dans les entreprises des participant-es interviewé-es (Henry, Morissens, & Streel, 2022). Également en termes de recherche, malgré l'importance reconnue de créer des environnements de travail sains, en particulier pour les travailleurs et travailleuses âgé-es, peu d'études ont été menées sur ce qui peut fonctionner pour créer ces environnements favorables à la santé mentale et au bien-être en fin de carrière.

Afin de combler ces manquements et d'inspirer les employeurs et décideurs politiques sur la manière d'aménager les fins de carrière de manière à les rendre plus soutenables, cette recherche vise à investiguer quels aménagements et conditions de travail sont particulièrement bénéfiques pour y parvenir. Réalisée avec une méthodologie quantitative (par questionnaire), cette étude fait suite à la précédente recherche qualitative (par entretiens), menée par la MC sur ce sujet (Henry, Morissens, & Streel, 2022). Elle avait mis en évidence les difficultés vécues par les travailleurs et travailleuses en fin de carrière, et leurs besoins d'aménagements du travail. Les entretiens menés dans cette étude ont permis de construire (en partie) le questionnaire utilisé dans cette nouvelle étude.

1.2. Revue de la littérature et hypothèses de recherche

1.2.1. Les effets positifs des aménagements du travail sur le bien-être, la santé et le maintien dans l'emploi

Comme souligné ci-dessus, il est illusoire de penser que tous les travailleurs et travailleuses, en particulier les plus âgé-es, peuvent continuer à travailler dans les conditions de travail actuelles, tout en préservant leur santé. Les chiffres de l'INAMI (2018) montrent que les travailleurs et travailleuses âgé-es entre 55 et 59 ans sont les plus touchés par l'invalidité (MC, 2021). Une récente étude menée en Belgique a également mis en évidence qu'une grande majorité des patient-es de 55 à 65 ans interrogés font état d'une charge de travail physique et mentale trop élevée (Médecine pour le peuple, 2022). Pas moins de sept personnes interrogées sur dix dans cette même étude trouvent leur travail mentalement éprouvant à très éprouvant, et la moitié craignent que leur santé ne leur permette pas de continuer jusqu'à l'âge de la retraite. Des résultats proches montrent que 38,7% des salarié-es belges néer-

landophones (40 ans ou plus) interrogé-es ne pensaient pas pouvoir exercer leur emploi actuel jusqu'à la retraite (Bourdeaud'hui, Janssens, & Vanderhaeghe, 2021). Cependant, la plupart de ces employé-es pensaient qu'ils pourraient continuer à travailler jusqu'à l'âge de la retraite si le travail était aménagé. Les travailleurs et travailleuses interrogé-es par Médecine pour le Peuple (2022), qui ont droit à des aménagements de travail, ont également déclaré qu'ils ne tiendraient jamais sans ces mesures.

Plusieurs études ont ainsi démontré les effets bénéfiques des aménagements du travail sur la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi des travailleurs et travailleuses âgé-es. Ainsi, une étude expérimentale menée en Finlande a démontré que les employé-es de plus de 55 ans ayant bénéficié d'aménagements (tels que des tâches physiquement moins exigeantes, la possibilité de participer à des programmes de réadaptation et de formation, l'exemption du travail en shift et l'octroi d'un bonus de congés supplémentaires) ont travaillé plus longtemps, et étaient moins à risque de quitter prématurément le marché du travail, ou d'avoir une pension d'invalidité, en comparaison aux employés du groupe contrôle, c'est-à-dire ceux n'ayant pas bénéficié de ces aménagements (Neupane, et al., 2022). D'autres études suggèrent que des aménagements et/ou des conditions de travail de qualité, tels que la possibilité de transmettre sa connaissance à ses collègues plus jeunes (Burmeister, Wang, & Hirschi, 2020), des pratiques de ressources humaines permettant le maintien des compétences (Kooij, et al., 2013), ou encore des arrangements de travail flexibles (Sewdas, et al., 2017), sont positivement liés au bien-être et à l'intention de rester en emploi des travailleurs et travailleuses âgé-es. Le climat organisationnel (par exemple, structure, leadership, pratiques managériales, processus de décision) influence également positivement le bien-être au travail de l'individu (Eisenberger & Stinglhamber, 2011), et l'intention de rester en emploi des travailleurs et travailleuses âgé-es (Armstrong-Stassen & Ursel, 2009).

Outre des mécanismes explicatifs tels que la récupération permise par certains aménagements (par exemple, la réduction du temps de travail), la théorie de l'échange social peut également être mobilisée pour expliquer ces effets positifs des aménagements du travail (Blau, 1964). Selon cette théorie, les échanges entre les organisations et les travailleurs et travailleuses constituent des interactions qui génèrent des obligations de réciproquer. En interprétant les aménagements du travail comme un indicateur de soutien organisationnel, les travailleurs et travailleuses réciproquent en adoptant des attitudes positives envers

leur organisation, comme une plus grande implication ou satisfaction au travail (Van De Voorde, Paauwe, & Van Veldhoven, 2011).

Malheureusement, alors qu'un travail aménagé est souvent nécessaire en fin de carrière, ce dernier n'est pas toujours disponible en Belgique, soit pour des raisons financières, soit en raison de difficultés liées à l'organisation du travail (Henry, Morissens, & Streel, 2022; Médecine pour le peuple, 2022). Pourtant, ces aménagements peuvent avoir des effets bénéfiques en fin de carrière. Afin de vérifier cette affirmation, le premier objectif de cette étude est d'investiguer si la perception d'un accès à des aménagements du travail en fin de carrière contribue positivement à la santé, au bien-être au travail et à l'intention de continuer à travailler.

Sur base des études précitées, nous faisons l'hypothèse suivante, qui est représentée dans la figure 1.

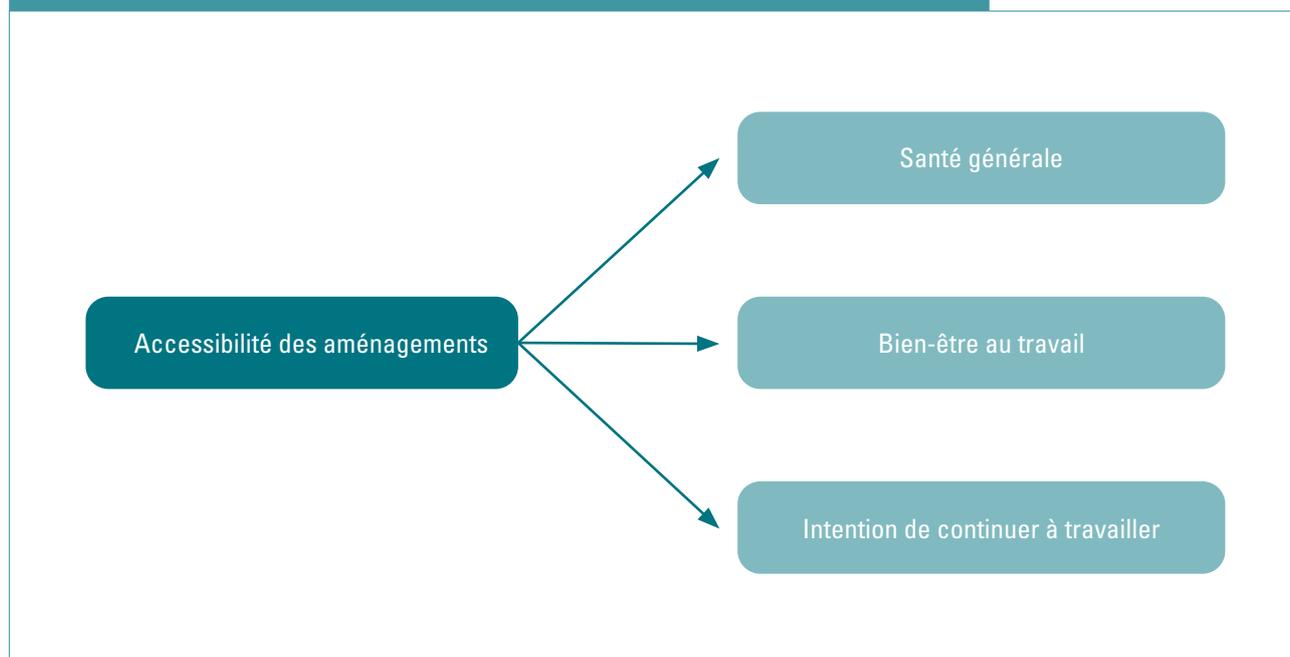
- Hypothèse 1 : L'accès à des aménagements du travail en fin de carrière contribue positivement à (a) la santé générale, (b) au bien-être au travail et (c) à l'intention de continuer à travailler.

1.2.2. Les effets plus positifs des aménagements du travail dans le cas des femmes en comparaison aux hommes

Il y a plusieurs raisons qui laissent penser que les femmes pourraient davantage bénéficier des effets positifs des aménagements du travail en fin de carrière.

Premièrement, les femmes sont plus fréquemment engagées dans des métiers à lourde charge émotionnelle², comme par exemple les métiers liés aux soins et à l'enseignement (Janssens, Bourdeaud'hui, & Vanderhaeghe, 2022), qui peuvent induire de l'épuisement émotionnel. Elles occupent également plus souvent et plus longtemps des emplois impliquant de longues stations assises ou debout, et/ou des tâches répétitives, ce qui peut augmenter le risque de souffrir des troubles musculo-squelettiques (TMS) (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, 2017). Les femmes, et particulièrement les femmes plus âgées, sont plus susceptibles d'être harcelées, persécutées, de subir de la violence psychologique au travail, en comparaison aux hommes (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, 2017; EuroHealthNet, 2022). Il est donc nécessaire de se pencher en particulier sur la manière dont des conditions de travail saines et de qualité peuvent être offertes aux femmes.

Figure 1 : Modèle de recherche de l'hypothèse 1



2 Les métiers à lourde charge émotionnelle sont des métiers qui nécessitent de se soucier et de prendre soin d'autrui, de lui créer un environnement confortable, parfois aux dépens de son propre confort.

Deuxièmement, et c'est malheureusement un sujet encore trop tabou : la ménopause affecte le bien-être au travail de nombreuses femmes. Les déséquilibres hormonaux peuvent ainsi engendrer chez certaines femmes ménopausées des symptômes tels que des bouffées de chaleur, des troubles de la concentration et de la mémoire, ou encore des problèmes de sommeil (Carter, Jay, & Black, 2021; EuroHealthNet, 2022). Dans la mesure où les œstrogènes sont connus pour être cardioprotecteurs par les mécanismes vasculaires qu'ils induisent, la perte d'une présence dominante d'œstrogènes, associée à un travail physique ou à des environnements chauds, pourrait exacerber davantage les risques connus de maladies cardiovasculaires chez les femmes ménopausées (Barnes & Charkoudian, 2021; Carter, Jay, & Black, 2021). De plus, la fatigue mentale engendrée par la déprivation de sommeil peut augmenter le temps passé sur les tâches, détériorer les performances et réduire la capacité de la travailleuse à se concentrer sur les tâches (Lorist, 2000; Carter, Jay, & Black, 2021). Malgré l'impact que la ménopause peut avoir sur les femmes lorsqu'elles travaillent, il y a encore trop de lacunes dans la recherche, et très peu d'interventions pratiques et politiques, pour prévenir et promouvoir la santé de ces travailleuses (EuroHealthNet, 2022).

Troisièmement et dernièrement, un nombre très élevé de personnes (44 millions en Europe) fournissent des soins de manière informelle à des proches (Loriato, 2022). Or ces responsabilités de soins sont majoritairement assumées par des femmes, ce qui engendre un « *gender employment gap* » (Loriato, 2022), c'est-à-dire une différence entre le taux d'emploi des hommes et des femmes âgés de 20 à 64 ans (Eurostat, 2022). Ce soin à prodiguer à un proche tout en essayant de poursuivre une carrière affecte le bien-être de nombreuses femmes tout au long de leur carrière, y compris en fin de carrière, en raison d'une surcharge de travail qui peut engendrer un déséquilibre permanent entre vie privée et professionnelle. Certaines femmes n'ont parfois pas d'autres solutions que de se retirer du marché du travail pour prendre soin de leurs parents (Loriato, 2022), ou de continuer à travailler tout en s'occupant d'eux, certaines travailleuses ne pouvant pas se permettre financièrement de diminuer leur temps de travail (Henry, Morissens, & Streel, 2022). La pandémie de COVID-19 a par ailleurs accentué certains effets négatifs du rôle d'aideur proche, en augmentant leur risque d'être en burnout, d'avoir une santé mentale détériorée, ou la crainte de perdre leur emploi (Loriato, 2022).

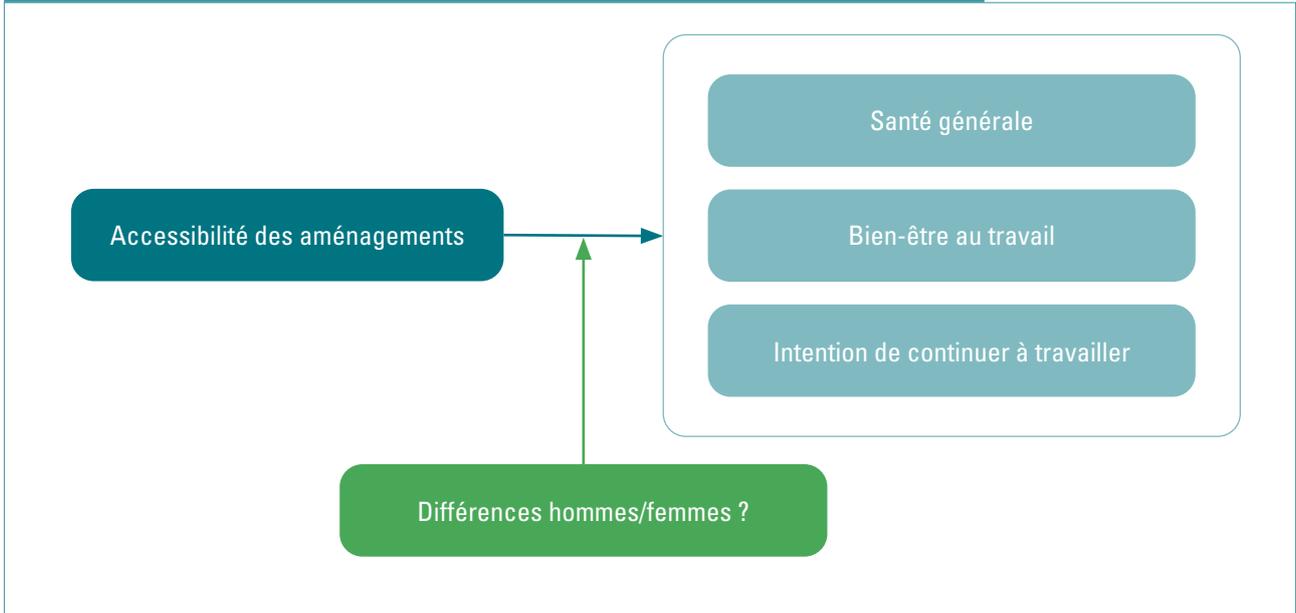
Dans la mesure où les femmes (en fin de carrière) sont plus susceptibles d'exercer des métiers à lourde charge émotionnelle ou impliquant de longues stations assises, debout ou des tâches répétitives ; d'être victimes de harcèlement et de violence au travail ; de ressentir les effets négatifs de la ménopause sur leur travail en fin de carrière ; et de prendre soin d'un ou de plusieurs proches de manière informelle, nous supposons que leur santé, leur bien-être au travail et leur intention de continuer à travailler seront plus positivement impactés par l'accès à des aménagements du travail, en comparaison aux hommes. Cette hypothèse est représentée dans la figure 2.

- Hypothèse 2 : L'accès à des aménagements du travail a plus d'impact sur (a) la santé générale, (b) le bien-être au travail et (c) l'intention de continuer à travailler, chez les femmes par rapport aux hommes.

1.2.3. L'effet protecteur des aménagements sur les difficultés vécues en fin de carrière

Notre étude précédente sur les vécus et les besoins des travailleurs et travailleuses en fin de carrière a révélé que certaines difficultés personnelles et professionnelles apparaissent de plus en plus avec l'âge (Henry, Morissens, & Streel, 2022). Au niveau personnel, ces difficultés peuvent être d'ordre physique (par exemple, plus grande difficulté à récupérer, moins bonne audition), mental (sentiment de solitude), financier (charges financières à assumer) ou de conciliation entre vie privée et vie professionnelle. Au niveau professionnel, ces difficultés peuvent être liées à la manière dont le travail est organisé (par exemple, changements organisationnels), aux conditions de travail (les horaires de travail), à son contenu (charge de travail), aux conditions de vie (bruit sur le lieu de travail) ou encore aux relations interpersonnelles. Ces difficultés peuvent influencer négativement le bien-être, la santé ou l'intention de continuer à travailler en fin de carrière. Cependant, les entretiens ont aussi suggéré que des aménagements comme le fait d'avoir un entretien systématique pour discuter des besoins et des difficultés vécues en fin de carrière, des aménagements au niveau de l'horaire, une reconnaissance ou encore une bonne ambiance de travail, peuvent contribuer au bien-être en fin de carrière. D'autres études suggèrent également que les aménagements en fin de carrière peuvent aider les travailleurs plus âgés à préserver leur santé et leur motivation en fin de carrière (Bourdeaud'hui, Janssens, & Vanderhaeghe, 2021; Médecine pour le peuple, 2022).

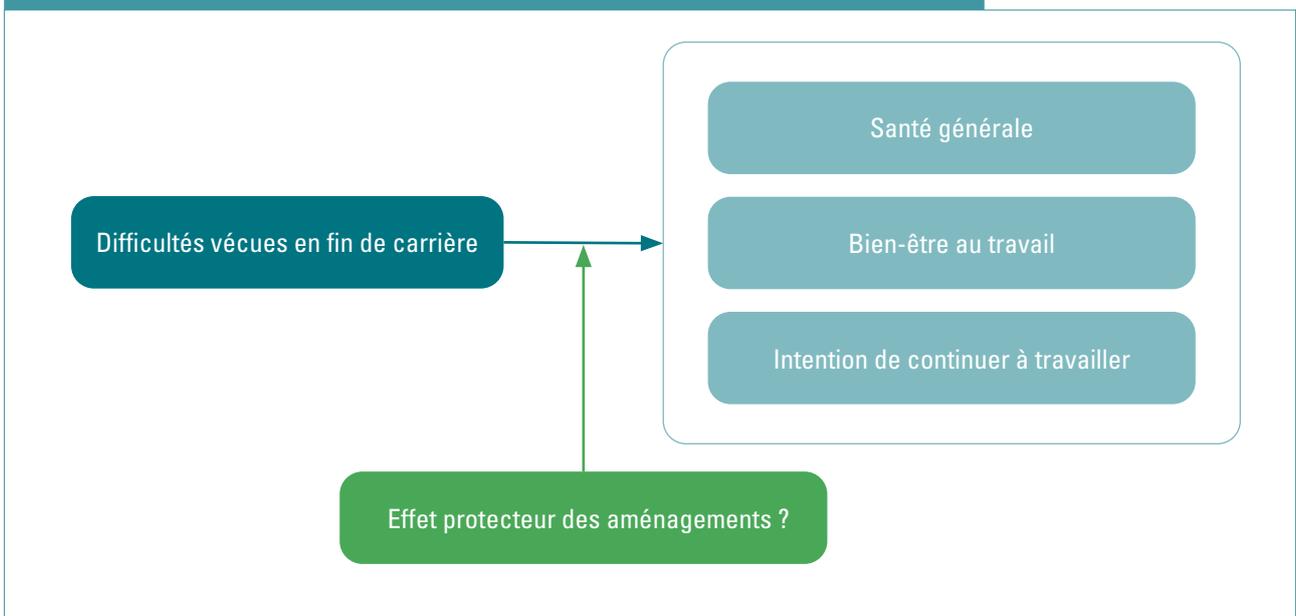
Figure 2 : Modèle de recherche de l'hypothèse 2



Sur base de ces constats, notre troisième hypothèse suppose, que l'accès à des aménagements du travail protège de l'impact négatif des difficultés vécues en fin de carrière sur la santé générale, le bien-être au travail, et l'intention de continuer à travailler. Cette hypothèse est représentée dans la figure 3.

- Hypothèse 3 : L'accès à des aménagements du travail protège de l'impact négatif des difficultés vécues en fin de carrière sur (a) la santé générale, (b) le bien-être au travail, et (c) l'intention de continuer à travailler.

Figure 3 : Modèle de recherche de l'hypothèse 3



2. Méthode

2.1. Collecte de données et profil des participant-es

Les données ont été recueillies par le biais d'une enquête en ligne envoyée début juin 2022 à un échantillon des membres de la MC âgés de 55 à 64 ans, qui étaient actuellement au travail. Au total, 66.746 personnes ont été contactées (20.850 francophones, 45.896 néerlandophones), ce qui a donné lieu à 4.639 questionnaires répondus entièrement. Un peu plus de la moitié des participant-es sont des femmes (54%), et le niveau d'éducation est relativement élevé (60% des répondant-es ont au moins un diplôme de l'enseignement supérieur de type court ou long). L'âge moyen des participant-es est de 59 ans (écart-type = 2,6 ans).

Au niveau familial, la majorité des participant-es sont en couple (73%) et ont des enfants (83%). Alors que trois participant-es sur quatre n'ont plus de personne à charge financièrement (76%), un tiers prend soin d'un parent proche en

perte d'autonomie (35%), le plus fréquemment entre 1h et 8h par semaine (62%).

Au niveau professionnel, la majorité des participant-es sont des employé-es (cadres compris) (84%), encore au travail (87%), et travaillent à temps plein (57%). Les participant-es sont actif-ves dans les secteurs privés marchands (41%), privés non-marchands (27%) et public (32%). Une description de l'échantillon est disponible dans le tableau 1.

2.2. Opérationnalisation des variables

Après avoir interrogé les participant-es sur leur situation socio-démographique (par exemple : âge, sexe, situation conjugale) et sur leur contexte d'emploi, le questionnaire comportait des questions (« items ») mesurant les variables d'intérêt du modèle de recherche.

- **Les difficultés vécues en fin de carrière**, dans le contexte personnel (par exemple, « Je me sens rapidement fatigué-e ») et professionnel (par exemple, « J'éprouve des difficultés face aux changements organisationnels »),

Tableau 1 : Description de l'échantillon

Critères	Description	N	%
Sexe	Homme	2.143	46
	Femme	2.496	54
Situation familiale	En couple ou marié	3.391	73
	Veuf-ve, divorcé-e ou séparé-e	547	12
	Célibataire	701	15
Niveau de formation	Enseignement primaire	68	2
	Enseignement secondaire inférieur	460	10
	Enseignement secondaire supérieur	1.317	28
	Enseignement supérieur de type court	1.867	40
	Enseignement supérieur de type long	927	20
Situation professionnelle	Actuellement au travail	4.061	87
	En incapacité de travail ou en invalidité complète	212	5
	En temps partiel au travail pour raisons médicales	159	3
	Demandeur-se d'emploi ou au foyer	45	1
	En prépension, en régime de chômage avec complément d'entreprise ou retraité-e	162	4
Régime de travail	Temps plein	2.638	57
	Temps partiel	2001	43
Fonction	Employé-e (cadre inclus)	3.879	84
	Ouvrier	726	15
	Indépendant	34	1
Secteur	Secteur privé - non marchand	1.224	27
	Secteur privé - marchand	1.912	41
	Secteur public (enseignement compris)	1.503	32

Note. N indique le nombre de participant-es.

ont été mesurées sur une échelle de Likert allant de un (jamais) à cinq (toujours) avec respectivement, 13 et 19 items. Les items ont été construits sur base des résultats de l'étude qualitative sur le vécu en fin de carrière, menée par la MC en 2022 (Henry, Morissens, & Streel, 2022). Après avoir conduit une analyse factorielle³, nous avons dû retirer un item pour l'échelle des difficultés personnelles. Les échelles avaient des alpha de Cronbach⁴ satisfaisants ($\alpha = .84$ pour les difficultés personnelles et $\alpha = .88$ pour les difficultés professionnelles). Un score élevé à ces échelles signifie donc avoir un score élevé de difficultés personnelles et/ou professionnelles.

• **L'accès aux aménagements du travail en fin de carrière**, a été mesuré en demandant aux participant-es d'évaluer dans quelle mesure les conditions et aménagements du travail présentés sont accessibles, sur leur lieu de travail, dans le sens où il est possible pour eux-elles de les utiliser, sur une échelle de Likert allant de un (pas du tout accessible) à cinq (tout à fait accessible). Il s'agit donc, comme pour les autres échelles, d'une mesure auto-rapportée et subjective : nous n'avons pas mesuré dans quelle mesure les organisations proposent effectivement ces aménagements. Les items ont également été construits sur base de l'étude menée par la MC (Henry, Morissens, & Streel, 2022). Sur base des analyses factorielles exploratoires, cinq grandes catégories de conditions ou d'aménagements du travail ont émergées⁵. Le tableau 2 ne reprend que quelques exemples.

Tableau 2 : Les cinq grandes catégories de conditions ou d'aménagements du travail investigués dans cette étude

Catégorie	Exemples du questionnaire Dans quelle mesure avez-vous accès à ... :
1) Conditions de travail de qualité liées aux aspects relationnels, motivationnels et de sécurité d'emploi (9 items, $\alpha = .86$)	<ul style="list-style-type: none"> • de bonnes relations avec votre responsable direct/ supérieur-e hiérarchique • un travail motivant, que vous prenez plaisir à faire • une sécurité d'emploi
2) Aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail (10 items, $\alpha = .84$)	<ul style="list-style-type: none"> • la possibilité de faire du télétravail • la possibilité d'aménager vos horaires de travail • des équipements de travail adaptés, ergonomiques
3) Aménagements organisationnels (7 items, $\alpha = .89$)	<ul style="list-style-type: none"> • un entretien systématique avec la direction en fin de carrière, où sont discutés les besoins et difficultés éventuellement vécus, et les possibilités d'aménagement du travail • une organisation favorisant des démarches participatives
4) Aménagements en termes de réduction du temps de travail (2 items, $r = .68^{***}$)	<ul style="list-style-type: none"> • une réduction du temps de travail vers un mi-temps ou un 4/5^{ème}
5) Aménagements liés à la santé et la préparation à la retraite (5 items, $\alpha = .71$)	<ul style="list-style-type: none"> • un check-up annuel médical pris en charge par votre employeur • des séances de sport ou de détente • un accompagnement dans votre préparation à la retraite

3 L'analyse factorielle est une méthode statistique qui a pour but de réduire une matrice de données obtenues par questionnaire fermé. Elle a pour objectif d'extraire des facteurs communs qui expliqueraient un maximum de la masse de variance totale. Autrement dit, cette méthode va permettre de rassembler les différentes questions qui abordent le même thème, en grands facteurs, chacun représentant un thème distinct.

4 L'alpha de Cronbach est une mesure de la cohérence interne (ou de l'homogénéité) d'une échelle composée de plusieurs items, les réponses aux items d'une même échelle portant sur un même sujet devant être corrélées. Il indique dans quelle mesure les items d'une échelle constituent une mesure équivalente d'un même concept.

5 Notons que la réduction de la charge de travail n'a pas été retenue parmi les aménagements investigués, car elle ne se rapportait à aucun des thèmes identifiés sur base des analyses factorielles.

2.2.1. Mesures de la santé générale

- La **santé mentale** a été mesurée sur une échelle de Likert allant de un (beaucoup moins que d'habitude) à cinq (beaucoup plus que d'habitude) avec douze items (par exemple, « Récemment, et en particulier ces dernières semaines : avez-vous pu prendre plaisir à vos activités quotidiennes ? ») ($\alpha = .89$) de l'échelle « *General Health Questionnaire* » (Goldberg, 1972). Les items formulés négativement ont été retournés de sorte qu'un score élevé à cette échelle signifie avoir une bonne santé mentale.
- La **santé physique** a été mesurée sur une échelle de Likert allant de un (beaucoup moins que d'habitude) à cinq (beaucoup plus que d'habitude) avec six items (par exemple, « Récemment, et en particulier ces dernières semaines : avez-vous ressenti des maux de tête ? ») ($\alpha = .80$) adaptés du questionnaire sur les facultés de travail (Fonds pour l'expérience professionnelle, 2009). Les items ont été retournés de sorte qu'un score élevé à cette échelle signifie avoir une bonne santé physique.

2.2.2. Mesures du bien-être au travail

- L'**incapacité de travail inférieure ou supérieure à un mois** a été mesurée en demandant aux participant-es le nombre de fois (de 0 à 4 fois ou plus) où ils ont connu une période d'incapacité de travail, inférieure ou supérieure à un mois.
- La **satisfaction au travail** a été mesurée sur une échelle de Likert allant de un (pas du tout d'accord) à cinq (tout à fait d'accord) avec quatre items (par exemple, « Si un bon ami me disait qu'il est intéressé par le fait d'occuper un job comme le mien, je le lui recommanderais fortement »), ($\alpha = .90$) (Eisenberger, Cummings, Armeli, & Lynch, 1997). Un score élevé à cette échelle signifie donc avoir un score élevé de satisfaction au travail.
- Le **burnout** a été mesuré en demandant aux participant-es comment ils se sentent au travail, via les neuf items mesurant la composante d'épuisement émotionnel (par exemple, « Vous vous sentez émotionnellement vidée par votre travail ») ($\alpha = .92$) (Maslach & Jackson, 1981). L'échelle de réponse allait de un (jamais) à cinq (toujours), de sorte qu'un score élevé à cette échelle signifie donc avoir un score élevé de burnout.

2.2.3. Mesures du maintien dans l'emploi

- Les **intentions de retraite anticipée** ont été mesurées via 3 items (par exemple, « Si je le pouvais, je souhaiterais prendre une retraite anticipée ») ($\alpha = .83$) (Gaillard & Desmette, 2008), sur une échelle allant de un (pas du tout d'accord) à cinq (tout à fait d'accord). Un score élevé à cette échelle signifie donc avoir un score élevé d'intention de pré-retraite.
- L'**intention de poursuivre une activité (rémunérée ou non rémunérée)** après avoir pris sa retraite a été mesurée au travers de 5 items adaptés (Bennett, Beehr, & Lepisto, 2016), par exemple « Après avoir pris ma retraite, j'aimerais continuer à travailler à temps plein, de manière rémunérée », sur une échelle allant de un (pas du tout d'accord) à cinq (tout à fait d'accord). Suite aux analyses factorielles, un item a été enlevé, de sorte que chaque sous-échelle comportait 2 items qui corrôlaient bien entre eux⁶ ($r = .51$, $p < .001$ pour l'intention de poursuivre une activité rémunérée, et $r = .39$, $p < .001$ pour l'intention de poursuivre une activité non rémunérée).

Le questionnaire comportait enfin quelques questions supplémentaires (par exemple, des questions sur la connaissance de la CCT n°104 ou plan pour l'emploi des travailleurs et travailleuses âgés-es). Le questionnaire comportait au total 70 questions et a été encodé en ligne dans la plateforme *Checkmarket*.

2.3. Analyses

Pour répondre aux questions de recherche et tester les hypothèses, de nombreuses analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS.

Dans nos analyses, nous avons traité nos variables indépendantes et dépendantes, codées de un à cinq, de manière quantitative. Les variables indépendantes sont celles dont on suppose qu'elles auront un effet sur nos variables dépendantes. Il s'agit dans notre étude de :

- l'accès aux aménagements du travail pour le test de l'hypothèse 1 ;
- l'accès aux aménagements du travail et le genre pour le test de l'hypothèse 2 ;
- les difficultés personnelles et professionnelles et l'accès aux aménagements pour le test de l'hypothèse 3.

6 Lorsqu'une échelle ne comporte que 2 items, il est préférable de calculer un coefficient de corrélation plutôt qu'un alpha de Cronbach. Ce coefficient indique également la force de la relation entre les deux variables et indique donc si elles mesurent bien le même construit.

Les variables dépendantes sont la santé, le bien-être au travail et l'intention de continuer à travailler, pour les trois hypothèses.

Nous avons tout d'abord réalisé un tableau de corrélations (voir l'annexe à cette étude), qui nous a permis de voir comment les variables indépendantes et dépendantes sont liées une à une, et d'identifier les variables socio-démographiques qui sont significativement liées à nos variables dépendantes, et qui seront contrôlées dans les analyses de régressions multiples (variables contrôles). Ensuite, nous avons réalisé nos analyses de régression linéaires multiples, en intégrant dans un premier temps uniquement les variables contrôles, puis en y ajoutant les variables indépendantes dont on teste l'effet sur les variables dépendantes⁷. Ces analyses nous fournissent des coefficients de régression (β), qui nous indiquent la mesure dans laquelle les variables dépendantes (Y) (ici, la santé par exemple), sont liées aux variables indépendantes (X) (ici, l'accès aux aménagements par exemple) sur base de l'équation ci-dessous (p étant le nombre de prédicteurs intégrés dans la régression) :

$$Y = \beta_0 + \beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \dots + \beta_p X_p + \varepsilon$$

Le coefficient de régression et son signe indiquent donc dans quelle mesure la variable dépendante varie en fonction du niveau pris sur la variable indépendante : s'il est positif, cela signifie qu'au plus le score sur la variable indépendante augmente, au plus le score sur la variable dépendante augmente également. S'il est négatif, cela signifie qu'au plus le score sur la variable indépendante augmente, au plus le score sur la variable dépendante diminue. Par exemple, un coefficient de régression positif entre l'accès aux aménagements en termes d'espace, de temps et d'équipements de travail (variable indépendante) et la santé physique (variable dépendante) nous indique qu'au plus l'accès à ces aménagements est perçu comme élevé, au plus le score en santé physique sera élevé.

Dans la mesure où l'étude a été réalisée sur un échantillon de participant-es, des tests statistiques sont nécessaires pour vérifier si les relations observées entre les variables dans l'échantillon peuvent être inférées à la population à laquelle appartient cet échantillon. À chaque coefficient de régression est donc associé une p-valeur : il s'agit du niveau de signification représentant la probabilité de l'occurrence d'un événement donné, dans un test d'hypothèse statistique. Si la p-valeur associée au coefficient de régression est inférieure à .05, .01 ou .001, cela veut dire que la relation entre nos variables est significative, c'est-à-dire qu'elle a peu de chances d'être due au hasard et qu'elle peut être inférée à la population.

Lorsque nous testons un effet d'interaction sur notre variable dépendante (Y) dans les hypothèses 2 et 3, nous testons si la relation entre la variable indépendante x_1 et la variable dépendante y varie en fonction du niveau pris sur la variable modératrice x_2 :

$$Y = \beta_0 + \beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \beta_3 x_1 x_2 \dots + \beta_p X_p + \varepsilon$$

Par exemple, dans l'hypothèse 3 de cette étude, nous testons si l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi (variable indépendante x_1), a des effets plus positifs sur la santé mentale (variable dépendante Y), lorsque les répondant-es sont des femmes (variable modératrice x_2).

7 Cette manière de procéder, où nous introduisons simultanément plusieurs variables dans notre modèle, nous permet de tester l'effet de variables indépendantes sur nos variables dépendantes, en tenant compte de l'effet des autres variables indépendantes introduites dans le modèle. Ceci permet d'identifier les variables (les plus) significatives, compte tenu des autres variables présentes dans le modèle. Pour avoir les relations entre les variables sans tenir compte d'autres variables, vous pouvez vous référer au tableau de corrélations présenté en annexe.

3. Résultats

Avant de présenter les résultats des hypothèses testées, nous présentons les résultats des corrélations, c'est-à-dire des relations entre les variables prises une à une (tableau en annexe). Concernant la santé (santé mentale et physique) et le bien-être au travail, toutes les relations sont significatives et vont dans le sens attendu : l'accès à chaque type d'aménagement est positivement lié à ces variables. Par exemple, les aménagements en termes relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi sont positivement liés à la santé mentale ($r = .41, p < .001$), et négativement au burnout ($r = -.48, p < .001$). Concernant l'incapacité de travail, presque tous les types d'aménagements y sont négativement liés. Seuls les aménagements en termes de réduction du temps de travail ne sont pas liés à l'incapacité de courte durée, et sont positivement liés à l'incapacité de longue durée ($r = .08, p < .001$). Une hypothèse explicative à ce résultat serait que certaines personnes qui ont accès à la réduction du temps de travail ont plus souvent connu une période d'incapacité de longue durée dans leur emploi actuel. Enfin, concernant le maintien dans l'emploi, tous les aménagements, à l'exception de la réduction du temps de travail, sont bien négativement liés à l'intention de pré-retraite, et sont positivement liés à l'intention de poursuivre une activité rémunérée après la retraite. Seuls deux types d'aménagements (aménagements en termes relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi et aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail) sont positivement liés à l'intention de poursuivre une activité non-rémunérée après la retraite. Dans ce qui suit, nous présentons les résultats obtenus suite aux ana-

lyses effectuées pour tester les hypothèses. Les résultats seront ensuite discutés dans la partie « Discussion ».

3.1. L'association entre l'accès à des aménagements et la santé, le bien-être, et le maintien dans l'emploi (hypothèse 1)

Pour cette première hypothèse, nous avons investigué si l'accès à des aménagements du travail est significativement lié à la santé, au bien-être au travail, et à l'intention de continuer à travailler en fin de carrière. Des tableaux avec les résultats pour chaque variable dépendante sont présentés dans ce qui suit (Tableaux 3, 4 et 5). Les résultats rapportés dans les tableaux concernent ici la dernière étape des analyses de régressions hiérarchiques (« bloc 2 »).

3.1.1. Santé générale

Conformément à l'hypothèse 1a, les résultats ont montré que l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, et l'accès à des aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail, sont positivement liés à la santé mentale et à la santé physique. Le coefficient de régression β étant positif et significatif ($p < .001$), cela signifie que plus la personne perçoit qu'elle a accès à ces aménagements, plus elle évaluera positivement sa santé mentale et physique. Les aménagements organisationnels contribuent également positivement à la santé mentale puisqu'ils sont positivement liés à celles-ci. Par contre,

Tableau 3 : Résultats des analyses de régression sur la santé mentale et la santé physique

		Variables dépendantes	
		Santé mentale	Santé physique
Variables de contrôle	Langue	-.05***	
	Sexe	-.12***	-.10***
Variables indépendantes d'accès aux aménagements	Relationnels, motivationnels, sécurité d'emploi	.35***	.18***
	Espace, temps, équipements de travail	.07***	.11***
	Réduction du temps de travail	-.00	.01
	Organisationnels	.04*	.00
	Santé et préparation à la retraite	.01	-.01

Note. N = 4639. Les coefficients de régression standardisés (β) sont indiqués. Le sexe est codé 0 = masculin et 1 = féminin. La langue est codée 0 = néerlandophone et 1 = francophone.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

l'hypothèse 1a n'est pas soutenue pour les aménagements en termes de réduction de temps de travail ou ceux liés à la santé et à la préparation à la retraite, puisqu'ils ne sont pas significativement liés à la santé (mentale et physique) dans ce modèle. Cela signifie que dans ce modèle, ces types d'aménagements n'ont pas d'influence sur la santé mentale et physique.

3.1.2. Bien-être au travail / incapacité de travail

De nouveau, l'hypothèse 1b est vérifiée pour l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, et pour l'accès à des aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail, qui sont positivement liés à la satisfaction au travail et négativement au burnout, et négativement à l'incapacité de travail de courte et de longue durée. Plus les participant-es perçoivent un accès élevé à ces deux types d'aménagements, plus ils et elles sont en moyenne, satisfaits de leur travail, et moins leurs scores de burnout ou d'incapacité de travail sont élevés. L'hypothèse 1b est partiellement vérifiée pour l'accès à des aménagements organisationnels, qui sont positivement liés à la satisfaction au travail, et négativement à l'incapacité de travail de longue durée.

Par contre, l'hypothèse 1b est infirmée pour l'accès à des aménagements en termes de réduction du temps de travail et ceux portant sur la santé/préparation à la retraite : la réduction du temps de travail est négativement liée à la satisfaction au travail, et positivement à l'incapacité de travail de longue durée, alors que les aménagements en termes de santé et de préparation à la retraite sont positivement liés au burnout et aux deux types d'incapacité de travail. Ces résultats sont cependant à interpréter avec prudence. Premièrement, dans le tableau de corrélations en annexe, ces deux aménagements sont positivement corrélés à la satisfaction au travail, et négativement au burnout. Un changement de signe dans l'analyse de régression peut parfois se produire en raison des autres variables introduites dans le modèle. Deuxièmement, il se peut que les personnes qui ont réduit leur temps de travail sont celles en moins bonne santé ou moins satisfaites de leur travail. De la même manière, il est possible que celles qui ont accès à des aménagements liés à la santé/préparation à la retraite soient celles qui ont connu un épisode d'incapacité de travail ou un burnout. Pour vérifier si ces aménagements améliorent la santé et le bien-être au travail, il faudrait faire une étude de type longitudinal⁸.

Tableau 4 : Résultats des analyses de régression sur la satisfaction au travail, le burnout et l'incapacité de travail

		Variables dépendantes			
		Satisfaction au travail	Burn-out	Incapacité de travail < 1 mois	Incapacité de travail > 1 mois
Variables de contrôle	Âge		-.08***		
	Sexe		.10***		
	Niveau d'éducation			-.10***	-.13***
Variables indépendantes d'accès aux aménagements	Relationnels, motivationnels, sécurité d'emploi	.52***	-.38***	-.10***	-.06**
	Espace, temps, équipements de travail	.12***	-.21***	-.10***	-.16***
	Réduction du temps de travail	-.03*	-.01	.01	.12***
	Organisationnels	.07***	-.02	-.01	-.05**
	Santé et préparation à la retraite	-.01	.03*	.05*	.07***

Note. N = 4639. Les coefficients de régression standardisés (β) sont indiqués. Le sexe est codé 0 = masculin et 1 = féminin. L'âge est une variable continue. Le niveau d'éducation est codé de 1 (enseignement primaire) à 5 (enseignement supérieur de type long).

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

8 Une étude longitudinale suit une population au cours du temps. Elle permettrait par exemple d'évaluer si les individus qui ont réduit leur temps de travail dans un premier temps ont une meilleure santé ou un meilleur bien-être au travail, dans un second temps.

3.1.3. Maintien dans l'emploi

À l'exception de l'accès à la réduction du temps de travail, qui est positivement liée à l'intention de pré-retraite et négativement à l'intention de poursuivre une activité rémunérée après avoir pris la retraite, les quatre autres types d'aménagements sont positivement liés au maintien dans l'emploi (H1c) dans notre modèle. Ainsi, plus les répondant-es perçoivent un accès élevé aux conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, et aux aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail, moins ils souhaitent prendre une retraite anticipée. Ils-elles souhaitent davantage poursuivre une activité rémunérée après leur retraite lorsqu'ils-elles ont accès à des aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail, à des aménagements organisationnels et liés à la santé/préparation à la retraite. Par contre, concernant la poursuite d'une activité non rémunérée, seuls les aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail semblent avoir une influence significative et positive.

3.1.4. Résumé des résultats

Les aménagements qui semblent le plus favoriser la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi en fin de carrière sont les conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, et les aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail. Les aménagements organisationnels contribuent également, mais dans une moindre mesure, à préserver du risque d'incapacité de travail de longue durée, et à préserver la santé mentale, la satisfaction au travail et la poursuite d'une activité rémunérée après la retraite. Les effets potentiellement positifs des aménagements en termes de réduction du temps de travail ou liés à la santé/préparation à la retraite étaient moins concluants, peut-être en raison du fait que les personnes qui ont accès à ces aménagements sont celles ayant déjà une moins bonne santé.

Tableau 5 : Résultats des analyses de régression sur l'intention de pré-retraite, et l'intention de poursuivre une activité rémunérée ou non rémunérée après la retraite

		Variables dépendantes		
		Intention de pré-retraite	Intention de poursuivre une activité rémunérée	Intention de poursuivre une activité non-rémunérée
Variables de contrôle	Âge	-.09***		
	Sexe		-.07***	
	Éducation	-.17***		.21***
	Statut conjugal	.12***		
	Nombre de personnes à charge		.11***	
Variables indépendantes d'accès aux aménagements	Relationnels, motivationnels, sécurité d'emploi	-.17***	.00	-.02
	Espace, temps, équipements de travail	-.14***	.08***	.08***
	Réduction du temps de travail	.09***	-.11***	-.01
	Organisationnels	-.02	.04*	-.01
	Santé et préparation à la retraite	.01	.06**	.02

Note. N = 4639. Les coefficients de régression standardisés (β) sont indiqués. Le sexe est codé 0 = masculin et 1 = féminin. L'âge est une variable continue. L'éducation est codée de 1 = enseignement primaire à 5 = enseignement supérieur de type long. Le statut conjugal est codé 0 = seul ou 1 = en couple.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

3.2. Les différences entre les hommes et les femmes concernant les effets bénéfiques des aménagements (hypothèse 2)

Pour cette deuxième hypothèse, nous avons investigué si l'accès à des aménagements du travail en fin de carrière est davantage bénéfique pour les femmes que pour les hommes.

Avant de présenter le résultat des tests d'hypothèse, les différences entre hommes et les femmes au niveau des variables de santé, de bien-être au travail et de maintien dans l'emploi ont été examinées. Les résultats montrent que les femmes ont des scores de santé, de bien-être au travail et d'intention de poursuivre une activité après la retraite, inférieurs à ceux des hommes sur toutes les variables, à l'exception de l'intention de pré-retraite, dans le sens où les femmes ont en moyenne moins l'intention de prendre une retraite anticipée que les hommes.

3.2.1. Santé générale

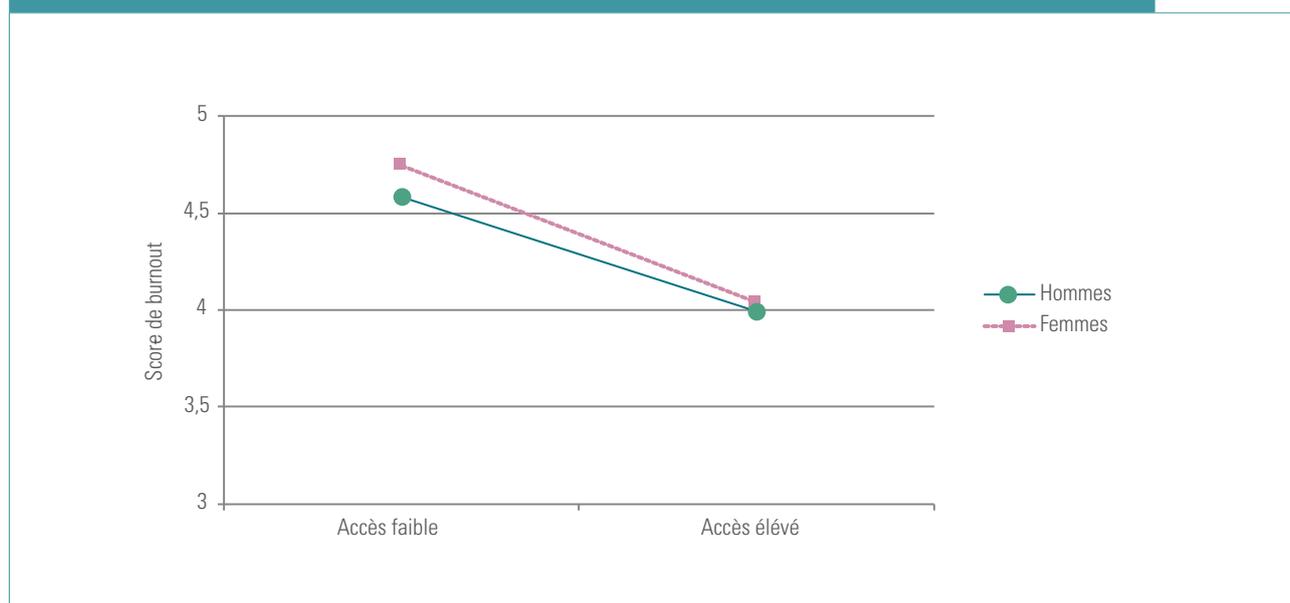
Les analyses n'ont pas montré que l'accès à certains types d'aménagements est plus bénéfique pour la santé mentale et physique des femmes en comparaison à celle des hommes. L'hypothèse 2a est donc infirmée.

3.2.2. Bien-être au travail / incapacité de travail

Par contre, l'hypothèse 2b est partiellement confirmée : les analyses ont ainsi montré que lorsque l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi est faible, cela impacte davantage négativement la satisfaction au travail des femmes. En d'autres termes, lorsque les femmes ont un faible accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, leur score de satisfaction est plus bas que celui des hommes. Au niveau du burnout, l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité, ainsi qu'à des aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail sont également plus négativement associés au burnout chez les femmes que chez les hommes. Autrement dit, ces deux types d'aménagements contribuent à diminuer le niveau de burnout, et c'est encore plus le cas chez les femmes que chez les hommes. La figure 4 permet de visualiser cet effet d'interaction. L'axe vertical indique le score de burnout dans ce modèle, mesuré sur une échelle allant de un à cinq. Attention, il ne s'agit pas ici du score moyen de burnout dans cette étude, qui est de 2.70, avec un écart-type de 0.83. La figure montre ainsi que lorsque les femmes (ligne rose) ont un accès faible à des aménagements en termes d'espace, de temps et d'équipements de travail, leur score de burnout est plus élevé que celui des hommes (ligne verte).

Par contre, aucun effet différencié, selon le sexe, de l'accès aux aménagements, n'a été trouvé sur l'incapacité de travail.

Figure 4 : L'effet du niveau d'accès aux aménagements en termes d'espace, de temps et d'équipement de travail, sur le niveau de burnout, selon le sexe



3.2.3. Maintien dans l'emploi

Par rapport aux variables de maintien dans l'emploi : un seul effet différencié est apparu, mais cette fois, c'est pour les hommes qu'il est apparu de manière plus prononcée. Ainsi, un accès élevé à des aménagements liés à la santé et à la préparation à la retraite est plus positivement lié à l'intention d'exercer une activité rémunérée après la retraite chez les hommes par rapport aux femmes. Aucun autre effet différencié selon le sexe n'a été trouvé sur les autres variables liées au maintien dans l'emploi (intention de pré-retraite et activité non rémunérée). Comme nous supposions un effet plus prononcé de tous les aménagements chez les femmes, l'hypothèse 2c est donc infirmée.

3.2.4. Résumé des résultats

En résumé, c'est uniquement sur des variables liées au bien-être au travail (burnout et satisfaction au travail) que des effets de genre apparaissent : un accès élevé à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité, ainsi qu'à des aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail, protège davantage les femmes du burnout, et préserve davantage leur satisfaction au travail.

3.3. L'effet protecteur de l'accès à des aménagements du travail (hypothèse 3)

Avant de présenter les résultats des effets potentiellement protecteurs de l'accès à des aménagements du travail quand des difficultés s'ajoutent avec l'âge, nous avons d'abord vérifié via des analyses de corrélations, si les difficultés vécues en fin de carrière sont délétères pour la santé générale, le bien-être et l'intention de continuer à travailler. Il ressort des résultats que tant les difficultés personnelles que professionnelles sont effectivement négativement liées à ces variables ($p < .001$). Nous avons par ailleurs vu dans le test de l'hypothèse 1, que l'accès à des aménagements du travail contribue à une meilleure santé, un meilleur bien-être au travail et une plus grande intention de continuer à travailler. Dans cette section, nous allons tester si l'accès aux aménagements protège d'au-

tant plus la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi, de ceux et celles qui vivent un nombre élevé de difficultés en fin de carrière, que ce soit au niveau personnel et/ou professionnel. Nous testons donc ici l'effet d'interaction entre le vécu de difficultés et l'accès aux aménagements (variables indépendantes), sur la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi (variables dépendantes).

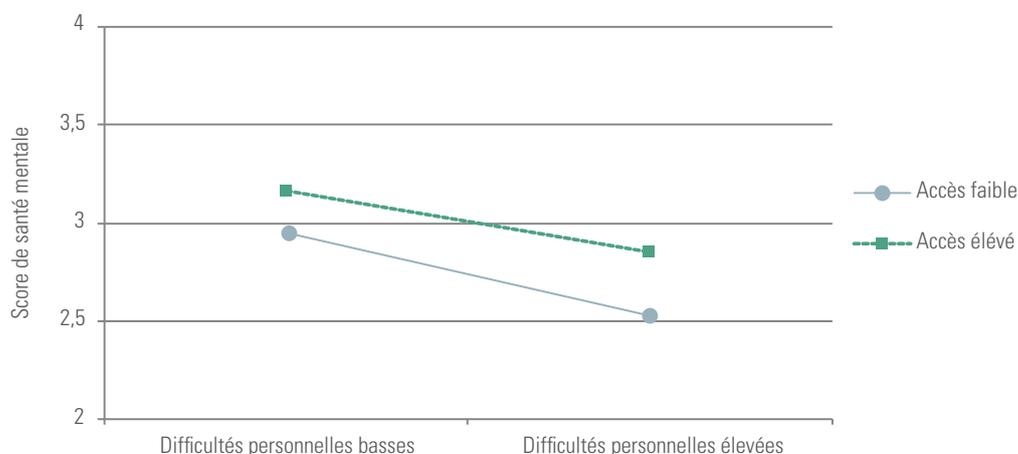
3.3.1. Conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi

Lorsque les travailleurs et travailleuses en fin de carrière vivent des difficultés au niveau *personnel* (par exemple, plus grande difficulté à récupérer, difficultés financières) *et/ou au niveau professionnel* (par exemple, changements organisationnels, manque de reconnaissance), avoir des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi les aident à **préserver leur santé mentale**. Cet effet est représenté dans la figure 5, qui montre que lorsque les participant-es ressentent beaucoup de difficultés au niveau personnel, le fait d'avoir un accès élevé (ligne verte) à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, leur permet d'avoir un score de santé mentale plus élevé, que dans la situation où ils ont un faible accès (ligne grise) à ces conditions.

Lorsqu'ils-elles vivent beaucoup de difficultés sur le *plan personnel*, les travailleurs et travailleuses qui ont un accès élevé à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, ont **moins l'intention de prendre une retraite anticipée, connaissent moins d'épisodes d'incapacité de travail de courte durée**, et ont une **santé physique légèrement meilleur**, que les travailleurs et travailleuses qui ont un accès faible à ces aménagements.

Les travailleurs et travailleuses qui vivent beaucoup de difficultés sur le *plan professionnel* mais qui ont accès à ces conditions de travail rapportent légèrement **moins d'épisodes d'incapacité de travail de courte durée**, et ont des scores de **burnout moins élevés**.

Figure 5 : L'effet protecteur des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi sur la santé mentale, face aux difficultés personnelles



3.3.2. Aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail

Les répondant-es qui vivent de nombreuses difficultés *au niveau personnel et/ou professionnel*, mais qui ont accès à des aménagements qui permettent d'organiser leur temps de travail, de décider où travailler et avec de bons équipements de travail, ont une **meilleure santé mentale**, et connaissent légèrement **moins d'épisodes d'incapacité de travail inférieure à un mois**.

En cas de difficultés *personnelles* élevées, ces aménagements contribuent à diminuer leur souhait de prendre une **retraite anticipée**, alors qu'en cas de difficultés élevées au niveau *professionnel*, l'accès à ces aménagements permet de **préserver** des scores légèrement plus faibles de **burnout**.

3.3.3. Aménagements en termes de réduction du temps de travail

Lorsque les difficultés sont élevées au *niveau personnel et/ou professionnel*, l'accès à une réduction du temps de travail permet de **préserver** des scores de **santé mentale** légèrement plus élevés que lorsqu'on n'a peu accès à ces aménagements. Par contre, le fait d'avoir un accès élevé à un temps de travail réduit est plus fortement associé au fait **d'avoir connu un ou plusieurs épisodes d'incapacité de travail supérieure à un mois**. Une hypothèse explicative est

que certaines personnes qui ont connu des périodes d'incapacité de longue durée ont probablement vécu des difficultés au niveau personnel et/ou professionnel, et ont ensuite repris le travail à temps partiel à leur retour d'incapacité.

3.3.4. Aménagements organisationnels

Lorsque les *difficultés personnelles et/ou professionnelles* sont élevées, avoir accès à des aménagements de type organisationnel peut contribuer à **préserver la santé mentale**. Par contre, en cas de *difficultés professionnelles* élevées, avoir accès à des aménagements organisationnels est lié à un niveau de **burnout** légèrement **supérieur** à celui des individus ayant un faible accès à ces aménagements. Il s'agit d'un résultat surprenant, même si la différence est très faible. Nous en discutons plus amplement dans la discussion ci-dessous.

3.3.5. Aménagements liés à la santé et à la préparation à la retraite

Comme les quatre autres types d'aménagements, le fait d'avoir accès à des aménagements liés à la santé (séances de sport, soutien psychologique) et de préparation à la retraite peut aider à **préserver la santé mentale**, lorsque les *difficultés personnelles et/ou professionnelles* sont élevées. Mais contrairement aux autres aménagements, ils aident aussi à **préserver la satisfaction au travail** en cas de difficultés élevées.

Les participant-es qui ont accès à ces types d'aménagements et qui vivent des difficultés élevées au niveau *professionnel* uniquement, semblent avoir très légèrement **moins d'épisodes d'incapacité de travail inférieure à un mois**, mais leur **intention de pré-retraite** est cependant **plus élevée**.

3.3.6. Résumé des résultats

De manière générale, l'hypothèse 3a (effet sur la santé générale) est confirmée pour la variable de santé mentale : lorsque les travailleurs et travailleuses sont confrontés à beaucoup de difficultés en fin de carrière, le fait d'avoir accès aux aménagements investigués dans cette étude va les aider à préserver leur santé mentale. Les hypothèses 3b (effet sur le bien-être au travail) et 3c (effets sur l'intention de continuer à travailler) sont partiellement soutenues également : des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel, et de sécurité d'emploi, et des aménagements en termes d'espace, de temps et d'équipements de travail, diminuent le risque de burnout et d'incapacité de travail de courte durée, lorsque les difficultés professionnelles sont élevées ; lorsque les difficultés personnelles sont élevées, ces aménagements diminuent l'intention de pré-retraite. Les aménagements organisationnels semblent être liés à un score plus élevé de burnout en cas de difficultés professionnelles élevées. Enfin, les aménagements liés à la santé et à la préparation à la retraite semblent quant à eux avoir un effet particulièrement bénéfique pour préserver la satisfaction au travail lorsque des difficultés se ressentent en fin de carrière.

4. Discussion

4.1. Limites et futures recherches

Avant de discuter des résultats et de présenter les recommandations, il est important de souligner les limites méthodologiques et conceptuelles inhérentes à cette étude.

Tout d'abord, dans la mesure où toutes les mesures ont été prises au même moment, on ne peut pas déduire de relations de cause à effet. C'est uniquement l'association positive entre les variables qui est observable. Pour identifier une relation de cause à effet, de futures études pourraient prendre les mesures en deux temps (étude longitudinale), où l'accès perçu aux aménagements du travail serait mesuré dans un premier temps, et les variables de santé, de bien-être et de maintien dans l'emploi, dans un second temps.

De plus, il s'agit de mesures autorapportées. Nous n'avons pas évalué dans quelle mesure les organisations proposent des aménagements de fin de carrière aux travailleurs et travailleuses interrogé-es. Ce que nous avons mesuré, ce sont les perceptions des répondant-es. Il s'agit donc de mesures subjectives et non objectives.

Par ailleurs, malgré une taille d'échantillon très importante ($N = 4.639$), nous ne pouvons pas dire que nos résultats sont représentatifs de l'ensemble des travailleurs et travailleuses en fin de carrière de la population de la Belgique. Cette étude incluait ainsi uniquement des membres francophones et néerlandophones de la MC, âgés entre 55 et 64 ans, et qui sont encore actifs sur le marché du travail, tous secteurs confondus. Par rapport à la population belge, notre échantillon comportait davantage d'employé-es (83,6%) que d'ouvrier-es et d'indépendants, et le niveau d'éducation de notre échantillon était également plus élevé (60,2% ont au moins un diplôme de l'enseignement supérieur de type court ou long). Les résultats de notre étude sont donc davantage généralisables pour les employé-es et les personnes ayant des niveaux d'éducation plus élevés, et ils auraient probablement été différents si d'autres profils avaient été plus représentés. Il serait intéressant que de futures recherches sur le sujet puissent davantage atteindre ces publics, au travers de méthodologie de terrain (par exemple, via des entretiens).

Enfin, d'un point de vue conceptuel, cette étude s'est intéressée à la thématique du genre concernant les effets des aménagements. Ce faisant, nous n'avons traité qu'une partie de la question liée aux inégalités. Afin de tenir compte

de facteurs liés aux inégalités sociales et à la pénibilité des métiers, de futures études pourraient investiguer la façon dont les aménagements de fin de carrière interagissent avec d'autres formes d'inégalités sociales, comme les inégalités économiques, les discriminations raciales, ou encore d'autres facteurs liés au travail, comme la pénibilité.

4.2. Recommandations

Malgré ces quelques limites, cette étude a permis de tester avec des analyses robustes, les relations entre l'accès perçu à des aménagements en fin de carrière et la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi, parmi un grand échantillon de répondant-es (N = 4.639). Les résultats obtenus permettent de formuler une série de recommandations que nous présentons dans des tableaux ci-dessous, après avoir résumé et discuté les résultats liés à chaque hypothèse. Notons que ces recommandations se basent sur la législation en vigueur au moment de la publication de cette étude (juin 2023).

4.2.1. Recommandation n°1 : rendre le travail soutenable, en proposant des aménagements et des conditions de travail de qualité, à toutes les étapes de la carrière

Nos analyses montrent que, parmi ceux investigués, les aménagements les plus favorables pour la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi en fin de carrière (hypothèse 1), sont d'une part les aménagements relationnels, motivationnels et de sécurité d'emploi, et d'autre part, les aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail.

Ces résultats soulignent l'importance d'avoir de bonnes relations au travail, d'avoir un travail motivant, qui a du sens, pour lequel les travailleurs et travailleuses se sentent reconnus, et une sécurité d'emploi. Ces résultats sont cohérents avec de nombreuses recherches sur le vieillissement au travail, qui ont démontré que les aspects socio-émotionnels au travail sont très importants pour les travailleurs âgés, en se basant sur la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle (Carstensen, Isaacowitz, & Charles, 1999). Selon cette théorie, le vieillissement s'accompagne d'une perception du temps restant à vivre comme étant de plus en plus limité. Ce faisant, les aspects relationnels et de sens de la vie deviennent de plus en plus importants. Cependant, des aménagements plus matériels, comme le fait de pouvoir télétravailler, d'aménager ses horaires ou encore de prendre des congés supplémentaires pour récupérer, ainsi que des aménagements de type ergonomique (équipements adaptés, ne pas porter de

charges lourdes) sont aussi particulièrement importants. En effet, la théorie de la sélection, de l'optimisation et de la compensation (Baltes, 1997), suggère qu'il est important de mettre en place des stratégies pour faire face au déclin de ressources qui survient au cours du vieillissement. Ces deux aspects, socio-émotionnels et matériels, sont donc cruciaux en fin de carrière.

Par contre, **dans les modèles testés**, la réduction du temps de travail ne contribuait pas à une meilleure santé, un meilleur bien-être au travail ou au maintien dans l'emploi, ce qui peut s'expliquer par le fait que les personnes qui travaillent à temps partiel sont peut-être celles qui ont connu ou qui connaissent davantage de problèmes de santé. L'absence de lien entre la réduction du temps de travail et le burnout a également été trouvée dans une récente étude en Belgique démontrant que les travailleurs et travailleuses à temps partiel étaient tout autant susceptibles de développer un burnout, que leurs collègues à temps plein (du Bois, Sterkens, Lippens, Baert, & Derous, 2023).

Enfin, les aménagements de type organisationnels (par exemple, autonomie, démarches participatives), et les aménagements en termes de santé (check-up médicaux, séances de détente) et de préparation à la retraite, semblent moins fortement liés à la santé, au bien-être au travail et au maintien dans l'emploi, en comparaison aux autres aménagements. Ces résultats suggèrent que les variables plus proximales, liées au travail lui-même (sens du travail, aspects relationnels, équipements de travail) importent plus en fin de carrière, que des variables plus distales comme les aspects organisationnels, ou des aménagements tels que des check-up médicaux ou des séances de détente au travail.

Afin d'éviter que les travailleurs et travailleuses finissent leur carrière en étant usés et épuisés, il est important, à toutes les étapes de la carrière, de rendre le travail soutenable, décrit comme un travail « qui motive de manière intrinsèque, qui donne suffisamment d'opportunités pour apprendre, qui ne stresse pas et qui laisse suffisamment de liberté pour la famille, le sport et les hobbies » (Vendramin, 2016, p. 3). **Sur base de nos résultats, notre première recommandation est donc de rendre le travail soutenable, en proposant des aménagements et des conditions de travail de qualité, à toutes les étapes de la carrière.** Ceci dans le cadre d'une concertation permanente entre le travailleur-euse et l'employeur-euse. Dans le tableau 6, nous développons cette recommandation, en présentant des éléments fondamentaux afin de rendre le travail soutenable, sur base des résultats de cette étude.

Tableau 6 : Recommandation n°1: rendre le travail soutenable, en proposant des aménagements et des conditions de travail de qualité, à toutes les étapes de la carrière

<p><i>Sensibiliser les managers à l'importance du relationnel et du sens au travail</i></p>	<p>Le travail doit être aménagé en tenant compte de conditions extrinsèques, comme les aménagements de l'horaire, de l'espace et des équipements de travail, mais aussi en tenant compte des conditions intrinsèques, comme les aspects relationnels et de sens au travail, qui sont importants pour tous les types d'emploi, y compris les peu qualifiés (Coutrot & Perez, 2021). Or les aspects relationnels et de sens au travail posent grandement problème dans l'organisation du travail actuelle. Plusieurs études ont ainsi montré que les mauvaises relations avec le-la responsable hiérarchique sont très souvent responsables du mal-être au travail (Solidaris, 2019; Vancorenland, et al., 2021), et que de plus en plus d'employé-es considèrent souvent que leur travail perd son sens (Ouvrier-Bonnaz, 2011; Coutrot & Perez, 2021), comme en témoigne le grand nombre de démissions et de reconversions professionnelles enregistrées récemment chez les jeunes travailleurs et travailleuses. Il faut donc agir sur ces facteurs et que veiller au bon climat relationnel et au sens du travail à toutes les étapes de la carrière, fasse bien partie des responsabilités des managers.</p>
<p><i>Annuler les mesures diminuant l'accès aux crédits-temps (indemnisés)</i></p>	<p>Bien que les résultats de cette étude aient montré que la réduction du temps de travail est moins liée au bien-être que les autres aménagements, cela ne signifie pas que cette mesure n'est pas importante. D'une part, quand on analyse l'effet de cette variable seule (sans contrôler pour les autres, voir le tableau en annexe), elle contribue positivement à la santé et au bien-être au travail. D'autre part, l'effet de cette mesure sur la santé est difficile à évaluer, étant donné que les participant-es qui en bénéficient sont peut-être ceux-celles qui sont déjà en moins bonne santé.</p> <p>La réduction du temps de travail reste donc un aménagement important pour le bien-être, cependant, ces dernières années en Belgique, on constate que les crédits-temps indemnisés, sont rendus de moins en moins accessibles. Alors qu'il était auparavant possible d'avoir un crédit-temps fin de carrière indemnisé par l'ONEM à partir de 55 ans, pour la plupart des travailleurs, cette indemnisation n'est désormais possible qu'à partir de 60 ans. Très récemment, des mesures ont été prises pour diminuer l'accès aux crédits-temps permettant de prendre soin de son enfant en bas âge⁹. Réduire l'accès à ces dispositifs diminue les possibilités de récupération des travailleurs, et complique la conciliation des vies privées et professionnelles, alors que c'est justement l'inverse qu'il faut faire si l'on veut rendre les carrières plus soutenables et plus longues. Afin de rendre le travail soutenable, l'accès aux crédits-temps indemnisés devrait être facilité, au lieu d'être rendu de plus en plus difficile.</p>
<p><i>Proposer des aménagements centrés sur les conditions de travail dans le cadre de la prévention primaire (pas seulement lors de la réintégration)</i></p>	<p>À l'instar d'autres études (Bourdeaud'hui, Janssens, & Vanderhaeghe, 2021; Médecine pour le peuple, 2022), nous avons également trouvé dans cette étude que 93% des travailleurs en fin de carrière interrogés sont convaincus que les aménagements en fin de carrière peuvent avoir un impact positif sur leur santé et sur leur bien-être au travail. Comme préconisé par l'OMS (2022), des interventions organisationnelles visant à offrir un environnement et des conditions de travail de qualité doivent être mises en place, et pas seulement lors du retour au travail. Ces interventions doivent agir directement sur les conditions de travail. Nos résultats ont par exemple montré qu'avoir des séances de sport ou de détente sur le lieu de travail est moins fortement lié à la santé et au bien-être, ce qui laisse penser que les politiques de bien-être au travail ne doivent pas se résumer à donner des séances de yoga ou de méditation sur le lieu de travail, comme c'est parfois trop souvent le cas.</p>

⁹ Plus d'informations sont disponibles sur le site de la CSC : <https://www.lacsc.be/actualite/actualites-et-communiques-de-presse/newsdetail/2023/01/20/nouvelle-r-glementation-sur-le-cr-dit-temps---partir-du-1er-f-vrier>

<p><i>Renforcer les contrôles en matière de bien-être au travail et d'aménagement des fins de carrière</i></p>	<p>Des cadres législatifs existent pour garantir le respect du bien-être au travail et les aménagements des fins de carrière. Ainsi, la loi sur le bien-être au travail du 4 août 1996 relative au bien-être des travailleurs lors de l'exécution de leur travail, est la loi de base dans le domaine de la sécurité et de la santé au travail. Cette loi stipule que l'employeur assume la responsabilité finale de la politique de bien-être à mener dans son entreprise. Pourtant, selon une étude d'Acerta, de la Vrije Universiteit Brussel et de HR Square, en janvier 2021, à peine 43% des entreprises possédaient un plan structurel visant à favoriser le bien-être du personnel (Acerta, VUB, HR Square, 2021).</p> <p>Un autre dispositif existe depuis 2012 pour favoriser l'emploi des travailleurs et travailleuses âgés de plus de 45 ans : la CCT n°104. Cependant, comme souligné dans l'étude sur les vécus et besoins des travailleurs et travailleuses en fin de carrière (Henry, Morissens, & Streel, 2022), la majorité des participant-es à cette étude-ci (71%) ont déclaré ne pas connaître la CCT 104, ou en avoir vaguement entendu parler (19,5%), et seulement environ un-e travailleur-se sur six (17,5%) affirme qu'elle est appliquée au sein de son organisation.</p> <p>Ces constats nous poussent à recommander aux politiques et aux services d'inspection de contrôler davantage la mise en application de ces dispositifs au sein des entreprises. Il est fondamental d'agir avant que l'individu ne tombe malade, grâce à des mesures de prévention collectives visant l'amélioration des conditions de travail. Actuellement, les politiques belges semblent se focaliser davantage sur la réintégration, après que l'individu soit tombé malade. Ce faisant, elles ne s'attaquent pas aux causes de l'incapacité de travail et de l'invalidité. Si toutes les incapacités de travail ne sont pas forcément dues au travail, les résultats d'une précédente étude de la MC ont tout de même montré que 56% des participant-es considèrent que leur travail est (en partie) responsable de leur incapacité (Vancorenland, et al., 2021). L'OMS a également reconnu que le burnout est largement lié à l'organisation du travail, et l'a classé comme un phénomène professionnel (OMS, 2019).</p>
--	---

4.2.2. Recommandation n°2 : développer une politique de bien-être au travail qui tient compte des problèmes de santé spécifiques aux femmes (en fin de carrière)

Les résultats de nos analyses montrent que la différence de genre de l'effet des aménagements apparaît uniquement sur le bien-être au travail (satisfaction au travail et burnout) (hypothèse 2). Nous avons ainsi trouvé que l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi peut davantage impacter positivement la satisfaction au travail des femmes, et les préserver du burnout, en comparaison aux hommes. Lorsque les aménagements de l'espace, du temps et des équipements de travail sont absents, cela est plus fortement associé à un risque de burnout chez les femmes par rapport aux hommes. Dans la mesure où les femmes occupent plus souvent des métiers relationnels à lourde charge émotionnelle qui augmentent davantage leur risque de burnout, et qu'elles s'occupent toujours da-

vantage des tâches domestiques et de soins aux enfants (Institut pour l'égalité des hommes et des femmes, 2016), nos résultats soulignent l'importance de leur fournir des aménagements qui atténuent l'impact de ces risques sur leur bien-être au travail.

Par contre, alors que ces deux types d'aménagements permettent de protéger davantage le bien-être au travail des femmes, ils ne permettent pas de protéger davantage leur santé mentale, physique, leur risque d'être en incapacité de travail ou leur maintien dans l'emploi. Ces résultats suggèrent que des aménagements agissant sur le travail peuvent aider à préserver particulièrement le bien-être au travail des femmes, mais qu'ils ne sont pas suffisants pour préserver leur santé plus globale. De futures recherches pourraient tester si d'autres types d'aménagements, plus ciblés sur la conciliation entre vie privée et vie professionnelle, pourraient (davantage) contribuer à préserver la santé des femmes.

Concernant le maintien dans l'emploi, l'accès à des aménagements favorables pour la santé (par exemple, check-up médical, séances de sport ou de détente au travail) et de préparation à la retraite, semble davantage inciter les hommes à prolonger leur carrière après la retraite.

Sur base de ces résultats, nous ne pouvons que recommander aux politiques et aux employeurs de mettre l'accent sur le développement d'une politique de bien-être au travail qui tient compte des problèmes (de santé) spécifiques aux femmes (en fin de carrière). Il est important de

créer des cultures d'entreprise favorables aux femmes et d'intégrer la dimension du genre dans les politiques de prévention. De manière plus large, les mesures luttant contre la discrimination à l'égard des femmes, que ce soit à l'embauche ou pour l'obtention de promotions doivent être renforcées. Aujourd'hui, trop de femmes souffrent encore de discriminations sur le lieu de travail, notamment liées à la grossesse ou à la maternité (Institut pour l'égalité des femmes et des hommes, 2017). Le tableau 7 présente plus en détail cette recommandation, avec quelques exemples concrets de mesures existant dans d'autres pays.

Tableau 7: Recommandation n°2: développer une politique de bien-être au travail qui tient compte des problèmes de santé spécifiques aux femmes (en fin de carrière)

<p><i>Fournir aux femmes un environnement de travail sécurisant, et de qualité au niveau relationnel et motivationnel, ainsi que des possibilités d'aménager leur temps et leur lieu de travail</i></p>	<p>Nos résultats ci-dessus ont montré que les conditions de travail liées aux aspects relationnels, motivationnels et de sécurité d'emploi, ainsi que les aménagements liés au temps de travail, au télétravail et aux équipements de travail, protègent davantage le bien-être au travail des femmes. Il est donc particulièrement important de proposer aux travailleuses ces types d'aménagements, et ce, d'autant plus que des analyses complémentaires ont montré que les femmes de notre étude avaient des scores de santé et de bien-être au travail systématiquement inférieurs à ceux des hommes.</p>
<p><i>Intégrer la dimension de genre dans les analyses de risque et les stratégies de prévention</i></p>	<p>Chaque employeur doit mettre en œuvre les moyens nécessaires afin de préserver la santé et la sécurité de ses travailleurs et travailleuses. L'employeur est ainsi responsable de la mise en place d'un système dynamique de gestion et d'analyse des risques¹⁰ (Beswic). Intégrer la dimension de genre est une nécessité afin d'analyser si les femmes sont plus spécifiquement exposées à certains risques que les hommes (ou inversement), et afin que des mesures de préventions spécifiques soient prises, le cas échéant. Ceci est d'autant plus important dans certains secteurs (par exemple, construction), où les équipements de protection ne sont pas toujours adaptés aux normes des standards féminins.</p> <p>Un exemple concret de ce type de démarche est donné par l'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (2017) : « Les femmes employées dans cette entreprise [imprimerie française] souffraient d'un taux particulièrement élevé de TMS. Par conséquent, l'entreprise a analysé le temps passé dans chaque fonction par sexe et a découvert que les hommes qui occupaient des postes impliquant la réalisation de tâches répétitives pendant de longues durées étaient plus rapidement promus que les femmes. L'une des recommandations issues de cette évaluation fut de promouvoir le développement de plans de carrière et la reconnaissance des compétences des femmes dans l'entreprise afin de prévenir leur maintien à long terme sur des postes impliquant la réalisation de tâches répétitives » (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, 2017).</p>

10 L'analyse de risques vise à identifier tous les dangers et risques (par exemple, sécurité, produits dangereux, risques spécifiques en matière de troubles musculosquelettiques (TMS), risques psychosociaux) présents dans l'entreprise.

<p><i>Tenir compte de la ménopause dans les politiques d'aménagements des fins de carrière</i></p>	<p>La ménopause peut affecter le bien-être au travail de nombreuses femmes. Par exemple, dans une enquête réalisée en Belgique en 2016, 77% des femmes interrogées déclaraient que leur qualité de vie s'était détériorée depuis la (péri)ménopause¹¹ (Depypere, Pintiaux, Desreux, & Hendrickx, 2016). Une enquête réalisée par la Chambre des communes britannique (UK Parliament, 2022) a également mis en évidence qu'une femme sur trois est régulièrement absente du travail en raison de symptômes liés à la (péri)ménopause, tels que des problèmes de concentration, de sommeil ou des céphalées. Seulement 11% des femmes concernées sollicitent un travail adapté. La (péri)ménopause devrait donc être traitée sur le lieu de travail avec la même attention que d'autres événements distinguant les femmes des hommes, comme la grossesse, l'accouchement, les cycles, etc.</p> <p>Dans certains pays, la sensibilisation des entreprises à la ménopause et à ses implications sur la santé des femmes est plus avancée¹². Par exemple, au Royaume-Uni, un réseau d'expert-es et de professionnel·les a développé un programme d'aide aux organisations pour sensibiliser, éduquer et soutenir les femmes qui souffrent des effets de la ménopause sur le lieu de travail. Au terme de ce programme, l'entreprise reçoit une accréditation (« Menopause friendly accreditation »¹³). Au Canada, la fondation pour la ménopause propose également d'aider les organisations à créer un lieu de travail vigilant à cette problématique¹⁴.</p>
<p><i>Tenir compte des problèmes de santé spécifiques aux femmes tout au long de la carrière</i></p>	<p>Ce focus sur la santé des femmes et la prise en compte de leurs problèmes de santé spécifiques dans l'aménagement de l'environnement de travail peut également être étendu à toutes les étapes de la carrière. Un grand nombre de femmes peuvent en effet souffrir de symptômes prémenstruels (dysménorrhées ou « règles douloureuses ») (20 à 50% des femmes), d'endométriose (présence de cellules de l'endomètre ailleurs que dans l'utérus) (10 à 15%) ou d'adénomyose (endométriose interne à l'utérus) (11 à 13%) et de (péri)ménopause (presque 100% des femmes) (De Bie, 2023).</p> <p>Afin de prendre en compte l'impact de ces souffrances spécifiques des femmes sur leur bien-être au travail, la Belgique pourrait, à l'instar de l'Espagne depuis 2023, opter pour un congé menstruel pour les femmes souffrant de règles douloureuses. Quant à l'endométriose, elle pourrait être reconnue, comme en France depuis 2022, comme une pathologie chronique, et donner lieu à des aménagements du travail. Enfin, on pourrait encore faciliter les parcours de fertilité souvent lourds via quelques aménagements du travail.</p>

4.2.3. Recommandation n°3 : renforcer une politique des fins de carrière qui tient compte de la dégradation de la santé, des inégalités de genre et des inégalités socio-économiques

Dans cette étude, nous avons trouvé que tous les aménagements peuvent particulièrement protéger la santé mentale des travailleurs et travailleuses qui vivent des difficultés en fin de carrière.

Les différents types d'aménagements tant au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi; qu'en termes d'espace, de temps, et d'équipements de travail, peuvent inciter à continuer à travailler malgré un niveau élevé de difficultés personnelles. Ces deux types d'aménagements peuvent aussi atténuer l'influence négative des difficultés professionnelles sur le burnout et sur l'incapacité de travail inférieure à un mois. Quant aux aménagements liés à la santé et à la préparation à la retraite, ils peuvent préserver la satisfaction au travail malgré le vécu de certaines difficultés.

11 La périménopause correspond à la période juste avec la ménopause. Il s'agit du moment où une femme commence à avoir ses premiers symptômes de ménopause jusqu'au moment de la ménopause. La ménopause correspond au moment où une femme a ses dernières règles.

12 Notons tout de même qu'en Belgique, une association sur la ménopause existe (la « Société Belge de la Ménopause ») et organise des ménopauses-café pour les particuliers, où une introduction sur le sujet est donnée et au cours de laquelle les participantes peuvent poser leurs questions et partager leurs expériences. Plus d'informations sont disponibles via les sites <https://www.menopausesociety.be/home/> et <http://www.menopausecafe.be/>

13 Plus d'informations sont disponibles via le site : <https://menopausefriendly.co.uk/>

14 Plus d'informations sont disponibles via le site : <https://menopausefoundationcanada.ca/resources/menopause-inclusive-workplace/>

Notons cependant qu'aucun aménagement n'atténue l'impact de difficultés personnelles ou professionnelles sur l'incapacité de travail de longue durée (autorapportée), alors qu'ils ont pourtant une relation directement négative avec cette variable (cf. hypothèse 1). Lorsque des difficultés viennent s'ajouter aux éventuels problèmes de santé en fin de carrière, d'autres pistes doivent donc être explorées pour aider les travailleurs et travailleuses à préserver leur santé et leur bien-être.

Enfin, nous avons également mis en évidence que lorsque les individus rencontrent beaucoup de difficultés au niveau professionnel, des aménagements organisationnels (par exemple, autonomie, implication dans les processus décisionnels) peuvent s'avérer contre-productifs pour préserver les individus du burnout. Bien que généralement positif pour le bien-être (comme indiqué dans le tableau

de corrélations en annexe), le fait d'avoir beaucoup d'autonomie ou d'être fortement impliqué dans les prises de décision peut aussi avoir des effets négatifs sur le bien-être, car ils consomment des ressources de l'individu (Zhou, 2020). Lorsqu'un individu rencontre beaucoup de difficultés au niveau professionnel, il faut donc s'assurer de lui fournir des aménagements adéquats.

En fin de carrière, des difficultés au niveau personnel et professionnel spécifiques sont susceptibles d'apparaître et de nuire à la santé, au bien-être et au maintien dans l'emploi. **Les politiques des fins de carrière doivent tenir compte de la dégradation de la santé, des inégalités de genre et des inégalités socio-économiques, qui peuvent accentuer ces difficultés.** Quelques propositions de mesures tenant compte de ces facteurs sont proposées dans le tableau 8.

Tableau 8 : Recommandation n°3: développer une politique des fins de carrière qui tient compte de la dégradation de la santé, des inégalités de genre et des inégalités socio-économiques

<p><i>Avoir comme objectif de santé publique, que chacun-e arrive en fin de carrière en bonne santé</i></p>	<p>Ce n'est pas parce qu'on vit plus longtemps qu'on vit plus longtemps en bonne santé. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : en 2020, l'espérance de vie en bonne santé à la naissance atteignait en Belgique, 63,6 ans pour les hommes, et 64 ans pour les femmes (Bureau Fédéral du Plan, 2022). Ces chiffres sont très proches de l'âge limite auquel les participant-es à cette étude se sentent capables de travailler (63,1 ans). Cette dégradation de la santé à partir d'un certain âge se reflète aussi dans les chiffres d'invalidité de l'Inami : pour les personnes en invalidité du régime général, 43% d'entre elles ont plus de 55 ans (MC, 2021).</p> <p>Étant donné la faible probabilité d'atteindre l'âge de 64 ans sans avoir des problèmes de santé, nous pensons qu'un objectif de santé publique doit être que chacun-e arrive en fin de carrière en bonne santé. La notion d'espérance de vie en bonne santé doit être prise en compte dans les discussions sur la réforme des pensions.</p>
<p><i>Tenir compte des inégalités sociales de santé et de la pénibilité des carrières</i></p>	<p>Alors que 13% des personnes les plus riches décèdent avant 67 ans en Belgique, cette proportion s'élève à 27% parmi les personnes les plus pauvres (Solidaris, 2023). Un grand nombre de personnes, d'autant plus parmi les précarisées, décèdera donc avant même de pouvoir accéder à une pension pour laquelle elles ont cotisé toute leur vie (Solidaris, 2023). Le relèvement de l'âge légal de la pension basé sur une moyenne d'espérance de vie à la naissance nie donc l'existence des inégalités sociales de santé, démontrées encore une fois dans une autre étude récente de la MC (Avalosse, Noirhomme, & Cès, 2022). Sur base de ces éléments, nous pensons qu'il serait essentiel de (r)établir un accès plus facile à la pension anticipée, particulièrement pour les travailleurs et travailleuses plus précarisés-es et/ou qui exercent un métier pénible.</p>

<p><i>Renforcer les dispositifs qui permettent l'assimilation des périodes non travaillées au cours de la carrière (congés parentaux, crédits-temps, etc.)</i></p>	<p>Notre étude a confirmé que les femmes sont plus susceptibles de prendre soin d'un parent proche en perte d'autonomie : parmi nos participant-es aidant-es proches, 63,2% sont des femmes. De plus, les femmes réduisent davantage leur temps de travail au cours de leur carrière, afin de prendre soin de leurs enfants ou de leurs parents âgés (Conseil supérieur de l'emploi, 2023).</p> <p>Dans notre étude, nous avons également trouvé que 73,8% des hommes en fin de carrière interrogés travaillent à temps plein, contre 42,3% parmi les femmes. Parmi les hommes (26,2%) et les femmes (57,7%) travaillant à temps partiel, 71,2% des hommes le font dans le cadre d'un crédit-temps fin de carrière, alors que seulement 37,5% des femmes en temps partiel utilisent ce mécanisme pour réduire leur temps de travail en fin de carrière. On notera encore que selon de récents chiffres de pensionstat.be, la différence entre les montants des pensions totales des femmes et celles des hommes atteignait 21% en 2021 (Pensionstat.be, 2023).</p> <p>Il est donc fondamental de renforcer les dispositifs (par exemple, en allongeant leur durée) qui permettent l'assimilation des périodes non travaillées au cours de la carrière, afin de réduire les inégalités de genre, notamment au niveau de la pension. En moyenne, beaucoup de femmes ne comptabilisent pas autant d'années de carrière que les hommes, non pas parce qu'elles n'ont pas voulu travailler, mais parce qu'elles ont réduit leur temps de travail afin de prendre soin de leurs proches (enfants, petits-enfants, parents âgés, proches en perte d'autonomie, etc.). Des mesures devraient également être prises pour que les pères prennent davantage leurs congés parentaux, et que le congé de naissance soit allongé.</p>
--	--

5. Conclusion

La fin de carrière correspond à un moment où la personne a vécu et a accumulé beaucoup d'évènements au cours de sa vie et de sa carrière, que ce soit au niveau personnel ou professionnel. Beaucoup de personnes arrivent en fin de carrière en se sentant usées, avec de plus en plus de problèmes de santé (Henry, Morissens, & Streel, 2022). Afin de préserver la santé et le bien-être en fin de carrière, il est important de créer des conditions de travail soutenables durant toute la carrière, tout en proposant des aménagements du travail qui tiennent compte des spécificités des travailleurs et travailleuses. En particulier, cette étude a démontré que l'accès à des conditions de travail de qualité au niveau relationnel, motivationnel et de sécurité d'emploi, et à des aménagements liés à l'espace, au temps et aux équipements de travail, ont des effets particulièrement positifs pour la santé, le bien-être au travail et le maintien dans l'emploi. Certains de ces aménagements ont des

effets encore plus prononcés, d'une part pour préserver le bien-être au travail des femmes en fin de carrière, et d'autre part pour préserver la santé mentale de ceux et celles qui vivent beaucoup de difficultés personnelles et/ou professionnelles dans ce segment de leur vie.

Malgré l'existence de dispositifs légaux visant à promouvoir le bien-être au travail et l'emploi en fin de carrière, le nombre de personnes en fin de carrière en invalidité n'a jamais été aussi élevé. Des politiques de bien-être au travail visant à rendre le travail soutenable tout au long de la carrière doivent être mises en place dans les organisations, et les problèmes de santé spécifiques aux femmes, aux plus âgés et aux métiers pénibles doivent être pris en compte dans l'élaboration de ces politiques. Les employeurs et politiques ont donc un rôle important à jouer, car malgré l'existence d'un cadre légal relatif au bien-être au travail et d'un plan pour l'emploi des travailleurs âgés, ces dispositifs semblent encore trop peu connus et/ou trop peu appliqués.

Bibliographie

- Acerta, VUB, HR Square. (2021). *Seules quatre entreprises sur dix misent sur le bien-être mental au travail de manière structurelle*. Récupéré sur [acerta.be](https://www.acerta.be/fr/insights/dans-la-presse/seules-quatre-entreprises-sur-dix-misent-sur-le-bien-etre-mental-au-travail-de-maniere-structurelle): <https://www.acerta.be/fr/insights/dans-la-presse/seules-quatre-entreprises-sur-dix-misent-sur-le-bien-etre-mental-au-travail-de-maniere-structurelle>
- Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail. (2017). *Les femmes et le vieillissement de la main-d'œuvre : implications pour la sécurité et la santé au travail*. Bruxelles: EU-OSHA.
- Armstrong-Stassen, M., & Ursel, N. D. (2009). Perceived organizational support, career satisfaction, and the retention of older workers. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 82(1), 201-220.
- Avalosse, H., Noirhomme, C., & Cès, S. (2022). Inégaux face à la santé. Étude quantitative des inégalités économiques relatives à la santé et à l'utilisation des soins de santé par les membres de la MC. *Santé & Société*, 4, 6-31.
- Baltes, P. (1997). On the incomplete architecture of human ontogeny: selection, optimization, and compensation as foundation of developmental theory. *American Psychology*, 52(4), 366-380.
- Barnes, J., & Charkoudian, N. (2021). Integrative cardiovascular control in women: regulation of blood pressure, body temperature, and cerebrovascular responsiveness. *The FASEB Journal*, 35(2), e21143.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441.
- Bennett, M., Beehr, T., & Lepisto, L. (2016). A Longitudinal Study of Work After Retirement: Examining Predictors of Bridge Employment, Continued Career Employment, and Retirement. *The International Journal of Aging and Human Development*, 83(3), 228-255.
- Beswic. *Analyse des risques*. Récupéré sur Beswic: <https://www.beswic.be/fr/politique-du-bien-etre/analyse-des-risques>
- Blau, P. (1964). *Exchange and power in social life*. New-York: Wiley.
- Bourdeaud'hui, R., Janssens, F., & Vanderhaeghe, S. (2021). *Haalbaarheid om tot het pensioen door te werken. Analyse bij werknemers en zelfstandige ondernemers op basis van de Vlaamse werkbaarheidsmonitor 2019*. Brussel: Stichting Innovatie & Arbeid.
- Bureau Fédéral du Plan. (2022). *Espérance de vie en bonne santé*. https://www.indicators.be/fr/i/G03_HLY/fr.
- Burmeister, A., Wang, M., & Hirschi, A. (2020). Understanding the motivational benefits of knowledge transfer for older and younger workers in age-diverse coworker dyads: An actor-partner interdependence model. *Journal of Applied Psychology*, 105(7), 748-759.
- Butler, R. N. (1980). Ageism: A foreword. *Journal of Social Issues*, 36(2), 8-11.
- Carstensen, L. L., Isaacowitz, D. M., & Charles, S. T. (1999). Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 54(3), 165-181.
- Carter, S., Jay, O., & Black, K. I. (2021). Talking about menopause in the workplace. *Case Reports in Women's Health*, 30, e00306.
- Conseil supérieur de l'emploi. (2023). *La participation des femmes au marché du travail*. Bruxelles.
- Coutrot, T., & Perez, C. (2021). *L'influence du sens du travail sur la mobilité professionnelle, la prise de parole et l'absentéisme pour maladie*. Université de Paris 1: Centre d'économie de la Sorbonne.
- De Bie, C. (2023). *Santé des femmes au travail*. Bruxelles: Atelier participatif préparé pour Bruxeo.
- Dejours, C., & Duarte, A. (2018, Mars). La souffrance au travail: révélateur des transformations de la société française. *Modern and Contemporary France*, 26(3), 1-12.
- Depypere, H., Pintiaux, A., Desreux, J., & Hendrickx, M. (2016). Coping with menopausal symptoms: an internet survey of Belgian post-menopausal. *Maturitas*, 90, 1-20.
- du Bois, K., Sterkens, P., Lippens, L., Baert, S., & Derous, E. (2023). Beyond the Hype: (How) Are Work Regimes Associated with Job Burnout? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 1-11.
- Eisenberger, R., & Stinglhamber, F. (2011). *Perceived organizational support: Fostering enthusiastic and productive employees*. Washington, DC: American Psychological Association Books.
- Eisenberger, R., Cummings, J., Armeli, S., & Lynch, P. D. (1997). Perceived organizational support, discretionary treatment, and job satisfaction. *Journal of Applied Psychology*, 82(5), 812-820.
- EuroHealthNet. (2022). *Psychosocial risks and older workers' health*.
- Eurostat. (2022). *Gender employment gap, by type of employment*. Bruxelles: Eurostat.
- Fonds pour l'expérience professionnelle. (2009). *Le VOW / QFT: Instrument de mesure des facultés de travail*. Récupéré sur [emploi.belgique.be](https://emploi.belgique.be/fr/le-vow-qft-instrument-de-mesure-des-facultes-de-travail): <https://emploi.belgique.be/fr/le-vow-qft-instrument-de-mesure-des-facultes-de-travail>
- Gaillard, M., & Desmette, D. (2008). Intergroup predictors of older workers' attitudes towards work and early exit. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 17(4), 450-481.
- Goldberg, D. P. (1972). *The detection of psychiatric illness by questionnaire*. London: Oxford University Press.
- Hansez, I., Angenot, A., Faulx, D., Burnay, N., Lurkin, F., Braeckman, L., & Van Risseghem, M. (2012). *Recherche sur la gestion des âges dans les entreprises belges*. Bruxelles: Direction de la Recherche sur l'Amélioration des Conditions de Travail (DIRACT).
- Henry, H., Morissens, A., & Streel, C. (2022). Vécus et besoins des travailleurs en fin de carrière. *Santé & Société*, 1, 6-37.

- Insee. (2017). *Espérance de vie en bonne santé / AVBS / Espérance de vie sans incapacité / EVSI / EVSI / EVBS. Définition*. <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c2017>.
- Institut pour l'égalité des femmes et des hommes. (2017). *Grossesse au travail. Expériences de candidates, d'employées et de travailleuses indépendantes en Belgique*. Bruxelles: Institut pour l'égalité des femmes et des hommes.
- Institut pour l'égalité des hommes et des femmes. (2016). *Organisation des responsabilités professionnelles et familiales et combinaison de celles-ci chez les femmes et les hommes en Belgique*. Bruxelles: Institut pour l'égalité des femmes et des hommes.
- Institut pour un développement durable. (2022). La proportion de salarié.e.s du secteur privé en incapacité primaire ou en invalidité. *Brève de l'IDD*, 1-7.
- Institut pour un développement durable. (2022). L'importance des travailleurs âgés et leur état de santé. *Note de l'IDD*, 1-14.
- Janssens, F., Bourdeaud'hui, R., & Vanderhaeghe, S. (2022). *Werkbaar werk door een genderbril*. Brussel: Sociaal-Economische Raad van Vlaanderen/Stichting Innovatie & Arbeid.
- Kooij, D. T., & Van De Voorde, K. (2011). How changes in subjective general health predict future time perspective, and development and generativity motives over the lifespan. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 84(2), 228–247.
- Kooij, D. T., Guest, D. E., Clinton, M., Knight, T., Jansen, P. G., & Dikkers, J. S. (2013). How the impact of HR practices on employee well-being and performance change with age. *Human Resource Management Journal*, 23(1), 18-35.
- Loriato, S. (2022). Mental health and ageing – friend or foe? What's at stake? *EuroHealthNet webinar: Addressing psychosocial risks and supporting mental health of older workers: policy and practice in action*. Brussels.
- Lorist, M. (2000). Mental fatigue and task control: planning and preparation. *Psychophysiology*, 37(5), 614-625.
- Marino, V. H. (2017). Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science*, 3(4), 400–409.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99-113.
- MC. (2021). Incapacité de travail – chiffres et indicateurs. *MC-Informations*, 284, 56-66.
- Médecine pour le peuple. (2022). *La moitié des patients âgés de 55 à 65 ans craignent de ne pas pouvoir travailler jusqu'à l'âge de la retraite*. Bruxelles.
- Neupane, S., Kyrönlähti, S., Oakman, J., Siukola, A., Riekhoff, A.-J. K., & Nygard, C.-H. (2022). Can workplace intervention prolong work life of older workers? A quasiexperimental study. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 96(2), 1-10.
- OMS. (2019). *Burn-out an "occupational phenomenon": International Classification of Diseases*. Récupéré sur OMS: <https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>
- OMS. (2022). *WHO guidelines on mental health at work*. Geneva: World Health Organization.
- Ouvrier-Bonnaz, R. (2011). Analyse de l'ouvrage d'Yves Clot (2010). Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux. *Activités*, 8(1), 154-160.
- Pensionstat.be. (2023). Réforme des pensions - L'écart de pension entre les femmes et les hommes a atteint 23% en 2021. *Belga - Communiqué de presse*.
- Péruilleux, T., & Vendramin, P. (2017). Le travail est-il devenu insoutenable? *Société en changement*, 1-8.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.
- Sewdas, R., de Wind, A., van der Zwaan, L., van der Borg, W., Steenbeek, R., van der Beek, A., & Boot, C. (2017). Why older workers work beyond the retirement age: a qualitative study. *BMC Public Health*, 17(1), 1-9.
- Solidaris. (2019). *Grande Enquête Solidaris - Sudpresse. Stress et travail*. Bruxelles: Institut Solidaris.
- Solidaris. (2023). *Inégalités sociales de santé et relèvement de l'âge de la pension*. Bruxelles: Institut Solidaris.
- UK Parliament. (2022). *Considerable stigma faced by women going through menopause in the workplace*. <https://committees.parliament.uk/work/1416/menopause-and-the-workplace/news/161313/considerable-stigma-faced-by-women-going-through-menopause-in-the-workplace>.
- Valenduc, G., & Vendramin, P. (2020). *Baromètre 2019. De la qualité de l'emploi et du travail*. Bruxelles; Louvain-la-Neuve: CSC & Chaire Travail-Université.
- Van De Voorde, K., Paauwe, J., & Van Veldhoven, M. (2011). Employee Well-being and the HRM-Organizational Performance Relationship: A Review of Quantitative Studies. *International Journal of Management Reviews*, 14(4), 391-407.
- Vancorenland, S., Noirhomme, C., Henry, H., Avalosse, H., Van der Elst, K., Lambert, L., & Michiels, P. (2021). Trajets de l'incapacité de travail : l'expérience des personnes avant, pendant et après leur incapacité. *MC-Informations*, 284, 4-55.
- Vendramin, P. (2016). *Travail soutenable, faisable, durable : de quoi parle-t-on ?* Namur; Bruxelles: Fondation Travail-Université (FTU).
- Vendramin, P., & Parent-Thirion, A. (2019). Redéfinir les conditions de travail en Europe. *Revue internationale de politique de développement*, 11, 1-19.

Vendramin, P., & Valenduc, G. (2016). Chapitre 10. Dans M. Lamberts, L. Szeker, S. Vandekerckove, G. Van Gyes, G. Van Hootegem, Y. Vereycken, . . . P. Vendramin, *La qualité de l'emploi en Belgique en 2015. Analyse sur la base de l'Enquête européenne sur les conditions de travail EWCS 2015 (Eurofound) - Résumé analytique* (pp. 16-18). KU Leuven & HIVA (Onderzoeksinstituut voor arbeid en samenleving): Leuven.

Vendramin, P., & Valenduc, G. (2016). *Travailleurs âgés et travail soutenable*. Bruxelles: Rapport pour le SPF Emploi, travail et concertation sociale.

Veth, K. N., Korzilius, H. P., Van der Heijden, B. I., Emans, B. J., & de Lange, A. H. (2017). Which HRM practices enhance employee outcomes at work across the life-span? *The International Journal of Human Resource Management*, 30(19), 2777-2808.

Zhou, E. (2020). The "Too-Much-of-a-Good-Thing" Effect of Job Autonomy and Its Explanation Mechanism. *Psychology*, 11(2), 299-313.



Annexe. Tableau de corrélations entre l'accès aux aménagements du travail, la santé, le bien-être et le maintien dans l'emploi

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1. Aménagements relationnels, motivationnels, sécurité d'emploi	-													
2. Aménagements espace, temps, équipements de travail	.50***	-												
3. Aménagements organisationnels	.61***	.45***	-											
4. Aménagements réduction du temps de travail	.20***	.27***	.13***	-										
5. Aménagements santé/ préparation retraite	.53***	.51***	.49***	.24***	-									
6. Santé mentale	.41***	.28***	.30***	.09***	.26***	-								
7. Santé physique	.23***	.21***	.16***	.07***	.15***	.51***	-							
8. Satisfaction au travail	.61***	.39***	.43***	.11***	.35***	.43***	.24***	-						
9. Burnout	-.48***	-.41***	-.34***	-.13***	-.29***	-.57***	-.45***	-.58***	-					
10. IT < 1 mois	-.14***	-.15***	-.09***	-.03	-.05**	-.20***	-.21***	-.14***	.22***	-				
11. IT > 1 mois	-.12***	-.16***	-.11***	.08***	-.03	-.17***	-.17***	-.16***	.24***	.24***	-			
12. Intention de pré-retraite	-.24***	-.22***	-.16***	.02	-.11***	-.20***	-.20***	-.31***	.36***	.12***	.17***	-		
13. Activité rémunérée	.07***	.11***	.09***	-.08***	.09***	.09***	.07***	.13***	-.15***	-.04**	-.11***	-.39***	-	
14. Activité non-rémunérée	.04**	.10***	.03	.02	.02	.02	.06***	.07***	-.06***	-.05**	-.05**	-.14***	.27***	-

Note. N = 4639. * p < .05; ** p < .01, *** p < .001. Les variables 1 à 5 (en bleu, en colonnes et en lignes) sont les variables indépendantes, les variables 6 à 14 (en gris, en colonnes et en lignes) sont les variables dépendantes. Les valeurs en gras indiquent les corrélations entre les variables indépendantes et les variables dépendantes.

Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins de fin de vie

Analyse d'une enquête auprès des membres de la MC

Rebekka Verniest, Michèle Morel, Hervé Avalosse — Service d'études

Remerciements à Astrid Luybaert – Service d'études

Résumé

À partir de sa vision large de la santé, la MC attache une grande importance à la qualité de vie des personnes qui doit être recherchée tout au long de la vie, y compris dans la dernière phase de vie. Dans ce contexte, il est important non seulement de veiller à garder la maladie sous contrôle, à combattre les symptômes et à fournir des soins de confort, mais aussi de prendre en compte les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles/existentielles qui contribuent à déterminer la qualité de la vie. Et si les soins et les objectifs de vie du-de la patient-e sont toujours les points de référence centraux, le contexte plus large autour du-de la patient-e ne doit pas être perdu de vue, de même que l'attention à avoir envers les demandes et les besoins des proches du-de la patient-e. Une étude qualitative de la MC a déjà montré que cette qualité de vie dans la dernière phase de la vie est mise sous pression en cas de conflit familial (Morel & Verniest, 2022). Ces conflits, qui portent généralement sur les soins ou des questions d'ordre financier et qui trouvent souvent leur origine dans le passé, ont un impact majeur sur toutes les personnes concernées, avec des conséquences souvent négatives pour leur santé, leurs relations familiales et parfois la qualité des soins de fin de vie. Ils hypothèquent un adieu serein entre proches. En outre, cette étude a révélé que les attentes des personnes à l'égard des prestataires de soins et des autres professionnels concernant leur rôle et leurs actions en cas de conflit familial n'étaient souvent pas satisfaites.

Grâce à une étude quantitative complémentaire (une enquête menée auprès d'un échantillon de membres de la MC en Flandre), des informations sur les conflits familiaux liés à la fin de vie d'un proche ont été recueillies de manière plus systématique. Les résultats, qui font l'objet de cet article, confirment les conclusions précédentes sur les déclencheurs et l'historique de ces conflits, et montrent à nouveau que pour beaucoup, ces conflits s'accompagnent de sentiments négatifs tels que la tristesse, le stress et la colère. L'impact négatif important des conflits menace la qualité de vie des acteurs impliqués. En outre, nous constatons que beaucoup de répondant·es impliqué·es dans un conflit attendent une attitude active de la part des prestataires de soins de santé, comptant sur eux pour questionner sur l'existence ou non d'un conflit et pour prendre l'initiative afin de soutenir les personnes impliquées. Enfin, l'enquête quantitative donne également une indication de la prévalence en Flandre des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche : plus d'un cinquième des personnes interrogées ont déclaré en avoir fait l'expérience. Il ne s'agit donc pas d'un phénomène rare. Sur la base des résultats obtenus, nous formulons quelques recommandations susceptibles de contribuer, d'une part, à la prévention des conflits familiaux en fin de vie et, d'autre part, à un meilleur soutien et accompagnement des personnes concernées.

Mots-clés : Fin de vie, soins palliatifs, qualité de vie, conflit familial, médiation, enquête auprès des membres, étude quantitative

1. Introduction

Pour la MC, la qualité de vie, qui fait partie de la santé au sens large, est une valeur fondamentale. Cette qualité de vie doit être recherchée tout au long de la vie et donc également dans la dernière phase de la vie. La qualité de vie va au-delà de la guérison ou du contrôle de la maladie, de la lutte contre la douleur ou d'autres symptômes, de l'utilisation d'outils appropriés et de l'offre des meilleurs traitements. Il est tout aussi essentiel d'aider à rendre la vie des patient-es aussi agréable que possible, malgré les limitations. Ici, les objectifs de soins et de vie du-de la patient-e sont des points de référence centraux, mais le contexte plus large autour du-de la patient-e ne doit pas être perdu de vue. Il convient donc d'accorder la même attention aux demandes et aux besoins des proches d'une personne en fin de vie et d'examiner comment ils peuvent eux aussi être soutenus et accompagnés de manière optimale. La dernière phase de la vie d'une personne implique en effet souvent une grande charge physique et émotionnelle, non seulement pour la personne en fin de vie, mais aussi bien pour ses proches (Kramer & Boelk, 2006). La période de fin de vie peut amener les membres de la famille à se rapprocher et à se soutenir mutuellement. Mais cette période peut, pour diverses raisons, aussi mener à de nombreuses tensions et même à des conflits familiaux (Lichtenthal & Kissane, 2008; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019).

La littérature montre que les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche ne sont pas rares, même dans des familles qui fonctionnaient auparavant de manière tout à fait harmonieuse. De tels conflits se produisent dans 4,9% à 57% des cas étudiés (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Cette grande variation peut être due aux différences dans la conception de l'étude, y compris la définition du conflit utilisée, le contexte de soins précis dans lequel l'étude a été menée et l'accent mis sur les patient-es souffrant d'une maladie spécifique.

Les déclencheurs de ces conflits familiaux sont très divers, allant des questions liées aux soins (par exemple, la décision de poursuivre ou non le traitement et la répartition des tâches de soins), aux funérailles et à la période qui suit le décès (par exemple, les différences dans la manière dont les proches font face à la perte), aux questions financières et matérielles (par exemple, le testament et la division ou la vente des biens) (Rosenkamp, 2012). De nombreux autres facteurs influencent la sérénité familiale, tels que

le contexte familial, la situation pathologique spécifique de la personne en fin de vie et les différences de perception par les membres de la famille, l'apparition soudaine d'un membre de la famille, la clarté ou non des souhaits du-de la patient-e palliatif-ve en matière de soins, de traitement et d'adieu, le caractère discutable ou non de la mort et les problèmes supplémentaires, notamment les difficultés financières (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017; Lichtenthal & Kissane, 2008; Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). En ce qui concerne le contexte familial, la littérature montre que les tensions historiques ou les conflits non résolus au sein d'une famille sont un facteur prédictif important des conflits liés à la fin de vie. Par exemple, la volonté des enfants d'assumer une partie des soins d'un parent et de collaborer avec d'autres membres de la famille peut être en partie déterminée par certains événements passés, les relations historiques au sein d'une famille et la façon dont les enfants ont perçu leur place au sein de cette famille (Merrill, 2015; Kramer & Boelk, 2006).

Les tensions et les conflits familiaux ne sont pas nécessairement négatifs et, dans certains cas, ils constituent une étape nécessaire à un changement positif, à la croissance et à l'approfondissement des relations (Strawbridge & Wallhagen, 1991; Verbeke, 2014). À la fin de la vie d'un être cher, le conflit peut représenter une occasion de réconciliation avant de devoir faire ses adieux (Lichtenthal & Kissane, 2008), à condition que le conflit soit traité de manière constructive. Une communication mutuelle ouverte, positive et non violente est essentielle. L'absence d'une bonne communication entre les parties prenantes contribue à l'émergence de conflits familiaux et à leur progression (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009).

Les conflits familiaux qui ne sont pas gérés correctement peuvent avoir de graves conséquences sociales telles que la détérioration ou la rupture des liens familiaux (Rosenkamp, 2012) (Merrill, 2015). En outre, ils peuvent avoir un impact majeur sur la santé physique et mentale des personnes concernées (Kramer & Boelk, 2015; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017) et conduire à un processus de deuil plus difficile (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Les personnes impliquées ne parviennent ni à l'apaisement ni à la résignation et ne peuvent se faire des adieux sereins empreints de gratitude (Lichtenthal & Kissane, 2008). Enfin, ces conflits peuvent également avoir un impact négatif sur les prestataires de soins, qui subissent davantage de stress et déclarent qu'ils peuvent constituer un obstacle à la satisfaction des

besoins des patient-es et des familles et à la fourniture de soins palliatifs de qualité (Kramer & Boelk, 2015 ; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019).

Malgré la prévalence et l'impact important des conflits familiaux autour de la fin de vie, la littérature sur ce sujet est plutôt limitée dans le contexte belge. C'est pourquoi la MC a lancé en 2020 une étude exploratoire en collaboration avec l'Université de Gand (UGent) et l'asbl ConnFinity¹, qui propose une médiation en cas de conflit dans la dernière phase de vie. Il y a trois questions de recherche :

- 1) Quelles sont les caractéristiques des conflits familiaux autour de la fin de vie (prévalence, acteurs impliqués, sources du conflit, son expression et son déroulement) ?
- 2) Comment les patient-es et les proches vivent ces conflits et quel en est l'impact ?
- 3) De quelle manière les membres de la famille et les prestataires de soins abordent ces conflits et quels sont leurs besoins non satisfaits dans ce domaine ?

Pour répondre aux questions de l'étude, nous avons utilisé la méthodologie des méthodes mixtes (*mixed methods research*), c'est-à-dire la combinaison d'éléments de recherche qualitative et quantitative. Un premier volet qualitatif a consisté en des entretiens semi-structurés approfondis avec des personnes ayant fait l'expérience de conflits familiaux lors de la fin de vie d'un proche (entretiens menés par la MC) et avec des prestataires de soins de santé ayant déjà été impliqués dans des situations de soins de fin de vie où il y avait des conflits familiaux (entretiens menés par UGent). L'étude qualitative menée par la MC a permis de donner un premier aperçu des caractéristiques des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche en Flandre. Il en ressort qu'il existe deux sources principales de conflit : les questions de soins d'une part et les questions financières d'autre part. Nous avons également constaté que de nombreux conflits familiaux en fin de vie trouvent leur origine dans des tensions et des conflits de longue date au sein de la famille. En outre, il est clair que le conflit a eu un impact majeur sur toutes les personnes concernées, avec des conséquences souvent négatives pour leur santé,

leurs relations familiales et parfois la qualité des soins de fin de vie. Enfin, l'étude qualitative de la MC a montré que les personnes ont des attentes claires à l'égard des professionnels en termes de soutien, mais que celles-ci ne sont souvent pas satisfaites (Morel & Verniest, 2022).

Un volet quantitatif supplémentaire (une enquête auprès d'un échantillon de membres de la MC en Flandre), a permis de recueillir de manière plus systématique des informations sur les conflits familiaux liés à la fin de vie dans le but de répondre aux questions de recherche. En outre, l'étude quantitative donne une première indication de la prévalence des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche en Flandre. Cet article décrit les principaux résultats de cette étude quantitative. Après avoir expliqué la méthodologie et les limites de l'étude, la première partie de l'article s'intéresse à la prévalence des conflits familiaux autour de la fin de vie, à leurs caractéristiques et à leur impact, ainsi qu'à la manière dont les gens les gèrent. Une deuxième partie décrit les attentes générales des personnes interrogées à l'égard des prestataires de soins de santé concernant ces conflits. Enfin, sur la base des résultats obtenus, quelques recommandations sont également formulées.

Nous sommes convaincus qu'une meilleure compréhension de cette question peut conduire à une meilleure prévention des conflits et à une approche plus adéquate, ce qui peut finalement contribuer à une réduction du stress, à une plus grande tranquillité d'esprit et à une meilleure qualité de soins et de vie pour la personne malade, ainsi qu'à une meilleure qualité de vie pour les proches et une meilleure qualité de travail pour les prestataires de soins. Ceci est d'autant plus pertinent dans une société vieillissante où la mort est de plus en plus souvent précédée d'une longue période de maladie et de perte d'autonomie, et où l'on s'efforce d'ancrer les soins dans la communauté, y compris en cas de besoins en soins lourds et de longue durée. Dans ce contexte, les membres de la famille ont un rôle important à jouer dans l'organisation et la coordination de l'aide et des soins apportés à un proche, dans la prise en charge des tâches de soins elles-mêmes et dans la prise de décisions relatives aux soins.

¹ L'asbl ConnFinity propose une médiation pour les conflits dans la dernière phase de la vie et en fin de vie. Il existe également une offre de formation sur ce thème. Pour plus d'informations : voir www.connfinity.be.

Quelques témoignages issus de l'étude qualitative

Quelques extraits éloquentes de témoignages de répondant-es provenant de l'étude qualitative menée par la MC illustrent les conclusions sur les déclencheurs, les caractéristiques et l'impact des conflits familiaux à la fin de la vie d'un proche.

Raisons du conflit

« Les trois autres [enfants] étaient loin, partis de la maison, et il était resté sur place. Et le fait de collaborer ensemble depuis longtemps, cela a commencé à être un peu difficile à ce moment-là avec sa maladie. Il pensait avoir tout à dire, et nos tentatives pour contribuer, ou offrir de l'aide, étaient difficiles, difficilement acceptées, et nous ne pouvions pas offrir d'aide sur un pied d'égalité. [...] Nous [certains enfants] n'en savions pas assez sur ce qui se passait et devait être réglé. C'était une discussion entre nous sur place ».

« ... [M]ère avait fait un testament, à l'insu de tous, mais tout indique qu'il était au courant. Et c'était entièrement en sa faveur. Et avec, on ne peut pas le considérer autrement, une disproportion par rapport à ce que mère pensait devoir lui donner ».

Historique du conflit

« Il est important de savoir que les conflits surviennent très tôt dans l'éducation ».

« J'ai eu une conversation téléphonique avec lui [le frère du répondant] récemment, et c'était plutôt notre mère qui avait fait quelque chose de mal envers lui à l'époque et il n'a jamais été capable de l'oublier ou de lui pardonner ».

Expressions du conflit

« J'ai reçu des mails d'insultes toute la semaine et je suis allé porter plainte à la police ».

« Quand il [le fils] est tombé malade, je n'avais plus le droit de lui rendre visite [par la belle-fille]. Je n'ai pas pu lui dire au revoir il était déjà décédé, j'étais une minute trop tard ».

« Mon frère qui peut donc me rabaisser ouvertement, m'affronter, m'humilier et me dire des gros mots, maintenant encore ».

Impact du conflit

« Trahison, chagrin, désillusion, tous les mauvais sentiments d'abord et je vais être honnête, j'ai fait une dépression grave en 2015 ».

« (...) le sentiment qu'il [le père] n'est pas mort correctement ».

« Cela a été une période très difficile. En fait, le plus dur, cela aurait dû être que ma mère allait mourir et que je devais lui dire au revoir. Mais pour moi, ce conflit avec mes sœurs était bien pire ».

Attentes à l'égard des prestataires de soins

« Cette période aurait été beaucoup plus paisible et calme s'ils [les prestataires] étaient intervenus, mais ils ne l'ont pas fait ».

2. Méthodologie de la recherche quantitative

2.1. Sélection de l'échantillon

La méthodologie de la partie quantitative de l'étude a consisté en une enquête en ligne envoyée auprès de 50.000 membres, âgés de 18 à 90 ans, affiliés à la MC en Flandre. L'échantillon était représentatif de la population flamande en fonction de l'âge, du sexe et de la province de résidence. Les membres dont l'état de santé était précaire au moment de la sélection de l'échantillon n'ont pas été pris en compte (membres en situation palliative, membres admis dans un établissement psychiatrique, membres ayant droit au forfait EVP² et membres ayant un diagnostic connu de démence). L'enquête a été menée de manière anonyme et s'est déroulée au cours de la première moitié du mois de juin 2021.

2.2. Questionnaire en ligne

Le questionnaire a été préparé sur la base d'une étude de la littérature et en concertation entre la MC, l'UGent et l'asbl ConnFinity. Le questionnaire évalue d'abord l'expérience éventuelle du/de la répondant-e en matière de conflit familial à la fin de la vie d'un proche, en clarifiant ce que l'on entend par les termes « conflit » et « proche » dans le cadre du questionnaire.

- Le terme « conflit » a été défini de manière large et fait référence à la fois aux querelles ouvertes et aux tensions sous-jacentes, non exprimées. Compte tenu de l'objet de l'étude, une condition importante était toutefois qu'il devait s'agir de conflits *familiaux*, c'est-à-dire de conflits entre des membres de la famille ou d'autres parents proches. Les conflits directs entre une personne en fin de vie et/ou les membres de sa famille ou ses proches et les prestataires de soins de santé n'entraient pas en considération.
- Le terme « proches » a également été défini de manière large et ne se réfère pas uniquement aux membres de la famille au sens de parents biologiques ou au plus proche parent dans le contexte de relations familiales nouvel-

lement formées. Les conflits consécutifs à la fin de vie d'un-e voisin-e ou d'un-e ami-e proche avec lequel-elle il y avait un contact très étroit ont également été pris en compte.

Les personnes qui ont indiqué avoir vécu une expérience concrète de conflit familial à la fin de la vie d'un proche ont ensuite été interrogées sur les caractéristiques de ce conflit, son impact sur elles-mêmes et sur leur proche en fin de vie, ainsi que sur le soutien qu'elles ont reçu en réponse à ce conflit. Pour mesurer l'intensité du conflit, l'échelle *Family Conflict at the End-of-Life scale (FC-EOL scale)*, spécifiquement conçue pour le contexte de la fin de vie a été utilisée (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Ici, les personnes sont invitées à indiquer sur une échelle de Likert à cinq points : 1) dans quelle mesure il y a eu des désaccords entre les membres de la famille, 2) à quelle fréquence il y a eu du ressentiment entre les membres de la famille, 3) dans quelle mesure les membres de la famille se sont criés dessus ou se sont fait des reproches, et 4) dans quelle mesure il y a eu de la colère envers un autre membre de la famille. Le score égal à 1 correspond à « pas du tout » et le score 5 correspond à « beaucoup ».

Tous les répondant-es, ayant vécu ou non un conflit familial à la fin de la vie d'un être cher, ont été interrogé-es dans une dernière partie sur les personnes dont on pourrait attendre un soutien en cas d'un tel conflit, sur le soutien attendu des prestataires de soins et sur la mesure dans laquelle une attitude proactive est attendue de leur part.

2.3. Traitement des résultats

À la fin de l'enquête, fin juillet 2021, 4.032 membres de la MC avaient répondu à tout ou à une partie du questionnaire. Cela correspond à un taux de réponse attendu de 8%. Lors de la vérification du fichier de données, avant le traitement des réponses, il a été décidé de ne pas inclure les réponses de 29 personnes pour une analyse plus approfondie, car elles n'étaient pas impliquées dans un conflit familial à la fin de la vie d'un proche. Nous avons également choisi d'effectuer l'analyse uniquement pour les répondant-es qui avaient parcouru le questionnaire jusqu'au bout, qu'ils-elles aient ou non effectivement répondu à toutes les questions (N = 3.317). Cela permet d'apporter une réponse plus complète et correcte aux questions de recherche.

2 EVP est l'acronyme pour 'état végétatif persistant'. Il s'agit de personnes qui ont subi des lésions cérébrales aiguës graves (suite à un traumatisme crânien, un arrêt cardiaque, une rupture vasculaire, etc.) et pour lesquelles les techniques d'éveil, après un coma, n'ont pas pu améliorer l'état et qui sont soignées à domicile ou dans un centre d'accueil de jour.

En outre, pour les répondant-es entrant en ligne de compte, les informations mentionnées dans la catégorie de réponse ouverte « autre » qui était prévue pour plusieurs questions ont été analysées. Pour minimiser la perte d'information, nous avons vérifié à chaque fois si l'information pouvait être recodée en une option de réponse prédéfinie. Dans certains cas, il s'agissait d'interpréter une catégorie existante de manière légèrement plus large. Lorsque certaines nouvelles réponses revenaient fréquemment, nous avons opté pour la création d'une nouvelle catégorie de réponse qui n'avait pas été envisagée à l'origine. Ce recodage a toujours été effectué au sein de la même question.

Enfin, nous avons examiné dans quelle mesure le profil général des répondant-es correspondait à celui de l'échantillon. Comme on pouvait s'y attendre au vu des recherches précédentes de la MC, les participant-es âgé-es de moins de 54 ans, les hommes et les personnes originaires des provinces de Flandre orientale et de Flandre occidentale sont sous-représenté-es. Par conséquent, les résultats ont été pondérés en fonction de l'âge, du sexe et de la province afin de garantir la représentativité des résultats pour la population flamande. Les résultats présentés ci-dessous par le biais de l'analyse descriptive sont des résultats pondérés.

2.4. Limites de l'étude

Cette étude quantitative fournit des informations intéressantes sur la prévalence et les caractéristiques des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche en Flandre, sur la manière dont les personnes concernées les vivent et sur la façon dont elles y font face. Elle donne également une idée des attentes des gens concernant le rôle des prestataires de soins dans de telles situations. Néanmoins, cette étude présente également certaines limites.

Un premier risque est le *non-response bias* (biais de participation) où certains éléments ont influencé le choix ou l'opportunité de participer à l'enquête. Il n'est donc pas exclu que la volonté de participer soit influencée par le fait d'avoir ou non une expérience concrète de conflit familial à la fin de la vie d'un proche, ou par le degré de gravité de l'expérience de conflit. Également, la méthodologie utilisée, une enquête en ligne, peut induire que certains groupes ne sont pas atteints et que, par conséquent, toutes les caractéristiques des conflits, les expériences des personnes impliquées ou les besoins n'ont pas été identifiés.

En outre, cette étude s'est intéressée aux expériences personnelles des gens impliqués dans des conflits familiaux. Les réponses reflètent donc leurs expériences subjectives de ce conflit. Par conséquent, toutes les caractéristiques et conséquences des conflits familiaux autour de la fin de vie n'ont peut-être pas été répertoriées.

Lors de l'interprétation des résultats, il faut également tenir compte des *recall bias* (biais de rappel). Cela signifie qu'au moment de répondre à l'enquête, il peut y avoir des différences entre les personnes interrogées en ce qui concerne l'exactitude ou l'exhaustivité des souvenirs du conflit en fonction de la période qui s'est déjà écoulée depuis que le conflit a éclaté. Il existe un risque que certaines personnes se souviennent de certaines choses différemment de la manière dont elles se sont réellement produites. Il est généralement admis qu'une enquête portant sur une période de trois à douze mois dans le passé est acceptable pour obtenir des résultats précis (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Dans cette étude, certaines personnes interrogées ont indiqué que le conflit remontait déjà à (beaucoup) plus d'un an. En revanche, la capacité à se souvenir d'un événement est également influencée par son importance pour la personne (Coughlin, 1990). La littérature et la recherche qualitative ont déjà montré que les conflits familiaux en fin de vie sont un événement majeur pour les personnes concernées.

Enfin, nous tenons à souligner que lors de la discussion des résultats, certaines différences sont mentionnées en fonction de certains paramètres, par exemple l'âge, le sexe, le niveau de formation, etc. Il s'agit d'une simple description d'observations, sans qu'on ne se prononce sur la corrélation ou la causalité.

3. Discussion des résultats

3.1. Profil des répondants

3.1.1. Profil socio-économique

Un peu plus de la moitié des 3.317 personnes ayant répondu à l'enquête étaient des femmes (51%). Environ un tiers des répondant-es ont entre 19 et 39 ans et autant entre 40 et 59 ans. Un peu plus d'un cinquième d'entre eux-elles sont âgé-es de 60 à 74 ans et 11% ont entre 75 et 90 ans. L'âge moyen des répondant-es était de 51,5 ans, tandis que l'âge médian était de 53 ans.

52,8% des personnes interrogées sont titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur (« haut niveau de formation »), 29,5% d'un diplôme de l'enseignement secondaire supérieur (« niveau de formation moyen ») et 16,1% d'un diplôme de l'enseignement secondaire inférieur (« faible niveau de formation »).

Près de six répondant-es sur dix travaillaient à temps partiel ou à temps plein au moment de l'enquête, soit en tant que salarié-es (52%), soit en tant qu'indépendant-es ou professions libérales (7,7%). Parmi les personnes qui ne travaillent pas (à temps plein), près de 10% le font en raison d'un handicap ou d'une maladie. 27,7% sont à la (pré) pension, 2,3% sont à la recherche d'un emploi, 1,2% sont des étudiant-es et 1,6% sont des hommes ou femmes au foyer.

3.1.2. Expérience des conflits familiaux en fin de vie

Plus d'un cinquième des personnes interrogées ont déclaré avoir déjà vécu un conflit familial autour de la fin de vie d'un proche (voir Figure 1). Ici, le *respons bias* déjà mentionné doit être pris en compte, de sorte que cette prévalence peut être surestimée. La prévalence observée est également difficile à comparer avec celle d'autres études. En effet, l'étude de la MC consiste en une enquête auprès d'un échantillon représentatif de membres de la MC, sans sélection préalable, par exemple, sur le fait d'avoir ou non été confronté à une maladie grave ou au décès d'un proche, ou sur le fait que ce proche séjourne ou non dans un établissement de soins spécifique. C'est le cas des enquêtes consultées dans le cadre de l'étude de la litté-

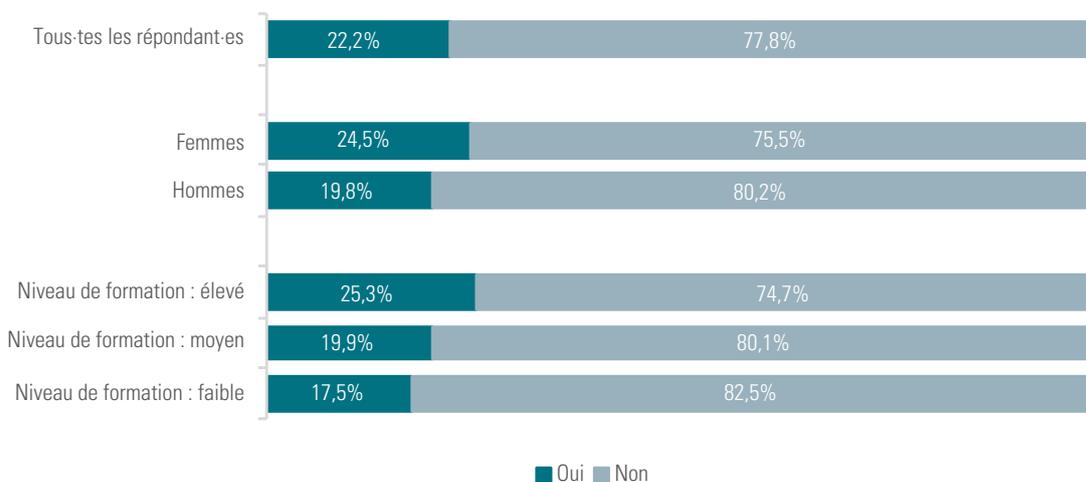
ture. Néanmoins, nous pouvons conclure que les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche ne sont pas un phénomène rare en Flandre.

La figure 1 montre également que la proportion de personnes interrogées ayant vécu un conflit est légèrement plus élevée chez les femmes que chez les hommes. D'autres recherches ont également montré que les femmes interrogées étaient plus susceptibles de faire état de conflits au cours d'une période de soins de fin de vie (Semple, 1992). La littérature sur les conflits autour des soins de fin de vie évoque comme explication possible les différences éventuelles entre les points de vue des hommes et des femmes sur l'aide à un proche. Les hommes y verraient davantage une tâche à accomplir, tandis que les femmes s'impliqueraient davantage sur le plan émotionnel. Cela peut conduire les femmes à vivre plus rapidement des tensions et des conflits, par exemple en cas de répartition inégale des tâches (Strawbridge & Wallhagen, 1991). En outre, des recherches ont déjà montré que les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être aidant proche (Cès et al., 2016 ; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016 ; Braekman, Charafeddine, & Drieskens, 2020). Bien que d'autres recherches aient montré que les conflits étaient plus fréquents chez les jeunes répondant-es (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009), l'étude de la MC n'a pas mis en évidence de différence en fonction de l'âge.

Nous avons observé une tendance selon le niveau de formation, la proportion de répondant-es ayant une expérience des conflits augmentant avec le niveau de formation (voir Figure 1). Cela peut s'expliquer par la plus grande accessibilité des soins professionnels pour les personnes ayant fait des études supérieures. En effet, elles ont davantage de compétences en matière de santé³ (Charafeddine, Demarest, & Berete, 2019), ce qui signifie, par exemple, qu'elles sont plus conscientes des options existantes en matière de soins et de soutien et qu'elles sont également plus critiques à l'égard de ces dernières. Dans le même temps, on ne peut exclure que les personnes plus instruites soient plus activement impliquées par les prestataires de soins de santé eux-mêmes. En effet, les résultats de l'enquête nationale de santé montrent que les personnes les moins instruites sont moins susceptibles de déclarer qu'elles ont été suffisamment impliquées dans les décisions relatives aux soins et au traitement avec le-la

3 Le concept de « littératie en santé » fait référence à « la capacité et la motivation des individus à acquérir, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans les domaines des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé, en vue de maintenir ou d'améliorer la qualité de la vie » (Charafeddine, Demarest, & Berete, 2019, p. 9).

Figure 1 : Proportion de personnes interrogées ayant vécu un conflit familial, par sexe et par niveau de formation



spécialiste (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Il est possible que cela s’applique également à l’implication en tant qu’aïdant proche. Un autre facteur explicatif pourrait être le gradient social de l’accessibilité financière : les personnes ayant un niveau de formation plus élevé ont plus de facilité à supporter les dépenses de soins de santé (Drieskens, et al., 2020). D’autres études ont montré que les habitant-es des communes dont le revenu fiscal médian est plus élevé sont nettement plus susceptibles d’utiliser les services de soins infirmiers à domicile et d’aides familiales, entre autres (Cès, et al., 2016). Cette plus grande accessibilité peut être un facteur de risque de discorde familiale au moment où il faut faire des choix.

Parmi les personnes interrogées ayant fait l’expérience d’un conflit familial en fin de vie, 3,9% étaient elles-mêmes la personne en fin de vie.

En ce qui concerne la relation des répondant-es ayant vécu un conflit avec la personne en fin de vie, il s’agit principalement de membres de la famille proche, le plus souvent un parent (39,4%), un grand-parent (21,7%) ou un enfant (10,1%). Un cas sur dix concerne un beau-parent. Le nombre de situations où la personne en fin de vie est un-e ami-e ou un-e voisin-e est très limité (respectivement 3,4% et 0,2%).

51,2% des personnes interrogées étaient ou sont activement impliquées dans le conflit, tandis que 47,7% étaient

ou sont plutôt des ‘spectateurs’. Les femmes indiquent plus souvent que les hommes une implication directe (54,3% contre 47,7%). Là encore, les explications possibles sont le fait que les femmes sont plus susceptibles que les hommes de s’occuper d’un proche (Cès, et al., 2016) et l’implication émotionnelle peut-être plus grande des femmes dans les soins pour un proche (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Les répondant-es de moins de 39 ans sont nettement moins susceptibles d’être directement impliqués que les répondant-es plus âgés (28,7% contre plus de 60%). En outre, on observe une autre tendance à la baisse de la part de personnes directement impliquées plus le niveau de formation de la personne interrogée est élevé (faible niveau de formation : 67,4% ; niveau de formation moyen : 53,3% ; haut niveau de formation : 46,3%).

3.2. Caractéristiques des conflits vécus en fin de vie

Les personnes ayant vécu un conflit familial à la fin de la vie d’un proche ont ensuite été interrogées sur les caractéristiques de ces conflits. Qu’est-ce qui a provoqué le conflit ? Qui était impliqué ? S’agissait-il d’un nouveau conflit ou avait-il des racines dans des tensions et des conflits familiaux antérieurs ? Quelle a été l’intensité du conflit et quel a été son impact sur la personne interrogée et son proche en fin de vie ? Comment le conflit a-t-il été géré ? Pour se faire une idée précise de certaines de ces

caractéristiques, il est important d'être directement impliqué dans le conflit. C'est pourquoi certaines questions n'ont été posées qu'aux personnes interrogées qui sont ou ont été directement impliquées dans le conflit ou qui sont elles-mêmes la personne en fin de vie.

3.2.1. Origine et circonstances du conflit

Les réponses à la question sur la raison du conflit ont été regroupées dans une première analyse selon trois grandes catégories : les conflits autour des soins (par exemple, les options de traitement ou la répartition des tâches quant à l'aide à apporter au proche), les conflits autour des questions financières (par exemple, les finances ou l'héritage) et les conflits liés à d'autres questions (par exemple, une relation extraconjugale, la violence ou la toxicomanie). Les répondant-es ont le plus souvent cité des questions financières comme cause du conflit (61,6%). Dans 42,3% des cas, le conflit portait (également) sur les soins. Pour près d'une personne interrogée sur dix, il s'agit d'une combinaison de problèmes financiers et de problèmes liés aux soins. Pour 28%, il y a (aussi) d'autres causes.

Une analyse plus détaillée des causes permet d'identifier certaines tendances en fonction du sexe. Par exemple, les femmes étaient plus susceptibles que les hommes d'indiquer que le conflit portait sur les options de traitement (35,4% contre 29,3%) ou sur l'organisation de l'aide à apporter au proche (22,1% contre 13,9%). Une explication possible est encore le fait que les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être directement impliquées dans les soins d'un proche (Cès, et al., 2016). Les hommes, quant à eux, sont plus susceptibles d'évoquer les questions d'héritage comme source de conflit (48,1% contre 40,3%). En fonction de l'âge, on constate que les conflits concernant les options de traitement sont plus souvent mentionnés par les répondant-es de moins de 40 ans (54,8% contre 27,3% dans le groupe des 40-59 ans, 13,9% dans le groupe des 60-74 ans et 15,8% dans le groupe des 75-90 ans). Ces répondant-es sont également plus susceptibles de mentionner des conflits liés à des questions financières et à des problèmes d'héritage (57,9% contre 40% chez les répondant-es âgé-es de 40 à 74 ans et 33% dans le groupe d'âge de 75 à 90 ans).

La littérature identifie l'apparition soudaine d'un membre de la famille à la fin de la vie d'un proche comme un facteur pouvant contribuer à l'émergence de conflits familiaux, surtout lorsque cette personne revendique le contrôle et veut prendre des décisions de manière autonome (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020 ; Kramer, Kavanaugh,

Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Également dans la présente enquête de la MC, il a été demandé aux personnes directement impliquées dans un conflit familial lors de la fin de vie d'un proche ou qui sont elles-mêmes la personne en fin de vie, si des membres de la famille ont été très présents lors du conflit, alors qu'auparavant ils avaient peu de contacts avec la personne en fin de vie. Quatre répondant-es sur dix ont indiqué que c'était le cas, un peu plus de la moitié a indiqué que ce n'était pas le cas. Dans les situations où c'était le cas, 58% ont déclaré que cela faisait partie des raisons du conflit familial, 13,8% ont déclaré qu'ils-elles ne savaient pas.

3.2.2. Acteurs impliqués

Outre le-la répondant-e, d'autres membres de la famille proche sont généralement impliqués dans le conflit, principalement les frères et sœurs (40,3%) et les parents (32,7%). Ces résultats sont cohérents avec les conclusions d'autres études qui ont montré que les conflits surviennent le plus souvent entre les enfants d'une personne en fin de vie (Lichtenthal & Kissane, 2008). Un-e répondant-e sur cinq a également mentionné l'implication des oncles et tantes. Les cousin-es, les (beaux-)enfants et les voisin-es ou ami-es ne sont que rarement mentionné-es comme autres personnes impliquées.

3.2.3. Quand le conflit est-il apparu et combien de temps a-t-il duré ?

Pour un tiers des personnes interrogées, le conflit est apparu à la suite ou au cours de la dernière étape de la vie du proche. Pour 58,6% des personnes interrogées, il s'agit d'un conflit existant qui a refait surface ou s'est intensifié à la suite ou au cours de la dernière étape de la vie. Ce qui est en accord avec la conclusion d'autres études selon lesquelles les antécédents de conflit au sein d'une famille sont l'un des principaux facteurs augmentant le risque de conflit familial en fin de vie (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009 ; Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020 ; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Dans l'enquête qualitative de la MC auprès de personnes ayant fait l'expérience de conflits familiaux, la quasi-totalité des témoignages font également état de tensions, de problèmes et de conflits qui existaient au sein de la famille avant même la période de fin de vie d'un proche (Morel & Verniest, 2022).

Une analyse plus détaillée montre que, indépendamment du sexe, de l'âge et du niveau de formation du-de la répondant-e, (presque) plus de la moitié des cas concernent un

conflit existant (de 49,1% à 65%), mais avec une tendance à une proportion légèrement plus élevée chez les femmes, les personnes ayant un niveau de formation plus élevé et les répondant-es plus jeunes. Les conflits d'ordre financier semblent également s'inscrire plus souvent dans une histoire de conflits familiaux (66,4%), et les conflits liés aux soins surviennent plus souvent en réaction à la dernière étape de la vie du proche ou au cours de celle-ci (44,9%).

Une question ouverte a été posée aux personnes interrogées sur la durée du conflit. Il est frappant de constater, à la lecture des réponses, que la majorité des cas concernent un conflit de longue durée, allant de plusieurs années à 40 ans ou plus.

3.2.4. Intensité du conflit

L'étude de la MC a utilisé l'échelle *FC-EOL* pour mesurer l'intensité des conflits familiaux, d'une part, pour les décisions à prendre concernant les soins de fin de vie et, d'autre part, pour les autres décisions. Cette intensité globale découle de l'ampleur des désaccords entre les membres de la famille, du ressentiment mutuel, de la colère à l'égard d'un autre membre de la famille et de la mesure dans laquelle les membres de la famille se sont criés dessus ou se sont fait des reproches.

La figure 2 montre que pour **les décisions de soins de fin de vie** l'intensité du conflit était relativement limitée à mo-

dérée pour une grande partie des personnes interrogées. Plus de la moitié des personnes interrogées ont déclaré qu'au cours du conflit, ce type de décision n'avait pas ou peu donné lieu à des cris ou à des reproches mutuels. Le score médian pour cet élément est de 2 (= peu), alors que pour les autres éléments de l'échelle il est d'au moins 3 (= modéré) (sur un maximum de 5). Ainsi, les conflits liés aux décisions de soins de fin de vie sont plus susceptibles de se manifester par des désaccords et du ressentiment entre les membres de la famille ou par de la colère à l'égard d'un membre de la famille. Néanmoins, il ne faut pas perdre de vue que l'intensité du conflit a été très élevée pour une proportion non négligeable de répondant-es.

Dans les **décisions autres** que celles sur les soins de fin de vie, l'intensité du conflit semble être un peu moindre dans l'ensemble. Par rapport aux décisions concernant les soins de fin de vie, alors qu'une proportion plus faible de répondant-es a indiqué qu'il y avait peu ou pas de cris et de reproches mutuels, la proportion de répondant-es pour lesquelles il y avait peu ou pas de colère, de ressentiment et de désaccord est plus élevée (voir Figure 2).

Dans l'ensemble, par rapport aux hommes, il apparaît que les femmes ont l'expérience de conflit d'une plus grande intensité lorsqu'elles prennent des décisions concernant les soins de fin de vie (voir Figure 3). Elles semblent indiquer plus souvent que la colère, les reproches et le ressentiment étaient (très) fréquents. Une tendance similaire

Figure 2 : Intensité des conflits familiaux pour les décisions relatives aux soins de fin de vie et pour les autres décisions sur la base de l'échelle *FC-EOL*

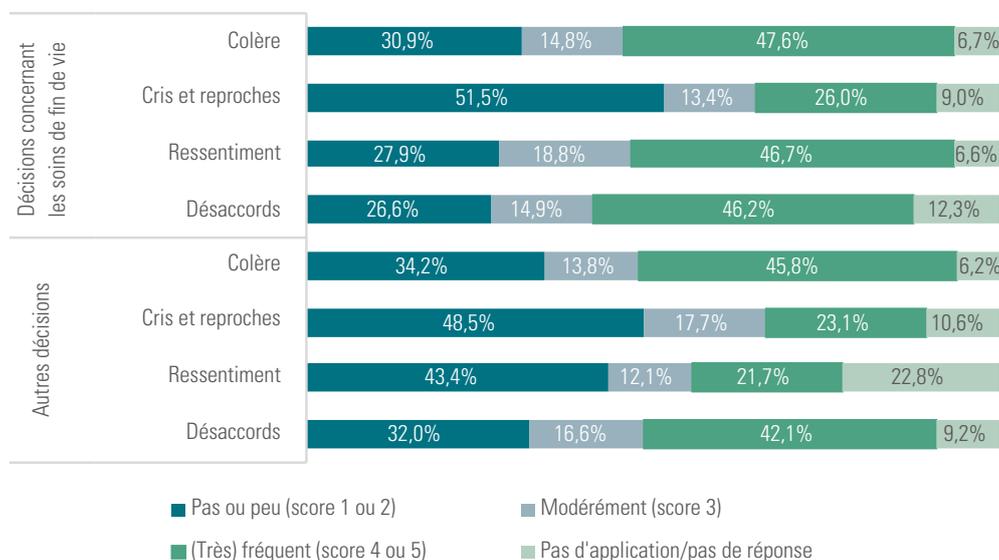


Figure 3 : Intensité des conflits familiaux pour les décisions relatives aux soins de fin de vie sur la base de l'échelle FC-EOL, selon le sexe

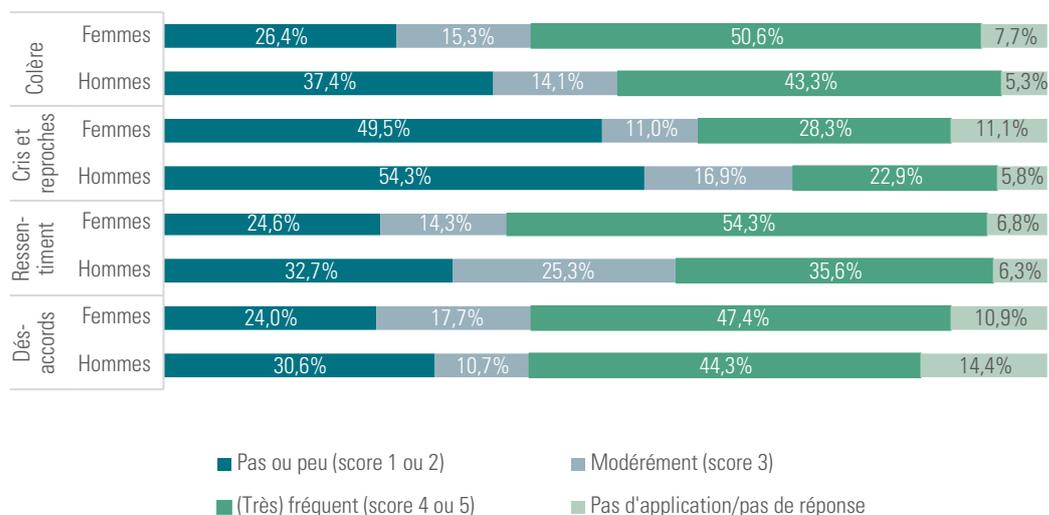
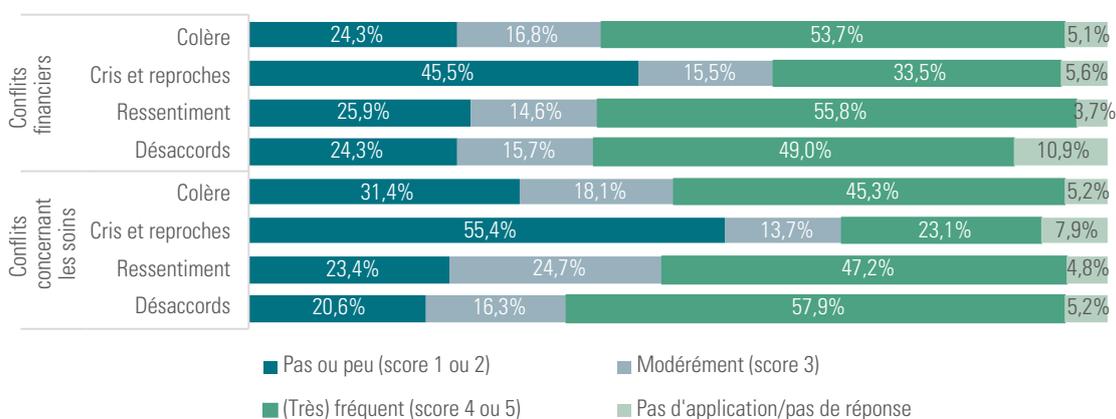


Figure 4 : Intensité des conflits familiaux pour les décisions relatives aux soins de fin de vie sur la base de l'échelle FC-EOL, selon le type de conflit



selon le sexe a été observée pour les décisions autres que celles concernant les soins de fin de vie.

Enfin, l'intensité semble être légèrement plus élevée lorsque le conflit porte sur des questions financières (voir Figure 4). Par exemple, davantage de répondant-es ont indiqué que la colère envers un autre membre de la famille, le ressentiment mutuel, les cris et reproches étaient (très) fréquents. En comparaison avec les conflits liés aux soins, les désaccords entre les membres de la famille sont moins fréquents.

3.2.5. Impact du conflit

Les témoignages de personnes ayant vécu un conflit familial à la fin de la vie d'un proche (étude qualitative de la MC) avaient déjà montré que ce conflit a un impact important et laisse des traces profondes, tant sur la personne en fin de vie que sur ses proches. Les participant-es ont fait état de problèmes physiques et psychologiques, de liens familiaux rompus et de conséquences pour les soins (Morel & Verniest, 2022). Ces résultats confirmaient déjà les conclusions de la littérature sur le sujet.

Dans le cadre de la présente enquête auprès des membres de la MC, tous-tes les répondant-es ayant vécu un conflit ont été invité-es à indiquer, sur une échelle de 1 (= pas d'impact) à 5 (= très grand impact), **l'impact du conflit** sur leur propre vie et sur la vie de leur proche en fin de vie. Pour un quart des répondant-es, le conflit a eu peu ou pas d'impact **sur leur propre vie** (score 1 ou 2), tandis que près de 53% disent qu'il a eu un (très) grand impact (score 4 ou 5) (voir Figure 5). Le score médian est de 4, le score moyen de 3,5. La figure 5 montre également que les femmes ont évalué l'impact sur leur propre vie à un niveau plus élevé que les hommes.

En ce qui concerne l'impact **sur la vie de la personne en fin de vie**, quatre répondant-es sur dix le jugent plutôt limité (score 1 ou 2). Une proportion tout aussi importante (43,6%) a indiqué que l'impact était (très) élevé (score 4 ou 5). Les scores moyen et médian sont de 3 (impact modéré). Les personnes interrogées ont généralement estimé que l'impact sur la personne en fin de vie était légèrement inférieur à l'impact sur leur propre vie. Il faut bien sûr garder à l'esprit qu'il s'agit d'une évaluation subjective de la personne interrogée et non de la personne en fin de vie elle-même.

Le questionnaire portait également sur les **émotions** que le conflit a suscitées chez le-la répondant-e. La tristesse, le stress et la colère sont le plus souvent évoqués (voir Figure 6). Mais d'autres sentiments comme l'insécurité, la solitude et la culpabilité sont tout aussi fréquents. Les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes à indiquer que le conflit leur a causé beaucoup de chagrin, et les sentiments de solitude et d'anxiété semblent également plus fréquents chez les femmes interrogées. En outre, on

observe une tendance à la baisse, en fonction de l'âge, des sentiments de stress, de colère et de contrariété. Parmi les répondant-es âgé-es de moins de 60 ans, 57,2% ont ressenti du stress et une proportion égale a éprouvé des sentiments de colère et de contrariété. Parmi les répondant-es âgé-es de 60 ans et plus, les pourcentages sont respectivement de 45,7% et 38,6%. En outre, nous constatons que les personnes qui ont un faible niveau de formation, en particulier par rapport aux personnes ayant un niveau de formation moyen, sont plus susceptibles d'éprouver des sentiments de solitude (28,7% contre 13,8%), de culpabilité (24,5% contre 10,8%) et d'agression (18,1% contre 6,7%).

Par type de conflit, en comparaison avec les conflits financiers, les conflits liés aux soins sont plus susceptibles d'impliquer de la culpabilité (28,5% contre 14,8%). Ceci est cohérent avec une conclusion de l'enquête qualitative de la MC dans laquelle certain-es répondant-es ont témoigné de leurs doutes quant à la question de savoir si leur proche avait reçu les meilleurs soins. Ils-elles s'en sentent également coupables (Morel & Verniest, 2022). La littérature fait également référence à un risque de soins de fin de vie sous-optimaux en tant que conséquence négative des conflits familiaux (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Les conflits autour des soins semblent également être légèrement plus associés à des sentiments de stress et de tristesse. Les conflits d'ordre financier semblent quant à eux susciter plus souvent des sentiments de colère et de rage (60,1% contre 50,6%).

Globalement, nous pouvons conclure que pour de nombreux-ses répondant-es, les conflits familiaux à la fin de la vie d'un proche ont un impact significatif et s'accom-

Figure 5 : Impact du conflit familial sur la propre vie du répondant, selon le sexe

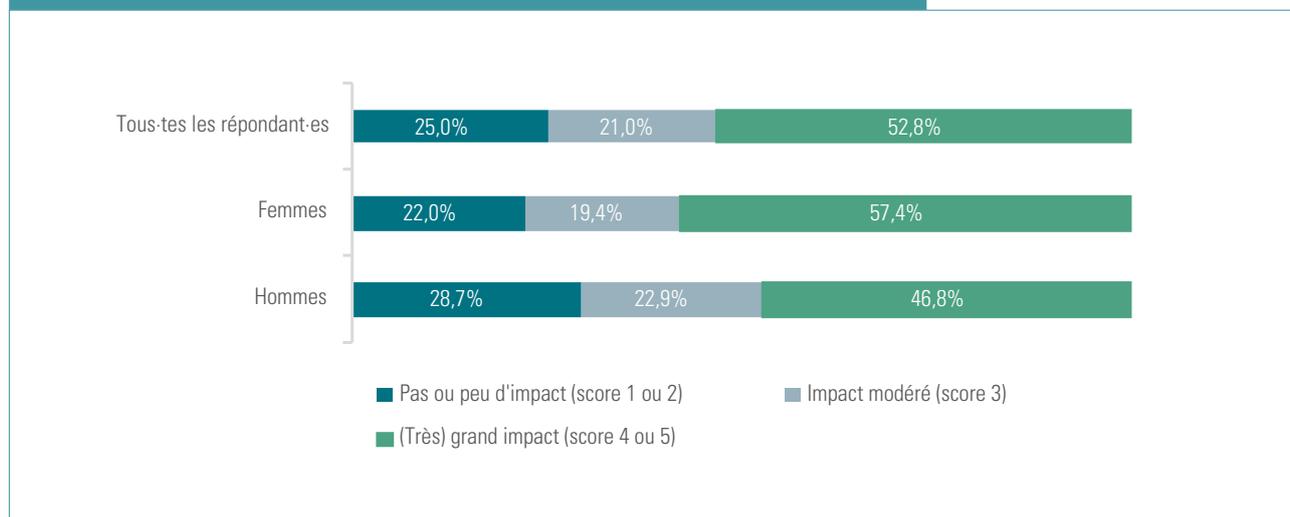
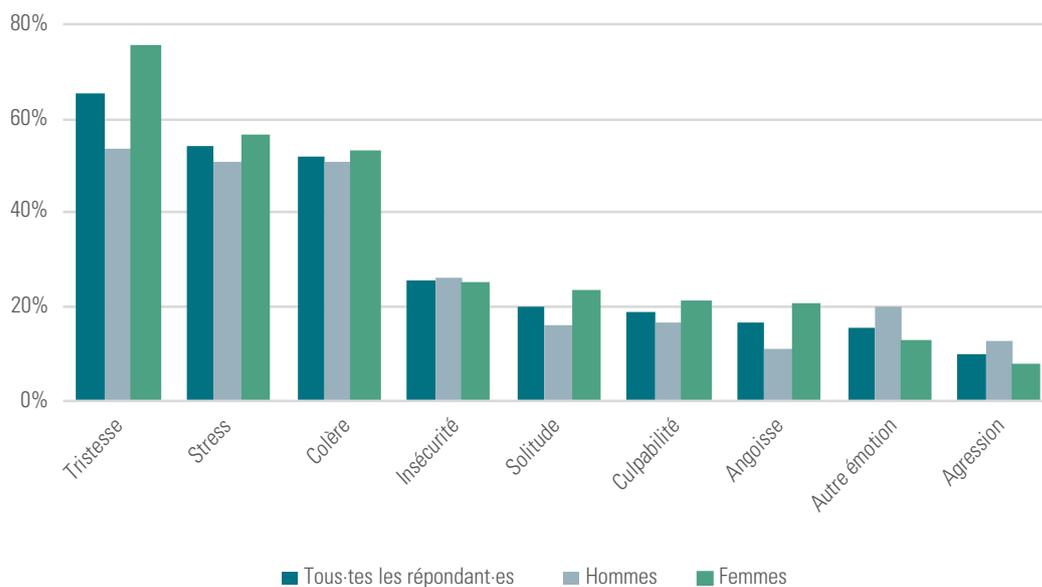


Figure 6 : Émotions dues aux conflits familiaux, par sexe (plusieurs réponses possibles)



pagent de sentiments négatifs qui affectent leur bien-être général et leur santé mentale, et donc leur qualité de vie. Il ne faut pas non plus sous-estimer l'impact négatif sur la personne en fin de vie, ainsi que les conséquences que cela peut avoir sur sa qualité de vie et sur la qualité des soins de fin de vie (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020).

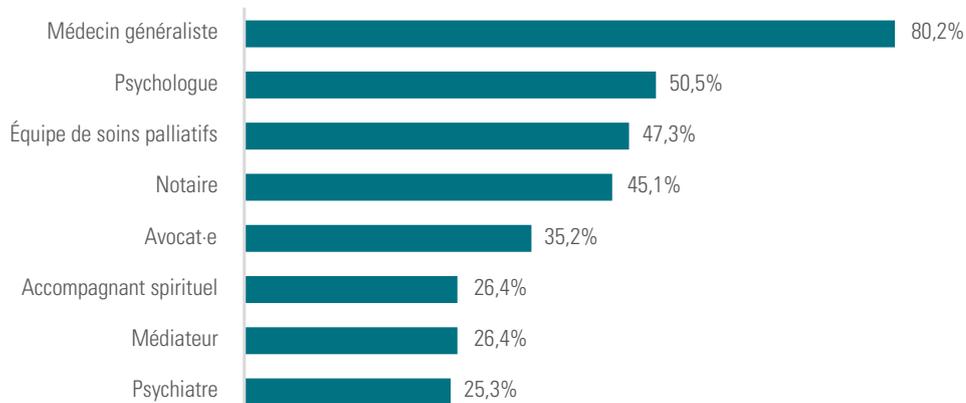
3.2.6. Comment le conflit a-t-il été géré ?

Il a été demandé aux personnes directement impliquées dans le conflit ou qui étaient elles-mêmes la personne en

fin de vie si elles avaient reçu une aide professionnelle dans l'objectif de résoudre le conflit. Près d'un-e répondant-e sur quatre a indiqué que c'était le cas (23,9%). Pour deux de ces répondant-es sur trois, cela s'est produit à leur demande.

Pour huit répondant-es sur dix qui ont cherché une aide professionnelle, cette aide est venue du médecin généraliste (voir Figure 7). Cela montre que les gens continuent à faire confiance au médecin généraliste et le considèrent comme un premier et important point de contact acces-

Figure 7 : Professionnels sur lesquels les répondant-es se sont appuyé-es pour résoudre le conflit (plusieurs réponses possibles)



sible. Les psychologues, équipes de soins palliatifs et notaires ont souvent apporté une aide supplémentaire. Le fait que le médiateur professionnel soit mentionné par plus d'un quart des répondant-es est une constatation surprenante mais positive. En effet, l'étude qualitative de la MC auprès de personnes ayant fait l'expérience de conflits familiaux a montré que peu d'entre elles y avaient fait appel, notamment parce que le recours à un tel médiateur est encore peu répandu, surtout dans le contexte spécifique de la fin de vie (Morel & Verniest, 2022).

Tous-tes les répondant-es ayant vécu un conflit ont été interrogé-es sur le fait de savoir si ce conflit avait été signalé au tribunal. Cela ne s'est produit que dans une minorité de cas (9,2%), plus fréquemment pour les conflits liés à des questions financières que pour les conflits liés aux soins (11,4% contre 3,8%).

3.3. Attentes générales à l'égard des professionnels concernant les conflits familiaux en fin de vie

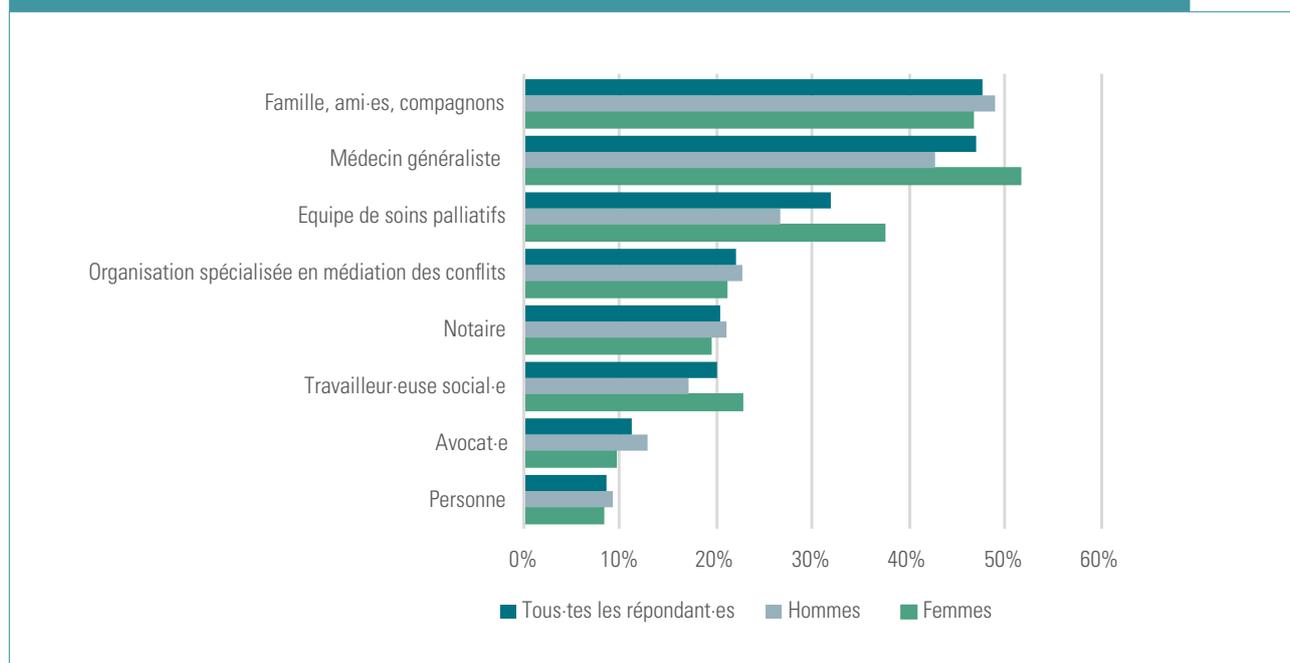
La dernière partie de l'enquête visait à identifier les attentes des répondant-es à l'égard des professionnels dans les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche. Ces questions ont été posées à toutes les personnes interrogées, qu'elles aient ou non une expérience concrète de ce type de conflit. De qui attendraient-elles une aide pour

résoudre le conflit ? Et quelle aide attendent-elles exactement ? Deux autres questions visaient à déterminer dans quelle mesure une attitude proactive est attendue de la part des professionnels.

3.3.1. De qui attend-on une aide pour résoudre un conflit familial ?

En réponse à la première question, à savoir de qui on attend de l'aide pour résoudre un conflit familial à la fin de la vie d'un proche, 63,7% des répondant-es ont indiqué qu'ils-elles attendent principalement cette aide des professionnels de la santé, tels qu'un-e médecin généraliste ou un-e travailleur-euse social-e. Les aidants proches (membres de la famille ou ami-es) viennent en deuxième position (47,6%) et les autres professionnels (notaire, avocat-e ou médiateur professionnel) en troisième position (41,5%). La figure 8 montre que, parmi les professionnels de santé, c'est le-la médecin généraliste qui est le plus sollicité-e. Les personnes interrogées attribuent lui donc un rôle majeur. Cela peut s'expliquer par la confiance des Belges dans leur médecin généraliste, qui peut provenir de la satisfaction globale élevée à son égard (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Il est toutefois intéressant de noter que les personnes interrogées sont tout aussi susceptibles de compter sur l'aide informelle d'autres membres de la famille ou d'ami-es. La figure 8 montre également que les femmes comptent encore plus que les hommes sur l'aide des prestataires de soins pro-

Figure 8 : Personnes dont les répondant-es attendent généralement de l'aide pour résoudre les conflits familiaux, par sexe (plusieurs réponses possibles)



fessionnels, en particulier les médecins généralistes et les équipes de soins palliatifs.

En fonction de l'âge, nous constatons que les répondant-es de moins de 40 ans chercheraient moins à obtenir l'aide d'un-e médecin généraliste que les répondant-es plus âgé-es (voir Figure 9). Ils-elles comptent le plus souvent sur l'aide informelle de membres de la famille ou d'ami-es. En outre, plus l'âge augmente, plus la proportion de personnes interrogées qui compteraient sur l'aide d'un no-

taire, d'un-e avocat-e ou d'une organisation spécialisée dans la médiation des conflits diminue.

La figure 10 montre qu'il existe des différences évidentes entre les attentes des personnes interrogées qui ont vécu un conflit concret et celles qui n'en ont pas vécu. Les personnes qui ont déjà vécu un conflit sont plus susceptibles de dire qu'elles n'attendent d'aide de personne et qu'elles comptent moins sur l'aide de leur médecin généraliste, d'une équipe de soins palliatifs ou d'une aide informelle.

Figure 9 : Personnes dont les répondant-es attendent généralement de l'aide pour résoudre les conflits familiaux, par âge (plusieurs réponses possibles)

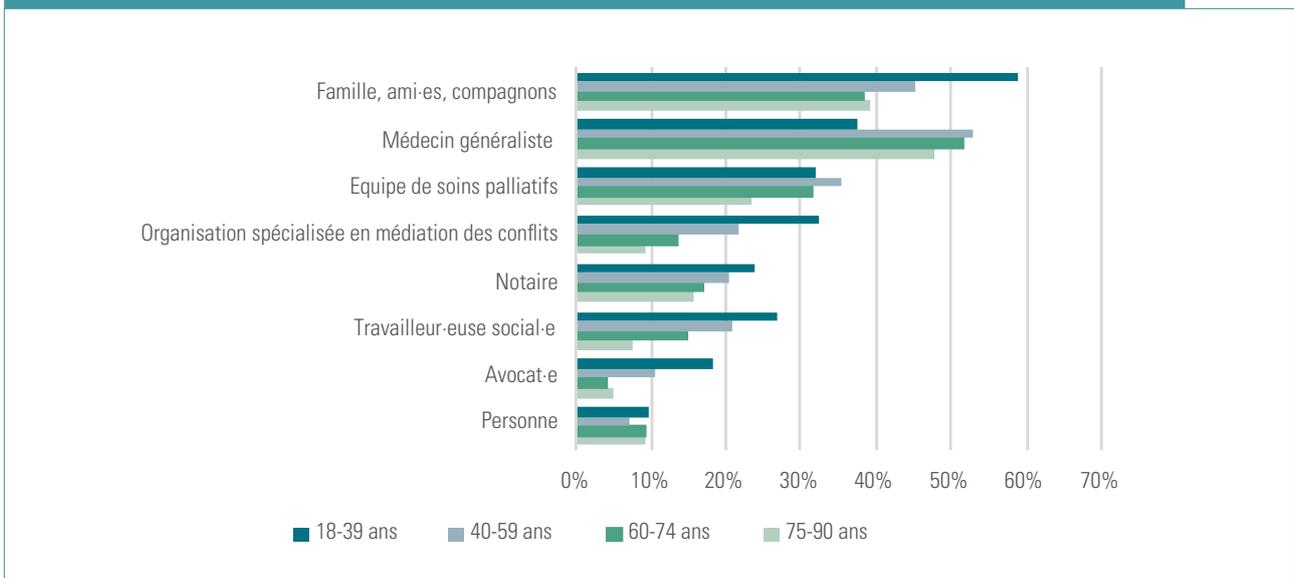
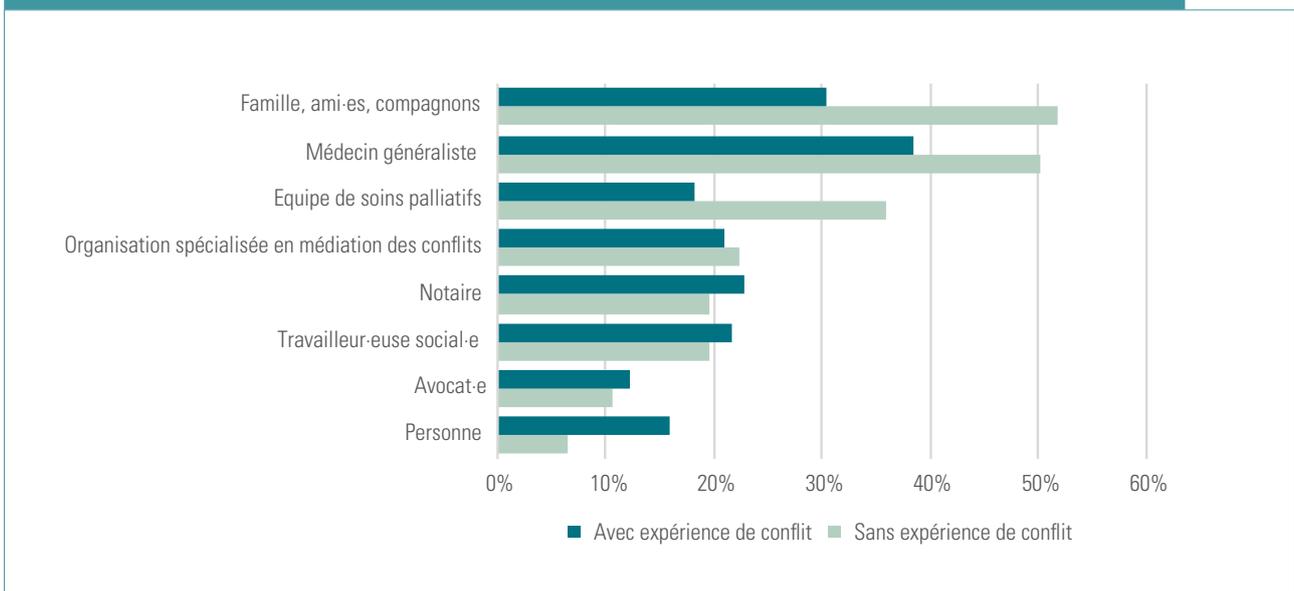


Figure 10 : Personnes dont les répondant-es attendent généralement de l'aide pour résoudre les conflits familiaux, selon leur expérience de conflit familial (plusieurs réponses possibles)



Cela peut être dû à des expériences négatives antérieures dans ce domaine. Elles ont pu constater dans la pratique que le soutien attendu n'était ou ne pouvait pas toujours être fourni. L'étude qualitative de la MC a également montré que les attentes des personnes concernant le rôle et l'approche des professionnels dans les conflits familiaux n'étaient souvent pas satisfaites (Morel & Verniest, 2022).

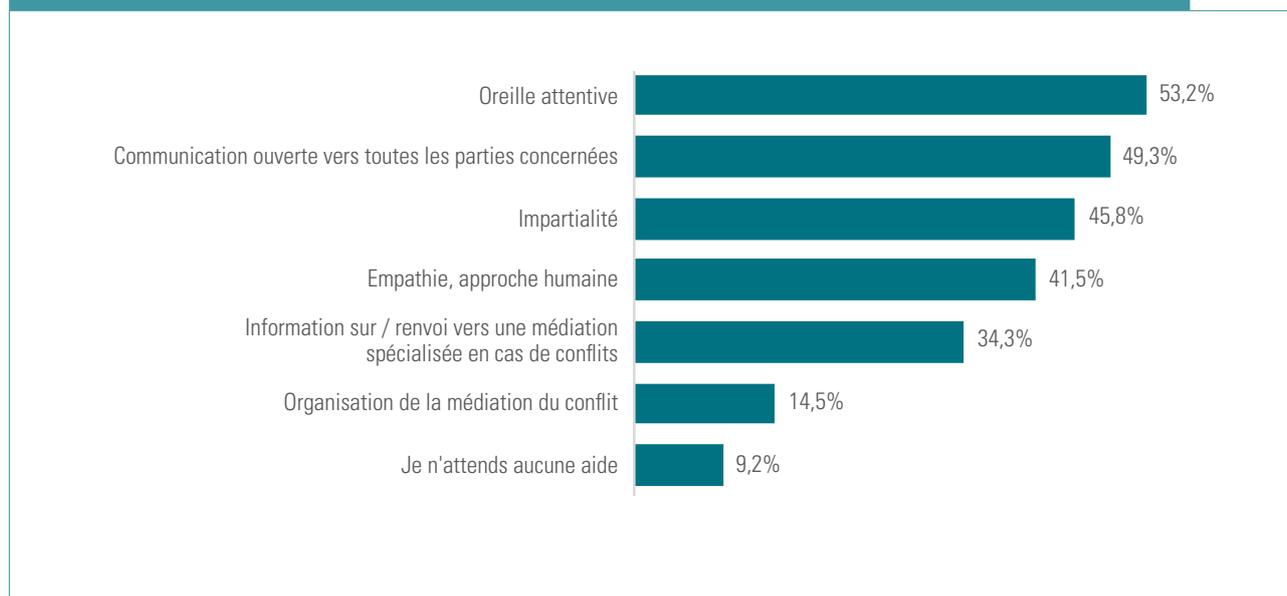
3.3.2. Quelle aide les personnes attendent-elles des prestataires de soins de santé ?

Lorsqu'on leur a demandé quel soutien est attendu de la part d'un prestataire de soins de santé en cas de conflit familial sur la fin de vie d'un proche, plus de la moitié des répondant-es ont indiqué qu'ils-elles aimeraient être entendu-es (voir Figure 11). Une communication ouverte avec toutes les parties impliquées dans le conflit, une attitude impartiale et de l'empathie sont également des attentes claires de la part de nombreuses personnes interrogées. Ces compétences s'inscrivent dans une attitude de « partialité multidirectionnelle » visant à favoriser un dialogue constructif entre les parties prenantes (Heyndrickx, 2005). En outre, environ un tiers des personnes interrogées comptent sur un prestataire de soins de santé pour leur fournir des informations sur la médiation des conflits ou les orienter vers celle-ci. Une personne interrogée sur dix attend des prestataires de soins de santé qu'ils organisent eux-mêmes la médiation des conflits.

Il est frappant de constater que parmi les personnes interrogées ayant vécu un conflit, 15,3% ont déclaré qu'elles n'attendaient aucune aide des prestataires de soins de santé, contre seulement 7,4% des personnes interrogées n'ayant pas vécu de conflit. Là encore, l'explication peut résider dans des expériences antérieures moins positives avec les prestataires de soins de santé dans ce domaine. En outre, nous avons déjà vu que les personnes interrogées ayant vécu un conflit étaient plus susceptibles de n'attendre aucune aide et qu'elles avaient des attentes différentes à l'égard des aidants professionnels et informels par rapport aux personnes n'ayant pas vécu de conflit (voir Figure 10). Ces résultats sur l'aide attendue sont conformes aux conclusions de l'enquête qualitative de la MC auprès de personnes ayant eu l'expérience d'un conflit, où les participant-es ont formulé le besoin de soutien de la part des prestataires de soins, d'une oreille attentive, d'une implication égale et d'une attitude impartiale, tout en indiquant que leurs attentes étaient rarement satisfaites (Morel & Verniest, 2022).

Enfin, il a été demandé aux personnes interrogées si, à leur avis, les prestataires de soins de santé devaient activement poser des questions sur les conflits familiaux dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Un peu plus de la moitié des personnes interrogées ont répondu positivement à cette question (54,2%). À la question de savoir si un prestataire de soins de santé devrait prendre lui-même l'initiative d'un soutien en cas de conflit en fin de vie, 44,2% ont répondu par l'affirmative.

Figure 11 : Aide attendue des prestataires de soins de santé en cas de conflit familial autour de la fin de vie (plusieurs réponses possibles)



4. Recommandations

Sur la base des résultats de cette étude, certaines recommandations peuvent être formulées, tant pour les prestataires de soins de santé, impliqués ou non dans les soins de fin de vie, que pour les décideurs politiques. En effet, nous sommes convaincus que différentes initiatives peuvent contribuer, d'une part, à prévenir les conflits familiaux en fin de vie et, d'autre part, à améliorer le soutien et l'accompagnement, et donc la qualité de vie, des personnes concernées par ces conflits.

4.1. Aborder les conflits

Les conflits familiaux en fin de vie ne sont pas rares et ont un impact majeur sur toutes les personnes impliquées et potentiellement sur les soins de fin de vie. Il est donc important que **l'attention portée aux conflits familiaux ou au risque de conflit soit considérée comme faisant partie intégrante des soins palliatifs** (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Ceci rejoint également l'importance que la MC attache à la qualité de vie tout au long de la vie ainsi qu'à une définition large de la santé qui prend en compte tous les facteurs qui déterminent la santé d'une personne, y compris les aspects psychologiques, sociaux et spirituels/existentiels. En outre, une plus grande attention aux conflits familiaux en fin de vie est d'autant plus pertinente dans une société vieillissante où la mort est de plus en plus précédée d'une longue période de maladie et de perte d'autonomie, tout en s'efforçant d'offrir des soins plus intégrés dans la société. Dans ce contexte, les membres de la famille et autres proches ont un rôle important à jouer dans l'organisation et la coordination de l'aide et des soins apportés à un proche, dans la prise en charge des tâches de soins elles-mêmes et dans la prise de décisions relatives aux soins (ou autres décisions à prendre).

Il est donc souhaitable que tous les **prestataires de soins soient proactivement attentifs** à tout conflit ou tension au sein des familles, si possible avant même la phase palliative (par exemple, à la suite d'un diagnostic sévère ou au début d'une prise en charge multidisciplinaire dans une situation de soins complexes) (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Dans leurs contacts avec les patient-es et leurs proches, ils peuvent être attentifs aux schémas de communication existants entre les personnes concernées, aux différences de croyances, à leur rôle dans le système familial, etc. En cas de signes indiquant des tensions ou des disputes, ils peuvent **chercher activement comment**

éviter l'escalade, avant même que des soins de fin de vie appropriés et la qualité de vie des personnes concernées ne soient (encore plus) hypothéqués (Lichtenthal & Kisane, 2008).

Il ne s'agit pas ici de s'attendre à ce que les prestataires de soins de santé eux-mêmes assument toujours activement le rôle de médiateur et recherchent eux-mêmes une solution au conflit. Leur tâche principale reste de fournir des soins et un soutien de qualité, tant aux patient-es qu'à leurs proches. Mais ce potentiel est d'autant plus grand qu'ils disposent des compétences nécessaires pour détecter les signaux de conflit et les traiter de manière appropriée. **Il est donc important que le thème du « travail axé sur la médiation » soit abordé de manière adéquate dans la formation et la formation continue** des prestataires de soins de santé. L'un des concepts clés est la « partialité multidirectionnelle », c'est le fait pour un professionnel d'être attentif à tous les aspects de la vérité et de reconnaître toutes les personnes impliquées dans un conflit relationnel (Deltour, 2005). Cela leur permettra de fournir un soutien minimal à toutes les parties prenantes.

En outre, il peut également être utile de créer le dialogue autour **des tensions et des querelles, qu'elles soient exprimées ou non, dans un contexte de soins**. Les prestataires de soins peuvent jouer le rôle de facilitateur et encourager les membres de la famille concernés à engager la conversation. Il serait également utile qu'un prestataire de soins qui connaît ou soupçonne des tensions et des disputes en parle toujours aux autres prestataires de soins impliqués dans les soins (de fin de vie), en particulier lorsque ces tensions et disputes compliquent les soins et l'accompagnement. Cela peut se produire et se produit déjà, par exemple, dans le cadre d'une concertation multidisciplinaire, mais c'est également un point d'attention important dans d'autres contacts entre les prestataires de soins de santé. De cette manière, tous les membres de l'équipe de soins disposent des mêmes informations et des accords communs peuvent être conclus sur la manière de gérer le conflit et de soutenir au mieux les personnes impliquées, afin de parvenir à des circonstances permettant de mieux garantir des soins appropriés et sur mesure. En effet, des soins de fin de vie de qualité, dont la gestion des conflits fait partie, sont une responsabilité partagée par de multiples acteurs, chacun travaillant ensemble autour d'un patient-e et de ses proches à partir de ses propres compétences et de son expertise.

Le soutien dans une situation de conflit peut inclure l'information et l'orientation des personnes concernées vers

d'autres options de médiation. À cette fin, il est important que les offres de médiation traditionnelles **proposées par des médiateurs professionnels soient plus largement** connues non seulement du grand public, mais aussi des prestataires de soins de santé. De plus, certains de ces médiateurs sont spécialisés dans les conflits familiaux et même dans les situations de conflit en fin de vie et, de par leur expertise, peuvent certainement apporter une valeur ajoutée dans certaines situations, par exemple en rétablissant la communication entre les parties concernées et en rapprochant les visions et les croyances. Un point d'attention, ici, est de **monitorer l'accessibilité financière de cette offre**.

4.2. Prévention des conflits

Bien entendu, il est également important de se concentrer sur la prévention des conflits familiaux en fin de vie. En effet, ces conflits trouvent souvent leur origine dans les choix de soins qui doivent être faits, et peuvent sans aucun doute être évités dans de nombreux cas si les souhaits du-de la patient-e concernant les soins de fin de vie sont suffisamment clairs pour toutes les parties concernées au préalable (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Le secteur des soins de santé accorde depuis plusieurs années une attention accrue à la **planification anticipée des soins**, un processus de concertation continue entre le-la patient-e et les prestataires de soins, visant à clarifier les valeurs et les souhaits d'une personne concernant ses (futurs) soins palliatifs ou de fin de vie (Morel & Mullié, 2021). Mais il est important de sensibiliser en permanence les prestataires de soins de santé pour s'y consacrer à temps. En outre, cette planification précoce des soins devrait toujours être une **partie structurelle d'un processus de prestation de soins** de sorte que les objectifs et les souhaits en matière de soins soient confirmés ou ajustés à intervalles réguliers dans une concertation. D'une manière générale, les prestataires de soins de santé peuvent encourager leurs patient-es, en particulier celles et ceux qui sont confronté-es à un diagnostic grave ou qui se trouvent dans une situation palliative, à avoir le plus tôt possible une conversation ouverte avec leurs proches sur diverses questions relatives à la fin de vie, telles que le choix et l'organisation des soins et les questions financières. Le cas échéant, les prestataires de soins de santé peuvent leur fournir les outils nécessaires pour entamer cette conversation ou les orienter vers d'autres organismes suscep-

tibles de les aider et de les guider à cet égard. L'initiative « *Levenswensen* »⁴ (souhaits de vie) co-développée par la MC est un exemple d'outil de conversation sur les questions de soins. Il s'agit d'un ensemble de 37 cartes contenant de courtes déclarations qui aident les personnes à réfléchir à la fin de vie et aux préférences et souhaits qui y sont associés, d'une manière simple et accessible. Elles peuvent également être utilisées pour en discuter avec la famille, les ami-es, les prestataires de soins, etc.

En outre, des **campagnes répétées de sensibilisation du grand public au concept et à la valeur ajoutée de la planification précoce des soins** peuvent faire en sorte que les gens commencent à réfléchir et à prendre des décisions opportunes sur les soins dans la dernière phase de leur vie. Cela vaut d'ailleurs aussi pour les campagnes portant sur d'autres sujets, comme l'organisation de questions administratives et financières (par exemple, la rédaction d'un testament, un accord mutuel sur la répartition des biens, etc.). En outre, cela peut contribuer à briser le tabou qui existe encore chez de nombreuses personnes à propos de tout ce qui touche à la fin de vie.

4.3. Soutien des aidants proches

Avec l'évolution vers des soins de plus en plus intégrés dans la société, le rôle des aidants proches dans les soins, y compris dans les situations de soins complexes, prend de plus en plus d'importance. Cette ancrage des soins dans la communauté est une évolution positive qui comporte de nombreux avantages, mais aussi des risques. Par exemple, des études ont déjà montré que dans notre société, ce sont encore majoritairement les femmes qui assument les soins d'un proche (Cès, et al., 2016 ; Bronselaer, et al., 2017). C'est l'une des explications du faible taux d'emploi et de participation des femmes au marché du travail et du fait qu'elles sont plus susceptibles de travailler à temps partiel (Hoge Raad voor de Werkgelegenheid, 2023). Cela en fait un groupe vulnérable, car cela peut nuire à leur carrière professionnelle et à leur situation socio-économique, y compris pendant la retraite (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016). Assumer le rôle d'aidant proche comporte également toujours un risque de déséquilibre entre la capacité et la charge et peut donc conduire à une réduction de la qualité de vie avec des maux non seulement physiques mais aussi psychologiques tels que le stress, l'anxiété et les symptômes dépressifs

4 Pour plus d'informations, voir <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning/levenswensen?fbclid=IwAR0JlptAqgAMJdr3g-ji0773z5hdlskTYZzkP1JlbWHD01KaTmQSWpqcRk>.

(Gordon, 2021 ; Criel, De Koker, & Vanlerberghe, 2010). Ce risque est d'autant plus élevé lorsque le rôle d'aidant proche est combiné à un travail (à temps partiel) ou que les tâches sont assumées par une seule personne ou un nombre limité de personnes. En outre, la présente enquête de la MC nous apprend que la répartition de ce rôle est une source potentielle de conflits familiaux à la fin de la vie d'un être cher.

Il est donc important que les **prestataires de soins aident à contrôler la faisabilité et la durabilité de l'aide apportée à un proche** et, lorsque celles-ci ne sont plus garanties, **aident activement les aidants proches à réfléchir à la manière dont ils peuvent être soutenus**. Lorsque des risques sont détectés, les prestataires peuvent en parler aux aidants proches, les informer de l'offre existante et les encourager à rechercher un soutien supplémentaire. Par exemple, des enquêtes antérieures de la MC ont montré que les aidants proches ne font pas facilement appel aux soins de répit. Les raisons en sont la réticence personnelle, la peur du jugement des autres et le manque d'information sur l'offre (Gérain, Avalosse, & Zech, 2020). Les prestataires de soins de santé peuvent également orienter vers des organisations qui disposent d'une expertise spécifique en la matière. En outre, les aidants proches s'attendent également à ce que les prestataires de soins jouent un rôle actif en termes d'information, de conseil et d'aide, en partie sur la base de la perception d'une relation d'autorité des professionnels de la santé (Cès, et al., 2016).

En outre, il est important que la décision d'être aidant proche ou le volume de soins pris en charge soit un **libre choix** des proches. Cela ne doit pas être le résultat d'une inaccessibilité ou d'une offre insuffisante de soins et de soutien formels.

Afin de garantir l'engagement durable des aidants proches, des **possibilités d'accompagnement et de soutien suffisantes répondant aux besoins spécifiques des aidants proches devraient être fournies simultanément aux différents niveaux politiques** (MC, 2018), à la fois sur le plan pratique et financier. La prise en charge des soins informels implique souvent une recherche parfois difficile d'informations, de conseils et de possibilités de soins et de soutien (Cès, et al., 2016). Il est donc important de continuer à investir dans une offre professionnelle qui les guide et les soutient dans cette démarche. Une offre suffisante et accessible de formes de soins de répit est également importante pour assurer la viabilité des soins informels. Une étude de la MC sur les soins informels a montré que le coût des soins de répit est également un obstacle à leur

utilisation (Gérain, Avalosse, & Zech, 2020). Pour soutenir les aidants proches, il est également nécessaire de mettre en place des systèmes de congés suffisamment développés et accessibles pour s'occuper des soins, sans que cela soit très préjudiciable (financièrement), y compris pour la suite de leur carrière.

En outre, la politique doit constamment trouver un équilibre entre la réalisation de deux objectifs : d'une part, veiller à ce que les personnes puissent rester au travail aussi longtemps que leur état de santé le permet et, d'autre part, s'efforcer de mettre en place des soins ancrés dans la communauté, avec une implication importante de la part des aidants proches. Les gens tirent certainement une satisfaction du rôle d'aidant proche, mais attachent en même temps une grande importance à la combinaison de ces soins avec d'autres rôles. Ainsi, le travail reste une source importante de sens et de développement personnel pour de nombreuses personnes, et peut leur permettre de souffler dans leur rôle d'aidant et d'éviter l'isolement social (Cès, et al., 2016). Il est nécessaire de mettre en place des politiques **qui rendent possible et soutiennent la combinaison des différents rôles que les personnes souhaitent assumer**.

4.4. Nécessité de recherches complémentaires

Enfin, nous préconisons des **recherches supplémentaires** sur les conflits familiaux liés à la fin de vie d'un proche. Ainsi, il est important d'examiner dans quelle mesure la **prévalence** constatée dans cette étude est confirmée et dans quelle mesure, le cas échéant, elle diffère en fonction de divers paramètres, comme l'environnement de soins ou les évolutions sociétales telles que l'augmentation du nombre de familles recomposées. Dans le cadre de recherches supplémentaires, outre la collecte d'informations basées sur les expériences des proches, il est également important de comprendre les **expériences et les besoins des prestataires de soins** impliqués dans des situations de soins impliquant des conflits familiaux. Enfin, dans le cadre de recherches supplémentaires, il pourrait être utile de se concentrer spécifiquement sur les cas de conflits familiaux dans lesquels une solution acceptable pour toutes les parties concernées a été trouvée, afin d'identifier les facteurs qui y ont contribué. **La compréhension des facteurs qui augmentent la probabilité d'une solution acceptable** peut être utile pour formuler des recommandations supplémentaires sur les approches appropriées des conflits familiaux en fin de vie.

5. Conclusion

Dans cette étude quantitative, nous nous sommes penchés sur un sujet peu étudié dans la recherche sur les soins de santé et la fin de vie : les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche. Nos analyses sont basées sur les réponses à l'enquête que nous avons menée auprès des membres néerlandophones de la MC. Pour la première fois, nous présentons une estimation de la **prévalence** de cette problématique en Flandre. Plus d'une personne sur cinq a été confrontée au cours de sa vie à un tel conflit, quelle qu'en soit la cause. Il ne s'agit donc pas d'un phénomène rare. Quant aux **caractéristiques** de ces conflits, cette étude confirme que ce sont principalement des questions financières mais aussi des questions liées aux soins qui sont à l'origine des désaccords et que ces conflits s'inscrivent souvent dans une histoire de tensions et de conflits familiaux. En outre, elle a révélé une fois de plus l'impact important de ces conflits sur toutes les personnes impliquées, ce qui peut avoir des répercussions sur leur bien-être et leur santé. Une proportion significative des personnes interrogées s'est appuyée sur **une aide professionnelle pour gérer le conflit**, principalement avec le soutien d'un-e médecin généraliste. Dans l'ensemble, les personnes interrogées attendent des professionnels, en particulier des médecins généralistes, qu'ils prennent une position active dans le conflit, mais avec une approche basée sur la « partialité multidirectionnelle ». Il est frappant de constater que les personnes qui ont déjà vécu des conflits familiaux sont plus susceptibles de dire qu'elles

n'attendent pas d'aide de la part des professionnels. Ce qui peut être le résultat d'expériences non résolues dans ce domaine.

Des différences encore plus frappantes ont été observées en fonction du sexe de la personne interrogée, les femmes semblant faire preuve d'une plus grande vulnérabilité dans les conflits familiaux. Elles sont non seulement davantage susceptibles de signaler un conflit familial dans lequel elles sont aussi plus souvent directement impliquées. Elles font également état d'un impact plus important du conflit sur leur propre vie et sont plus susceptibles d'éprouver des sentiments négatifs tels que la tristesse, la solitude et l'anxiété. Cela s'explique par le fait que les femmes sont toujours plus susceptibles que les hommes d'être aidant proche (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019) et qu'elles sont également plus impliquées émotionnellement que les hommes (Strawbridge & Wallhagen, 1991).

C'est pourquoi, à partir d'une vision large de la santé, il est essentiel d'investir dans l'apprentissage d'une meilleure gestion de la fin de vie et des défis qui y sont associés, ainsi que dans la prévention et la gestion des conflits au cours de cette période. L'accent doit être mis à la fois sur la personne en fin de vie et sur ses proches. Cela contribuera à des soins de fin de vie de qualité, à des adieux calmes et paisibles entre les proches, à une période de deuil sereine. Il s'agit d'une mission commune des décideurs politiques, des prestataires de soins de santé et d'autres professionnels, et finalement de la société dans son ensemble.

Bibliographie

- Benson, J. J., Parker, O. D., Demiris, G., & Washington, K. (2019). Accounts of family conflict in hospice care: the central role of autonomy for informal caregiver resilience. *Journal of family nursing*, 25(2), 190-218.
- Braekman, E., Charafeddine, R., & Drieskens, S. (2020). *Gezondheidsenquête 2018: Informele zorgverlening*. Brussel: Sciensano.
- Bronselaer, J., Festraets, D., Moons, D., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2017). *Het economisch welzijn en de economische waarde van Vlaamse mantelzorgers*. Vlaamse Overheid.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A., Pauwen, N., & Macq, J. (2016). *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol. Data-onderzoek*. Brussel: Koning Boudewijn Stichting.
- Charaffedine, R., Demarest, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Gezondheidsvaardigheden*. Brussel: Sciensano.
- Coughlin, S. S. (1990). Recall bias in epidemiological studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(1), 87-91.
- Criel, B., De Koker, B., & Vanlerberghe, V. (2010). Mantelzorg in Vlaanderen. Uitdagingen en perspectieven. *Huisarts Nu*, 39(7), 259-261.
- Deltour, B. (2005). Veelzijdige partijdigheid. Kernbegrip in de contextuele hulpverlening. *Denkbeeld*, 17(5), 58-60.
- Demarest, S., Charafeddine, R., Drieskens, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Patiëntervaringen*. Brussel: Sciensano.
- Drieskens, S., Berete, F., Van der Heyden, J., Demarest, S., Charafeddine, R., Gisle, L., . . . Braekman, E. (2020). *Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van gezondheidsdiensten. Samenvatting van de resultaten*. Brussel: Sciensano.
- Gérain, P., Avalosse, H., & Zech, E. (2020). Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit. *MC-Informations*, 282, 4-19.
- Gordon, E. (2021, octobre 27). *Proches aidants: quelles retombées sur la santé?* Récupéré sur Planète Santé.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., & Shima, Y. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*, 27(1), 302-308.
- Heyndrickx, P. (2005). Concept meerzijdige partijdigheid. *Balans. Tijdschrift voor agogisch werk*, 1(3), 2-4.
- Hoge Raad voor de Werkgelegenheid. (2023). *De arbeidsmarktparticipatie van vrouwen*.
- Kramer, B. J., & Boelk, A. Z. (2006). Family conflict at the end of life: lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *Journal of palliative medicine*, 9(3), 791-801.
- Kramer, B. J., & Boelk, A. Z. (2015). Correlates and predictors of conflict at the end of life among families enrolled in hospice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 155-162.
- Kramer, B. J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2009). Predictors of family conflict at the end of life: the experience of spouses and adult children of persons with lung cancer. *The Gerontologist*, 50, 215-225.
- Lichtenthal, W. G., & Kissane, D. W. (2008). The management of family conflict in palliative care. *Progress in palliative care*, 16(1), 39-45.
- MC. (2018). Pour une approche globale de la santé ! Memorandum de la MC dans le cadre des élections de 2019. *MC-Informations*, 273, 3-40.
- Merrill, D. M. (2015). Conflict and cooperation among adult siblings during the transition to the role of filial caregiver. *Journal of social and personal relationships*, 13(3), 399-413.
- Morel, M., & Mullié, K. (2021). Action MC droits du patient 2021 : planification anticipée des soins. *MC-Informations*, 286, 75-79.
- Morel, M., & Verniest, R. (2022). Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien. *Santé & Société*, 4, 68-80.
- Rosenkamp, N. H. (2012). *Rouw en ruzie*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in alzheimer's caregiving families: its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31(6), 770-777.
- Verbeke, A. (2014). Bemiddelen voor het geschil: family governance. *Tijdschrift voor privaatrecht*, 51, 969-983.
- Wilson, D., Anafi, F., Roh, S., & Errasti-Ibarrondo, B. (2020). A scoping research literature review to identify contemporary evidence on the incidence, causes, and impacts of end-of-life intra-family conflict. *Health Communication*, 36(13), 1616-1622.

Évaluation de la Convention sur la reconstruction mammaire

Rapport de l'Agence Intermutualiste

Katte Ackaert — Service d'études

Résumé

Parce que la nomenclature existante des soins de santé ne permettait pas d'assurer la sécurité tarifaire des patientes en reconstruction mammaire et de leur éviter des suppléments d'honoraires faramineux, un accord a été conclu en 2016 entre le Comité de l'assurance du Service de soins de santé de l'INAMI et différents hôpitaux (INAMI, 2023a). L'étude de l'Agence InterMutualiste (AIM) examine dans quelle mesure les accords liés aux tarifs et à l'interdiction de cumul des numéros de nomenclature, décrits dans cette convention « reconstruction mammaire », sont respectés (Ackaert, 2023). Pour ce faire, nous avons d'abord étudié le nombre de patientes optant pour une reconstruction mammaire avec leurs propres tissus, tant pour la reconstruction proprement dite que pour le remodelage du sein avec reconstruction éventuelle du mamelon. Le nombre de patientes qui optent ultérieurement pour un tatouage du mamelon et de la région aréolaire est également abordé. Certains paramètres du séjour à l'hôpital sont examinés, ainsi que les coûts pour la patiente, avec une attention particulière pour les suppléments d'honoraires facturés, la convention souhaitant avant tout offrir une meilleure protection aux patientes contre les suppléments astronomiques. On étudie également si l'interdiction de cumul est respectée pour les différentes étapes de la reconstruction mammaire.

Dans l'ensemble, on peut conclure que les médecins et les hôpitaux s'en tiennent aux tarifs convenus et que le pourcentage maximal autorisé de patientes auxquels sont facturés des suppléments d'honoraires est respecté. Néanmoins, le pourcentage de patientes pour lesquelles des suppléments d'honoraires sont facturés est significativement plus élevé dans le cas d'une facturation via la convention que dans le cas d'une facturation via la nomenclature. L'interdiction de cumul avec les prestations de la nomenclature est également largement respectée. Dans ce contexte, il convient de préciser que les règles doivent être renforcées afin d'éviter l'utilisation combinée de la nomenclature et de la convention.

Mots-clés : reconstruction mammaire, évaluation de la convention, interdiction de cumul nomenclature, suppléments d'honoraires, sécurité tarifaire, étude quantitative, Agence InterMutualiste (AIM)

1. Introduction

Selon le Registre du Cancer, plus de 10.000 femmes se font diagnostiquer un cancer du sein chaque année (Fondation Registre du Cancer, 2023). Le cancer du sein est donc le cancer le plus fréquent chez les femmes. L'ablation du sein est souvent nécessaire. Outre l'ablation d'un sein pour cause de cancer déjà présent, de nombreuses femmes subissent également une ablation préventive des seins en raison d'un risque fortement accru de cancer du sein.

Après une mastectomie partielle ou complète, il est possible de procéder à une reconstruction mammaire. Cette opération peut être réalisée au cours de la même intervention que l'ablation ou quelque temps après l'ablation du sein. Si la reconstruction mammaire a lieu au moment de la mastectomie, on parle de reconstruction primaire. En cas de doute sur la méthode de reconstruction ou sur le plan de traitement du cancer, la reconstruction mammaire est reportée. Dans certains cas, il est nécessaire d'attendre la fin de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie. Si la reconstruction mammaire est reportée à une date ultérieure, on parle de reconstruction mammaire secondaire. Cette reconstruction peut avoir lieu plusieurs mois ou années après l'ablation du sein. Le placement d'une prothèse mammaire définitive après la pose d'un expandeur mammaire ou d'une prothèse mammaire temporaire au cours de la première phase de la reconstruction est également considéré comme une reconstruction secondaire. La reconstruction tertiaire est un remodelage d'un sein déjà reconstruit. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une nouvelle intervention est nécessaire après l'échec d'une reconstruction (primaire ou secondaire), ou lorsque la patiente n'est pas (ou plus) satisfaite du résultat.

Il existe différentes techniques de reconstruction mammaire. On peut distinguer la chirurgie utilisant les tissus propres de la femme et la chirurgie utilisant une prothèse. Parfois, les deux techniques sont combinées. Dans le cadre de la chirurgie utilisant les tissus propres par exemple, un nouveau sein peut être modélisé à partir de la peau, du tissu adipeux et des vaisseaux sanguins associés. Avec la méthode du *deep inferior epigastric artery perforator* (DIEP), un nouveau sein est créé avec de la peau et du tissu adipeux prélevés sur l'abdomen. Grâce à la microchirurgie, les vaisseaux sanguins de ce tissu sont reliés aux vaisseaux sanguins situés au niveau de la poitrine. Cette technique peut être utilisée pour la reconstruction mammaire primaire ou secondaire. La reconstruction mammaire bilatérale (reconstruction des deux seins) peut

également être réalisée à l'aide d'un lambeau DIEP, si les tissus disponibles au niveau de l'abdomen sont suffisants. L'irradiation du sein à un stade antérieur n'est pas un obstacle à cette forme de reconstruction mammaire.

Presque toutes les reconstructions mammaires nécessitent plusieurs interventions, échelonnées dans le temps. La première est la reconstruction proprement dite du sein (phase 1). Cette phase est suivie d'interventions visant à améliorer la forme et la symétrie avec l'autre sein (phase 2). Si nécessaire, le mamelon et l'aréole seront également reconstruits. Cela peut impliquer d'adapter le sein reconstruit (ipsilatéral) et/ou de réduire ou d'augmenter l'autre sein (hétérolatéral). La dernière phase (phase 3), qui consiste à colorer le mamelon et l'aréole par tatouage, est cosmétique.

Tout le monde ne peut pas bénéficier d'une reconstruction avec des tissus corporels propres. Si la femme, par exemple, ne dispose pas d'une couche de graisse sous-cutanée suffisante au niveau de l'abdomen, la reconstruction mammaire par DIEP n'est pas possible et il faut chercher une autre région du corps pour prélever des tissus. Pour ces femmes, d'autres méthodes de reconstruction mammaire sont alors disponibles. Les interventions, quelle que soit la méthode, sont remboursées par l'assurance obligatoire soins de santé (AO).

La nomenclature existante des prestations de soins de santé s'est révélée inadaptée au remboursement d'interventions chirurgicales souvent très complexes. Les patientes risquaient de devoir payer des suppléments d'honoraires très élevés, que les assurances hospitalisation ne couvraient pas toujours. En 2016, il a été décidé de s'attaquer à ce problème de sécurité tarifaire pour les patientes. Depuis octobre 2016, il existe un accord entre le Comité de l'assurance du Service des soins médicaux de l'INAMI et un certain nombre d'hôpitaux pour le remboursement de la reconstruction mammaire totale unilatérale ou bilatérale avec des tissus propres. La convention, comme le prévoit également la nomenclature, propose une intervention de reconstruction par lambeau microchirurgical perforant. Pour cela, les honoraires des médecins sont substantiellement plus élevés que dans la nomenclature. Dans de nombreux cas, il s'agit du DIEP mais, en fonction du site de prélèvement des tissus, d'autres procédures sont également possibles comme le *lambeau perforateur de l'artère glutéale supérieure* (SGAP), le *lambeau perforateur de l'artère glutéale inférieure* (IGAP) ou le *lambeau perforateur des artères circonflexes fémorales latérales* (LCFAP).

La convention prévoit une intervention pour la reconstruction mammaire dans trois situations :

- la perte d'un sein à la suite d'un cancer, d'une infection, d'un traumatisme ou d'une nouvelle intervention après l'échec d'un lambeau libre ;
- la perte d'un ou des deux seins après une mastectomie préventive en raison d'un risque significativement accru de cancer du sein ;
- l'absence de tissu mammaire en cas de syndrome de Poland (un défaut de développement du sein).

L'accord prévoit le remboursement de : 1) la transplantation microchirurgicale de tissus, 2) le remodelage du (des) sein(s), y compris la reconstruction éventuelle du mamelon et 3) le tatouage du mamelon et de la région aréolaire. La convention vise donc une reconstruction complète. Si une première phase est facturée dans le cadre de la convention, les phases suivantes doivent également être réglées dans le cadre de la convention. La facturation au moyen de codes de nomenclature distincts n'est pas autorisée dans le cadre de la convention.

L'un des objectifs de la convention est de limiter le coût pour les patient-es à un montant raisonnable. La convention ne définit pas ce montant raisonnable. Si un hôpital signe la convention, tou-tes les médecins de cet hôpital doivent respecter la convention. Des honoraires sont prévus pour et au sein de chaque phase. Ils sont adaptés à la durée et à la complexité de l'opération et du suivi. Des modalités s'appliquent pour la facturation d'éventuels suppléments. La facturation de suppléments esthétiques est interdite, quel que soit le choix de chambre de la patiente. En revanche, les suppléments d'honoraires — tout comme les suppléments de chambre — peuvent être facturés lorsque la patiente choisit et séjourne effectivement dans une chambre individuelle lors de l'hospitalisation. Dans le cadre de la convention, les suppléments d'honoraires sont plafonnés : par phase, un maximum est fixé pour les suppléments d'honoraires en chambre individuelle. De plus, les patient-es ne peuvent pas être mis sous pression pour opter pour une chambre individuelle. Des suppléments d'honoraires ne peuvent pas être facturés pour au moins 40% des interventions en moyenne. Les patient-es reçoivent également un devis et un projet de déclaration d'admission au moins sept jours avant l'opération. Le devis comprend toutes les informations médicales utiles ainsi que les informations financières afin que les conséquences du choix de chambre soient connues du-de la patient-e à l'avance et que ce-tte dernier-e puisse donner son consentement éclairé. La convention souhaite ainsi rendre les coûts facturables plus transparents et prévisibles pour les patient-es.

Le rapport de l'Agence intermutualiste (AIM), résumé dans cet article, décrit la mesure avec laquelle la convention atteint ses principaux objectifs, à savoir :

- ramener les coûts élevés pour les patient-es à un niveau acceptable ;
- interdiction de cumul avec des codes de nomenclature distincts au cours des différentes phases.

2. Méthodologie

La base de données de l'AIM rassemble les données de facturation des sept mutualités belges. Toutes les prestations de soins de santé qui sont (partiellement) remboursées par les mutualités dans le cadre de l'AO sont encodées dans cette base de données. En plus de la partie remboursable, les cotisations propres des patients pour les prestations remboursables (c'est-à-dire les tickets modérateurs) et les suppléments facturés éventuels sont également enregistrés. C'est sur cette base de données de soins de santé que s'appuie l'étude de l'AIM.

Pour cette étude, les dates de facturation de l'année 2020 ont été sélectionnées (date d'admission en 2020, date de sortie éventuellement en 2021 en cas d'admission classique). Pour analyser le trajet complet de la reconstruction mammaire, les données de 2020 et du premier semestre 2021 ont été exploitées. Au moment de l'analyse, les données de 2021 étaient encore incomplètes. Par conséquent, un trajet complet n'est disponible que pour un nombre limité de personnes.

Les analyses couvrent les phases 1, 2 et 3 de la reconstruction mammaire. Il arrive que des prestations supplémentaires soient nécessaires après la phase 1 et qu'une révision du lambeau soit effectuée. Les données de ces révisions de lambeau ne sont pas abordées dans le présent article. Les prestations des phases 2 et 3 datant de 2020 pour la reconstruction mammaire à partir de 2019 (phase 1) ont toutefois été comprises dans l'analyse actuelle. Si elles ont été facturées via la convention, ces phases 2 et 3 suivent les interventions de 2019 ou 2020 car les trois phases doivent être réalisées dans un délai d'un an pour répondre aux conditions de remboursement (un an et demi à cause du COVID-19) (INAMI, 2023b). En cas de facturation via la nomenclature, il n'y a pas de limite de temps et la phase 1 peut également avoir eu lieu avant 2019.

Par ailleurs, certaines analyses couvrent également le premier semestre 2021 en combinaison avec les données de l'année 2020. Dans la mesure du possible, les résultats des trajets complets — c'est-à-dire des trois phases de la reconstruction mammaire — sont décrits. Cependant, l'exigence est que le début de la reconstruction (phase 1) ait eu lieu en 2020. Étant donné qu'au moment de la sélection des données, l'AIM disposait des données de facturation jusqu'au deuxième trimestre 2021 inclus, il se peut que certaines prestations manquent pour reconstituer un trajet complet. Ainsi, ce sont principalement les prestations des phases 2 et 3 qui manqueront pour contrôler le trajet complet d'un patient si la phase 1 a lieu à la fin de l'année 2020.

Lors de l'extraction de la base de données, toutes les femmes ayant bénéficié d'au moins une prestation en 2020 pour une reconstruction mammaire ont été reprises. Aucune distinction n'est faite entre les prestations attestées via la nomenclature et les prestations attestées via la convention. Les 11 hommes ayant subi une ou plusieurs phases de reconstruction mammaire en 2020 ne sont pas inclus dans les analyses.

Pour calculer les frais, tous les coûts par patiente sont pris en compte. Cela signifie que non seulement les prestations de soins de santé sont comprises, mais aussi, par exemple, les prestations pharmaceutiques. Pour une hospitalisation classique (= au moins 1 nuitée), tous les frais sont inclus, de l'admission à la sortie. En cas d'hospitalisation de jour ou de soins ambulatoires, seul le coût de cette journée est pris en compte.

3. Résultats

La reconstruction mammaire pouvant être facturée à la fois via la nomenclature et via la convention, l'AIM compare les deux modes de facturation, pour les différents éléments. Il sera ainsi plus facile d'évaluer si les objectifs de la convention sont atteints.

3.1. Nombre d'interventions/femmes

3.1.1. En général

En raison du report des soins non urgents dû à la pandémie de COVID-19, le nombre d'interventions en 2020 est infé-

rieur à celui de 2019. En 2020, 3.623 personnes ont reçu une facture pour une prestation liée à une reconstruction mammaire. C'est 17% de moins qu'en 2019. Ces personnes ont bénéficié d'une prestation attestée via la nomenclature ou la convention ; cette prestation peut découler des différentes phases d'une reconstruction mammaire ou d'une révision des lambeaux. Nous présentons ci-dessous, pour chaque phase, les principales constatations. La révision des lambeaux ne fait pas partie des analyses complémentaires présentées dans ce résumé du rapport de l'AIM.

3.1.2. Reconstruction mammaire (phase I)

2.256 femmes ont commencé une reconstruction d'un ou des deux seins en 2020. Ce sont 406 femmes de moins qu'en 2019. Sur ces 2.256 femmes, 56% (1.266) ont subi une reconstruction d'un seul sein, tandis que les autres ont été opérées des deux seins. Il est possible de reconstruire les deux seins lors de la même opération (deux fois unilatéralement via la nomenclature ou une fois bilatéralement via la convention), mais cela peut également se faire à des moments différents (soit via la nomenclature, soit via la convention).

En 2020, il y a eu 1.444 interventions unilatérales. Ces interventions unilatérales sont facturées via la nomenclature dans 59% des cas (853 actes) ; 41% (591 actes) sont facturés via la convention. En 2019, ces pourcentages étaient de 70% et 30%. On assiste donc à une évolution vers davantage d'interventions via la convention. Pourtant, la majorité des interventions sont encore attestées via la nomenclature, c'est-à-dire sans sécurité tarifaire pour la patiente lorsque cette dernière séjourne en chambre individuelle.

Les 591 reconstructions unilatérales via la convention ont été réalisées chez 587 femmes (quatre femmes ont bénéficié d'une deuxième reconstruction unilatérale via convention la même année). Avec les reconstructions bilatérales, cela représente 1.115 seins reconstruits chez 849 femmes grâce à 853 interventions dans le cadre de la convention. Cela ne représente que 79% du nombre d'interventions en 2019.

En 2020, 43% des opérations réalisées via la convention (soit 363 interventions sur 853) étaient des reconstructions primaires. Ces 363 interventions représentent 400 mastectomies, où 11 personnes ont subi une double ablation du sein combinée à une reconstruction unilatérale. 26 femmes ont subi une double mastectomie avec reconstruction bilatérale. Chez les autres femmes, un seul sein a été enlevé et immédiatement reconstruit.

Concernant les reconstructions primaires, les causes des mastectomies ont été examinées, à savoir s'il y a eu lieu ou non le cancer du sein. Les reconstructions primaires (unilatérales ou bilatérales) sont pratiquées dans 59% des cas chez des femmes ayant subi une ablation du sein en raison d'un cancer du sein ; les 41% restants sont pratiqués chez des femmes ayant subi une mastectomie préventive. La majorité (59%) des reconstructions primaires sont des interventions bilatérales. Parmi ces reconstructions bilatérales primaires, 40% sont liées à une mastectomie due à un cancer du sein et 60% à une ablation préventive du sein. En revanche, parmi les reconstructions primaires unilatérales — qui représentent 41% du nombre total de reconstructions primaires — 85% sont associés à une ablation du sein pour cause de cancer du sein ; 15% font suite à une mastectomie préventive.

3.1.3. Remodelage, y compris reconstruction du mamelon (phase 2)

Le remodelage suit la phase 1 de la reconstruction. En 2020, 1.921 remodelages ont été attestés en Belgique. 51% des remodelages se font par le biais de la nomenclature. Sur les 933 remodelages effectués via la convention, 708 sont des remodelages ordinaires et 225 sont des remodelages complémentaires ou supplémentaires. Les 933 remodelages effectués via la convention représentent 850 personnes différentes. 83 femmes ont eu un deuxième remodelage en 2020, un jour différent du premier remodelage. Il n'a pas été possible de vérifier si ces 83 remodelages supplémentaires au cours de la même année sont des interventions pour le même sein ou pour l'autre sein, car il n'est pas obligatoire de communiquer le côté de l'intervention. Par conséquent, cette information n'est pas disponible pour plus de la moitié des interventions.

3.1.4. Tatouage du mamelon et de la région aréolaire (phase 3)

En Belgique, seuls 422 tatouages ont été facturés en 2020, dont 303 via convention. Parmi les causes possibles de ce phénomène, on peut citer : le report des soins non urgents dû à la pandémie de COVID-19, une étape non urgente du processus de reconstruction chez certaines femmes et les tatouages du mamelon et de l'aréole réalisés en dehors de l'hôpital par des tatoueurs-euses privés-es.

3.2. Durée d'hospitalisation

La durée moyenne de l'hospitalisation dépend de la phase dans laquelle se trouve la femme. Pour les reconstructions via convention, l'AIM constate les durées d'hospitalisation suivantes : la phase 1, la reconstruction mammaire proprement dite, est la plus longue. En moyenne, les femmes passent 6,1 jours à l'hôpital pendant cette phase. La médiane est de six jours. Dans la phase 2, quand un ou les deux seins sont remodelés et quand le mamelon est éventuellement reconstruit, la durée d'hospitalisation moyenne est de 1,4 jour et la médiane de 1 jour. Le tatouage du mamelon et de la région aréolaire se fait en ambulatoire, sans hospitalisation.

3.3. Nombre d'hôpitaux et de médecins (phase 1)

3.3.1. Hôpitaux

En 2020, 82 hôpitaux en Belgique ont pratiqué la première phase de la reconstruction mammaire. 81 de ces 82 hôpitaux facturent via la nomenclature. Plus de la moitié des hôpitaux attestent à la fois via la nomenclature et via la convention. 53 hôpitaux disposant d'une clinique mammaire coordinatrice reconnue ont signé la convention. Sur ces 53 hôpitaux, 46 facturent effectivement des reconstructions mammaires via la convention. Il y a donc sept hôpitaux qui ont signé la convention mais qui ne pratiquent pas d'interventions dans le cadre de la convention. Ces sept hôpitaux facturent toutes les interventions via la nomenclature.

Le nombre d'interventions par hôpital varie de 1 reconstruction par an à 236 reconstructions mammaires par an. Pour la reconstruction via convention, la plage est comprise entre 1 et 77. Sur les 46 hôpitaux qui fonctionnent via la convention, 30% ont réalisé moins de 10 reconstructions unilatérales ou bilatérales en 2020.

3.3.2. Médecins

En 2020, 170 médecins étaient responsables des reconstructions mammaires dans ces 82 hôpitaux. 167 médecins facturent via la nomenclature et 77 médecins via la convention. De nombreux médecins effectuent des reconstructions dans les deux systèmes.

Le nombre d'interventions varie considérablement d'un médecin à l'autre et se situe entre 1 et 130 en 2020. Un médecin a effectué plus de 100 interventions en 2020 et 37

médecins n'ont effectué qu'une seule intervention sur l'année. Si l'on considère uniquement la convention, la fourchette va de 1 à 58. 56% des 77 médecins ont fait moins de 10 reconstructions uni- ou bilatérales en 2020.

3.4. Dans quelle mesure la convention est-elle respectée ?

Pour évaluer le respect de la convention, nous avons examiné pour quelle part de chaque phase de la reconstruction les règles sont correctement appliquées. Pour la transplantation microchirurgicale de tissus propres (phase 1), cela ne signifie pas un cumul avec les codes de nomenclature des articles 14a, 14c et 14f. L'article 14a de la nomenclature couvre la chirurgie générale, le 14c la chirurgie plastique et le 14f la chirurgie vasculaire.

Pour le remodelage et l'éventuelle reconstruction du mamelon (phase 2), il s'agit d'une interdiction de cumul avec les numéros de nomenclature de l'ensemble de l'article 14. Cette règle est donc plus stricte que pour la phase 1.

En phase 3, il y a une interdiction de cumul avec le numéro de nomenclature pour un tatouage du mamelon et de l'aréole. Cela signifie qu'un tatouage ne peut pas être facturé deux fois par sein, une fois via la convention et une fois via la nomenclature.

La convention ne précise pas la période pendant laquelle l'interdiction de cumul s'applique. Les mutualités partent du principe qu'il ne peut pas y avoir de cumul le jour même de l'opération. En revanche, l'esprit de l'accord vise à mettre fin aux suppléments d'honoraires élevés et à limiter le ticket modérateur des patients à un montant raisonnable. En raison de l'interprétation limitée des règles de la convention, les cumuls peuvent toujours être facturés durant d'autres jours. Il en résulte un coût nettement plus élevé pour le patient et l'AO, ce qui va à l'encontre de l'objectif même de la convention. Pour distinguer les deux, deux analyses sont effectuées : 1) pas de cumul le jour de l'intervention et 2) pas de cumul du 1^{er} au 30^e jour.

3.4.1. Respect de la convention : phase 1

En 2020, le même jour que la transplantation microchirurgicale de tissus propres, l'AIM a trouvé 60 prestations de l'article 14a, 14c ou 14f. Ces prestations ont été facturées par 22 hôpitaux différents. 42% de ces prestations induiment facturées étaient des « Extraction de corps étrangers profondément situés dans les tissus » (220231-220242) (voir Tableau 1).

Outre le cumul le jour 0, qui est le jour même de l'intervention, des numéros de nomenclature sont également facturés à d'autres moments pendant l'hospitalisation ou après l'hospitalisation. Entre le 1^{er} et le 30^e jour après l'opération, l'AIM a retrouvé 183 prestations de l'article 14a, 14c ou 14f.

Tableau 1 : Top 10 des cumuls de prestations avec l'article 14a, 14c ou 14f lors de la phase 1 le jour 0 (Source : AIM, 2020)

Nomenclature	Fréquence	Description
220231-220242	25	Extraction de corps étrangers profondément situés dans les tissus
252512-252523	14	Plastie du sein hétérolatéral
251591-251602	6	Retrait unilatéral d'une prothèse mammaire ou d'un extenseur tissulaire mammaire
236014-236025	<5	Revascularisation d'un gros vaisseau intrathoracique par endartérectomie, endoanévrismorrhaphie, pontage ou résection avec greffe ou anastomose
239330-239341	<5	Traitement chirurgical d'un lymphœdème par anastomose lymphoveineuse ou lympholympatique
251716-251720	<5	Placement sous-cutané de plusieurs prothèses d'expansion
251834-251845	<5	Préparation des vaisseaux dans le site receveur, mise en place du lambeau, et réalisation des sutures microchirurgicales : sutures vasculaires complexes (termino-latérales, canon de fusil)
251930-251941	<5	Prélèvement d'un lambeau composite pluritissulaire (ex : ostéo-septo-cutané), et préparation du pédicule en vue du transfert microchirurgical
252453-252464	<5	Reconstruction du sein par lambeau cutané de transposition
252593-252604	<5	Reconstruction du sein avec insertion d'un implant mammaire ou d'un extenseur tissulaire mammaire

La moitié de ces 183 prestations sont facturées dans les six premiers jours suivant l'intervention, sachant que les patientes passent en moyenne 6,1 jours à l'hôpital. Même le septième jour, un nombre relativement élevé de prestations sont encore facturées.

Entre le 1^{er} et le 30^e jour, la prestation « reconstruction mammaire par implantation d'un implant mammaire ou d'unpanseur tissulaire mammaire » a été facturée 25 fois. L'AIM a également trouvé 22 fois la prestation « lambeau pédiculé cutané ou fascio-cutané, temps principal » et 22 fois la prestation « extraction d'un corps étranger situé dans les tissus profonds ».

Les fréquences les plus élevées de facturation des numéros de nomenclature de l'article 14a, 14c ou 14f sont observées les jours 1, 3, 5 et 7. Ces prestations respectent bien l'interdiction de cumul le jour de l'intervention, mais pas l'esprit de la convention puisque la facture est quand même présentée au patient.

3.4.2. Respect de la convention : phase 2

Le jour 0, les bases de données de l'AIM ont trouvé 56 prestations de l'article 14. Le tableau 2 présente le top 10 des prestations de la phase 2 les plus fréquemment utilisées qui ont été indument facturées via la nomenclature le jour de

l'intervention. Une prestation indument facturée sur trois est un lambeau cutané ou fascio-cutané ou l'extraction de corps étrangers profondément situés dans les tissus.

Ces 56 prestations sont facturées aux patientes par 23 hôpitaux différents. Outre les 56 prestations du jour 0, 96 prestations de l'article 14 sont facturées entre le jour 1 et le jour 30. Les fréquences les plus élevées sont enregistrées le jour 3, le jour 14/15 et le jour 20/21. Ici, la situation est moins claire car les patientes sont hospitalisées en moyenne un jour. Toutes les prestations observées au cours du premier mois suivant la phase 2 ne peuvent pas être associées à une reconstruction mammaire. Une part importante de ces 96 prestations relève de la spécialité de l'ophtalmologie.

3.4.3. Respect de la convention : phase 3

En 2020, aucune prestation indue n'a été facturée aux patientes lors du tatouage de la région aréolaire.

3.5. Chambre individuelle

L'un des objectifs de la convention est de faire en sorte qu'aucun supplément d'honoraires ne soit facturé dans au moins 40% des interventions en moyenne. La facturation de suppléments d'honoraires n'est possible que dans des

Tableau 2 : Top 10 des cumuls de prestations avec l'article 14 lors de la phase 2 le jour 0 (Source : AIM, 2020)

Nomenclature	Fréquence	Description
250176-250180	10	Lambeau pédiculé cutané ou fascio-cutané, temps principal
220231-220242	9	Extraction de corps étrangers profondément situés dans les tissus
432633-432644	7	Salpingectomie ou ovariectomie ou annexectomie soit unilatérale, soit bilatérale avec confirmation anatomo-pathologique
221196-221200	7	Excision de cicatrice vicieuse, suivie de suture
220264-220253	<5	Cure chirurgicale de phlegmon profond
220275-220286	<5	Exérèse d'une tumeur sous-aponévrotique expansive des tissus mous
241253-241264	<5	Exérèse de tablier graisseux étendu, avec gêne fonctionnelle : résection elliptique
250213-250224	<5	Lambeau pédiculé cutané ou fascio-cutané réalisé en un temps sur une surface égale ou supérieure à 100 cm ²
251731-251742	<5	Exérèse d'une tumeur de la peau ou des muqueuses ou d'une autre lésion directement accessible, par excision avec plastie et/ou greffe
251786-251775	<5	Exérèse d'une tumeur maligne de la peau ou des muqueuses selon une technique de chirurgie micrographique avec examen anatomo-pathologique peropératoire, et avec fermeture de la plaie, y compris une greffe et/ou plastie éventuelle
432456-432460	<5	Résection complète de l'endomètre, y compris l'hystéroscopie et le curetage

chambres individuelles. Ces suppléments, qui ne sont pas remboursés par l'AO, ne peuvent dépasser un montant maximal. Des plafonds ont été fixés pour les différentes phases de la convention. Le montant maximum reste le même, que les prestations soient dispensées en une seule fois ou en plusieurs fois. Si la reconstruction mammaire est facturée via la nomenclature et non via la convention, il n'y a pas de montant maximal fixé. Les médecins peuvent déterminer eux-mêmes le montant des suppléments d'honoraires, dans les limites du pourcentage maximum figurant dans le règlement général de l'hôpital. Pour les patients qui n'optent pas pour une chambre individuelle, les suppléments d'honoraires sont interdits, tant via la nomenclature que via la convention.

Les suppléments d'honoraires sont liés au choix de la chambre par le patient. La convention précise qu'aucune pression ne doit être exercée sur le patient pour qu'il soit admis dans une chambre individuelle. La figure 1 indique, par phase, les pourcentages de chambres individuelles pour la reconstruction mammaire via la convention ou via la nomenclature. Pour les reconstructions mammaires des phases 2 et 3, il y a peu de différence entre la convention et la nomenclature. Les suppléments d'honoraires maximaux qui peuvent être facturés pour ces phases via la convention pour une reconstruction unilatérale (714 euros pour la phase 2 et 101 euros pour la phase 3) sont donc d'un autre ordre de grandeur que les 3.222 euros de la phase 1.

Pour la première phase de la reconstruction mammaire, il y a cependant une nette différence entre le pourcentage de femmes séjournant dans une chambre individuelle via la nomenclature ou via la convention. Une patiente sur deux séjourne dans une chambre individuelle en cas de facturation via la convention, alors que seule une patiente sur trois opte pour une chambre individuelle en cas d'utilisation de la nomenclature.

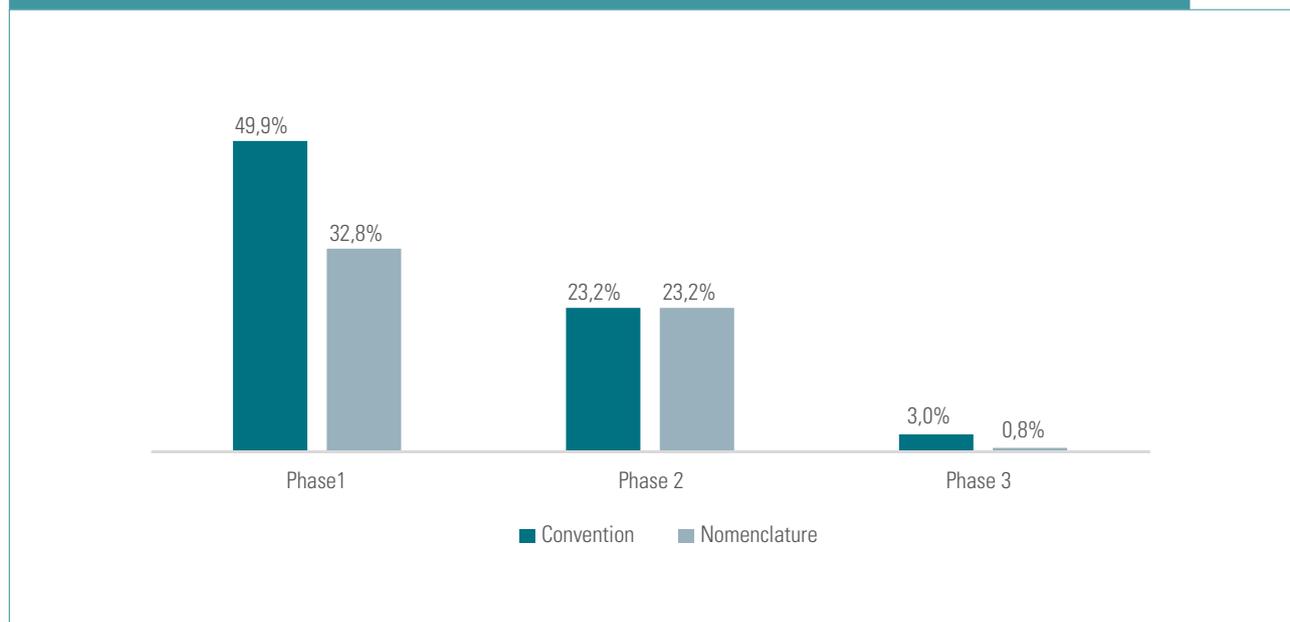
3.6. Coût pour la patiente et l'AO

L'étude de l'AIM vise notamment à évaluer le respect de la convention. À cette fin, elle établit un tableau des coûts pour l'AO et des coûts à la charge du patient. En particulier, on a examiné les coûts facturés via la convention pour les différentes phases. Les reconstructions mammaires attestées via la nomenclature ne sont pas couvertes par l'étude de l'AIM.

3.6.1. Coût de la phase 1

Les honoraires d'un médecin se composent d'une partie à la charge du patient (ticket modérateur) et d'un montant couvert par l'AO. Des suppléments d'honoraires pouvant aller jusqu'à 100% des honoraires peuvent être facturés pour les prestations de la phase 1 en cas de reconstruction unilatérale avec séjour en chambre individuelle. Cette

Figure 1 : Pourcentage de patients en chambre individuelle, par phase (Source : AIM, 2020)



somme s'ajoute aux honoraires de 3.222 euros. Pour les reconstructions bilatérales, des suppléments d'honoraires pouvant aller jusqu'à 80% peuvent être facturés. Le tableau 3 indique le montant des honoraires de la phase 1 et les suppléments d'honoraires maximaux qui peuvent être demandés pour un séjour en chambre individuelle.

La part de personnes pour lesquelles aucun supplément d'honoraires n'est facturé est de 50%. Cela permet d'atteindre l'objectif de ne pas facturer de suppléments d'honoraires dans au moins 40% des interventions en moyenne.

Dans 1% des reconstructions de la phase 1, le supplément d'honoraires maximum est dépassé. Le montant moyen facturé aux patients au-delà du supplément d'honoraires maximal était de 3.550 euros (médiane : 3.111 euros). Parmi ces femmes, en 2020, un minimum de 2.352 euros et un maximum de 4.834 euros a été surfacturé.

Outre les honoraires du médecin, d'autres frais sont liés à un séjour à l'hôpital. Le tableau 4 montre le coût total de la phase 1, de l'admission à la sortie de l'hôpital. Les frais

ambulatoires avant ou après l'hospitalisation ne sont pas inclus.

Le montant à la charge du patient se compose du ticket modérateur d'une part et des suppléments éventuels d'autre part. Dans le montant total moyen à la charge du patient, le ticket modérateur est limité. Ce sont les suppléments qui font grimper ce montant. Pour au moins la moitié des femmes, le montant total à charge est égal ou supérieur à 4.533 euros.

3.6.2. Coût de la phase 2

Les médecins peuvent facturer jusqu'à 95% du montant de l'honoraire en tant que supplément d'honoraires pour les patientes en chambre individuelle pour le remodelage du côté ipsi— et hétérolatéral, y compris une éventuelle reconstruction du mamelon (voir Tableau 5).

La proportion de personnes pour lesquelles aucun supplément d'honoraires n'est facturé durant la phase 2 est de 72%. Ce chiffre est plus que conforme à l'objectif de ne pas

Tableau 3 : Tarifs pour la phase 1 (Source : INAMI, 2020 ; 2023)

Phase 1	Honoraires 2020, en euros	Suppléments d'honoraires maximums 2020, en euros	Honoraires 2023, en euros	Suppléments d'honoraires maximums 2023, en euros
Unilatéral	3.222,42	3.222,42	3.547,73	3.547,73
Bilatéral	6.120,81	4.896,65	6.738,72	5.390,97

Tableau 4 : Coût total de la phase 1 (Source : AIM, 2020)

Phase 1	Nombre d'interventions	Coût moyen, en euros	Coût médian, en euros	Coût minimum, en euros	Coût maximum, en euros	Fourchette, en euros
A0	795	7.053,87	6.138,84	4.425,41	14.222,24	9.796,83
Ticket modérateur	795	65,35	58,72	1,98	781,84	779,86
Suppléments	795	3.671,22	4.480,54	27,00	15.238,39	15.211,39
Total à charge du patient	795	3.736,57	4.532,74	46,53	15.292,44	15.245,91

Tableau 5 : Tarifs pour la phase 2 (Source : INAMI, 2020 ; 2023)

Phase 2	Honoraires 2020, en euros	Suppléments d'honoraires maximums 2020, en euros	Honoraires 2023, en euros	Suppléments d'honoraires maximums 2023, en euros
Unilatéral	749,58	713,89	825,25	785,95
Bilatéral	872,28	830,75	960,33	914,6
Suppléments	374,79	356,94	412,62	392,97

facturer de suppléments d'honoraires dans au moins 40% des interventions en moyenne et peut s'expliquer par le fait que seule une femme sur quatre séjourne en chambre individuelle lors d'un remodelage.

Dans 4% des reconstructions de la phase 2, le supplément d'honoraires maximum est dépassé. Le montant moyen facturé aux patientes au-delà du supplément d'honoraires maximal était de 124 euros (médiane : 36 euros). Parmi ces femmes — en 2020 — un minimum de 18 euros et un maximum de 1.535 euros a été surfacturé. Ces montants sont facturés par 11 hôpitaux différents, mais principalement par deux médecins.

Le tableau 6 présente le coût total de la phase 2. Cette prestation peut se faire avec ou sans nuitée à l'hôpital. Si l'opération se déroule sans nuit d'hospitalisation, seul le coût du jour de l'intervention est pris en compte. Une hospitalisation classique comprend tous les coûts, de l'admission à la sortie de l'hôpital.

Dans le montant total à la charge du patient, le ticket modérateur est limité, comme dans la phase 1. En revanche, le montant moyen des suppléments s'élève à 522 euros (médiane : 47 euros). Le coût total à la charge du patient est de 69 euros ou moins pour la moitié des femmes.

3.6.3. Coût de la phase 3

L'honoraire d'un tatouage unilatéral est de 101 euros (voir Tableau 7), celui d'un tatouage bilatéral est le double. Les médecins sont autorisés à facturer des suppléments d'honoraires de 100% au maximum pour les tatouages uni- et bilatéraux. Comme cette phase ne s'accompagne généralement pas d'une hospitalisation, la possibilité de facturer des suppléments d'honoraires ne dépend pas du choix de la chambre par le patient, mais plutôt du statut de conventionnement du médecin.

Dans 1% des reconstructions de la phase 3, le supplément d'honoraires maximum est dépassé. Il ne s'agit que de trois dépassements, à chaque fois dans le même hôpital.

La proportion de personnes pour lesquelles aucun supplément d'honoraires n'est facturé durant la phase 3 est de 86%. Seuls 3% des femmes séjournent dans une chambre individuelle au cours de la phase 3. Pour la majorité d'entre elles, les suppléments d'honoraires sont donc facturés lors de la prestation ambulatoire, par des médecins non-conventionnés.

Le tableau 8 présente le coût total de la phase 3. En moyenne, les patientes paient 56 euros de leur poche.

Tableau 6 : Coût total de la phase 2 (Source : AIM, 2020)

Phase 2	Nombre d'interventions	Coût moyen, en euros	Coût médian, en euros	Coût minimum, en euros	Coût maximum, en euros	Fourchette, en euros
AO	830	1.520,60	1.563,77	374,79	10.915,33	10.540,54
Ticket modérateur	830	19,53	12,00	0,00	188,84	188,84
Suppléments	830	522,21	47,39	0,00	9.657,44	9.657,44
Total à charge du patient	830	541,74	68,85	0,00	9.773,64	9.773,64

Tableau 7 : Tarifs pour la phase 3 (Source : INAMI, 2020 ; 2023)

Phase 3	Honoraires 2020, en euros	Suppléments d'honoraires maximums 2020, en euros	Honoraires 2023, en euros	Suppléments d'honoraires maximums 2023, en euros
Unilatéral	101,35	101,35	111,58	111,58
Bilatéral	202,7	202,7	223,16	223,16

Tableau 8 : Coût total de la phase 3 (Source : AIM, 2020)

Phase 3	Nombre d'interventions	Coût moyen, en euros	Coût médian, en euros	Coût minimum, en euros	Coût maximum, en euros	Fourchette, en euros
AO	302	151,27	111,21	101,35	579,07	477,72
Ticket modérateur	302	5,19	0,00	0,00	148,65	148,65
Suppléments	302	50,49	0,00	0,00	450,00	450,00
Total à charge du patient	302	55,68	7,02	0,00	450,00	450,00

Tableau 9 : Coût total de l'ensemble du processus (Source : AIM, 2020 + éventuellement 2021)

L'ensemble du processus	Nombre d'interventions	Coût moyen, en euros	Coût médian, en euros	Coût minimum, en euros	Coût maximum, en euros	Fourchette, en euros
AO	46	8.875,99	8.010,44	5.884,60	12.213,87	6.329,27
Ticket modérateur	46	73,78	62,25	24,20	186,32	162,12
Suppléments	46	4.040,77	5.486,60	117,64	9.204,23	9.086,59
Coût total à charge du patient	46	4.114,55	5.569,18	188,07	9.258,18	9.070,11

3.6.4. Coût du processus complet

Un processus complet englobe les trois phases. Si le patient souhaite être remboursé par l'AMI, ces trois phases doivent être achevées dans l'année. Avec le COVID-19, ce délai a été étendu à un an et demi. Au moment des analyses, les données disponibles dans les bases de données de l'AIM allaient jusqu'au premier semestre 2021 inclus. À cause du report des soins non urgents en raison du COVID-19 et de la disponibilité limitée des données de 2021, il n'y a que 46 trajets complets. Ces trajets ont débuté en 2020 pour s'achever en 2020 ou 2021.

Le coût moyen à la charge de l'AO pour un trajet complet est de 8.876 euros, la médiane de 8.010 euros (voir Tableau 9). Le ticket modérateur s'élevait en moyenne à 74 euros (médiane : 62 euros). Ce sont les suppléments qui font grimper le montant à la charge du patient, jusqu'à 4.115 euros en moyenne. La moitié des femmes paient 5.569 euros ou plus, avec des maxima allant jusqu'à 9.258 euros de coût à charge du patient.

4. Conclusion et recommandations

La part d'interventions de reconstruction mammaire facturées via convention augmente d'année en année. Pourtant, six femmes sur dix reçoivent encore une facture basée sur la nomenclature. Ces femmes n'ont aucune sécurité tarifaire. On peut se demander s'il est utile de maintenir les deux systèmes, la facturation via la convention et la facturation via la nomenclature. Si l'on opte pour une sécurité tarifaire pour le patient, il semble logique de ne rembourser que les interventions effectuées via la convention. Celle-ci pourrait être étendue afin d'intégrer d'autres techniques de reconstruction mammaire.

Pour les quatre patientes sur dix qui bénéficient d'une meilleure sécurité tarifaire via la convention, cette étude permet d'évaluer dans une large mesure si les conditions de la convention sont correctement appliquées. L'accent est mis sur le respect des interdictions de cumul, le non-dépassement des suppléments d'honoraires maximaux et la limitation du ticket modérateur de la patiente à un montant raisonnable. Tout est lié. Si des prestations sont facturées à tort ou si les suppléments d'honoraires maximaux sont dépassés, il en résulte un coût nettement plus élevé pour la patiente (et pour l'AO).

L'interdiction de cumul, pour les différentes phases, avec les prestations de la nomenclature est largement respectée. Seule une petite minorité d'interventions dans le cadre de la convention entraîne des coûts et des suppléments injustifiés. Néanmoins, une mise en garde s'impose. La convention ne précise pas de délai pour l'interdiction de cumul. Les organismes assureurs interprètent cette interdiction comme suit : pas de cumul le jour de l'intervention. Dans les résultats, nous constatons que des prestations sont quand même facturées à tort en ne les enregistrant pas le jour 0, mais en les facturant à une date ultérieure. Cela permet actuellement de contourner la limitation des coûts pour la patiente convenue via la convention.

Les suppléments d'honoraires ne peuvent être facturés que lorsque la patiente choisit et séjourne effectivement dans une chambre individuelle. La convention stipule que l'on ne peut en aucun cas faire pression sur la patiente pour qu'elle opte pour une chambre individuelle. Par ailleurs, la convention garantit qu'au moins 40% des interventions en moyenne ne donnent pas lieu à la perception de suppléments d'honoraires. Pour les différentes phases de la reconstruction, ces 40% sont atteints au niveau national. Pour les phases 2 et 3, le taux atteint même 72% et 86%. Dans la phase 1, où les suppléments d'honoraires maximaux peuvent atteindre 3.222 euros pour une reconstruction unilatérale et jusqu'à 4.897 euros pour une reconstruction bilatérale, le pourcentage de patientes pour lesquels aucun supplément d'honoraires n'est facturé est beaucoup plus faible. Seuls 50% des patientes ne se voient pas facturer de suppléments d'honoraires. Cela s'explique par le fait qu'une patiente sur deux, prise en charge via la convention, séjourne dans une chambre individuelle. En revanche, une personne sur trois opte pour une chambre individuelle si la facturation ne se fait pas via la convention mais bien via la nomenclature.

Enfin, sur la base de ces constats, l'AIM formule quelques recommandations politiques.

- Garantir la protection contre les suppléments élevés pour les patientes dont la reconstruction mammaire est attestée via la nomenclature, car une minorité de patientes bénéficient de la protection de la convention. Ou élargir la convention et ne rembourser que les interventions effectuées via la convention.
 - Obliger à préciser le côté du corps (sein gauche ou droit) lors des phases 2, 3 et 4 afin de permettre un contrôle efficace du respect du délai d'un an (temporairement un an et demi en raison du COVID-19).
 - Clarifier les règles existantes relatives au cumul des codes de nomenclature de l'article 14 afin qu'il n'y ait pas de malentendu sur l'enregistrement des codes de nomenclature après le jour 0. Si la convention ne concerne pas uniquement les prestations attestées au jour 0, le libellé de la convention peut être révisé afin de rendre la période réglementée plus explicite ou de l'étendre, car les cumuls ne sont pas conformes à l'esprit de la convention.
 - La convention souhaite apporter une certitude tarifaire pour l'ensemble de la reconstruction mammaire. L'objectif de ne pas facturer de suppléments d'honoraires pour minimum 40% des interventions est-il suffisamment ambitieux alors que 50% des patients sous convention séjournent dans une chambre individuelle et seulement 33% des femmes avec une facture via la nomenclature ?
- En tant que la MC, nous aimerions ajouter quelques réflexions, questions et/ou recommandations.
- Il pourrait être utile, dans le cadre de futures études, d'interroger également le point de vue de la patiente, de l'écouter et d'inclure l'opinion de la femme subissant l'intervention dans la prise de décision ultérieure.
 - Dans quelle mesure la convention garantit-elle la qualité de l'intervention ? Existe-t-il des différences entre les centres et les chirurgiens en ce qui concerne les complications ?
 - La facturation via la convention est-elle moins coûteuse pour la patiente que la facturation via la nomenclature ?
 - La convention est-elle suffisamment claire dans ses lignes directrices ? Qu'entend-on par « pas de suppléments d'honoraires dans au moins 40% des interventions » ? S'agit-il d'un taux national de 40% ? Ou s'agit-il de 40% pour l'ensemble des médecins qui effectuent des reconstructions dans un hôpital ? Ou bien cela signifie-t-il que chaque médecin ne doit pas facturer de suppléments d'honoraires à un minimum de 40% de ses patientes ? Cela signifierait qu'en principe, certains médecins pourraient facturer des suppléments d'honoraires pour par exemple 70% de leurs interventions si d'autres médecins en facturent moins.
 - L'existence de révisions de lambeaux permet de supposer que la technique n'est pas sans risque. De plus, l'estimation du risque de récurrence contralatérale est incertaine. Il est donc urgent d'élaborer de meilleures directives concernant l'indication de la mastectomie préventive, car la question du suivi ciblé par rapport à la mastectomie préventive reste un point de discussion.

Bibliographie

Ackaert, K. (2023). *Evaluation de la Convention sur la reconstruction mammaire*. AIM.

Fondation Registre du Cancer. (2023). *Tableaux sur base annuelle*. Récupéré sur https://kankerregister.org/Statistiques_tableaux%20annuelle.

INAMI. (2023a). *Remboursement d'une reconstruction mammaire autologue*. Récupéré sur <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/soins/Pages/reconstruction-mammaire-autologue-hopital-conventionne.aspx>.

INAMI. (2023b). *Uitstel niet-dringende zorg: we versoepelen bepaalde overeenkomsten afgesloten met ziekenhuizen of ziekenhuisnetwerken*. Récupéré sur <https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/Conventies-Medische-Directie-COVID-aanpassingen-20221220.pdf>.

Inclusion numérique : la moitié des Belges ne surfent pas sur la vague numérique

Résultats du Baromètre de l'Inclusion numérique 2022 (FRB)

Astrid Luypaert — Service d'études

Résumé

En septembre 2022, la Fondation Roi Baudouin (FRB) a publié son deuxième Baromètre de l'Inclusion numérique. Les résultats révèlent une tendance inquiétante. Car malgré la digitalisation croissante de la Belgique depuis la pandémie de COVID-19, la fracture numérique reste une réalité pour près de la moitié des Belges. Et cela n'est pas sans conséquences, car ceux et celles qui ne peuvent pas surfer sur la vague numérique qui traverse notre société à la vitesse de l'éclair verront leur accès à des domaines tels que l'éducation et les soins de santé diminuer. En outre, ce sont principalement les groupes socio-économiques et culturellement plus privilégiés qui profitent des avantages de la numérisation. Ainsi, ils sont plus susceptibles que les groupes plus vulnérables d'avoir la possibilité de mettre à jour leurs compétences numériques, ce qui ne fait que creuser la fracture numérique. L'accès à l'internet, aux outils numériques et aux services essentiels n'est pas non plus équitable pour tou·tes.

C'est ainsi qu'entre 2019 et 2021, le pourcentage de personnes numériquement vulnérables avec un faible revenu a augmenté à 63%. Et ce n'est pas surprenant, car ces personnes rencontrent trop d'obstacles pour rester à bord de cette société intensément numérique. Le Baromètre est donc un chaleureux plaidoyer pour que la société soutienne davantage les personnes qui en ont le plus besoin, car tous ces obstacles ne peuvent être surmontés seuls.

Mots-clés : Inclusion numérique, fracture numérique, baromètre, digitalisation, inégalités socio-numériques, compétences numériques, e-services essentiels, lu pour vous

1. Introduction

Le Baromètre de l'Inclusion numérique a été créé à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin (FRB) et a été réalisé pour la première fois en 2020 (Brotcorne & Mariën, 2020). Vous trouverez ci-dessous les principaux résultats du deuxième Baromètre de l'Inclusion numérique réalisé en 2022 par les équipes de recherche de l'UCLouvain et de la VUB (Faure, et al., 2022). Les chercheurs ont basé leurs analyses sur les données STATBEL de 2019 et 2021. Ce qui suit résume les résultats du dernier baromètre qui a examiné dans quelle mesure l'inégalité socio-numérique en Belgique a évolué depuis la publication de 2020. Ce faisant, le rapport fournit des informations plus approfondies sur trois groupes cibles spécifiques, à savoir les jeunes, les personnes âgées et les demandeur-euses d'emploi.

Les résultats récents du Baromètre de l'Inclusion numérique ne sont pas encourageants. Malgré la numérisation croissante de la société, environ la moitié des Belges sont vulnérables sur le plan numérique. C'est la difficile conclusion que nous devons tirer concernant l'inclusion numérique à une époque de digitalisation accélérée. Cette accélération s'est produite en partie sous l'influence de la pandémie de COVID-19, la crise sanitaire ayant servi de catalyseur à des investissements sans précédent dans les technologies numériques, à tous les niveaux de la société. Mais malgré ces avancées numériques, tout le monde n'est pas à bord. Et les risques d'exclusion numérique sont inégalement répartis. Cette conclusion est étayée par le fait que l'accès à l'internet et aux technologies numériques est qualitativement inégal. Et ce n'est pas seulement l'accès qui pose un problème. En Belgique, nous ne parvenons pas à accroître nos compétences numériques au même rythme que les exigences sans cesse croissantes de la société hyper digitale. Sous l'impulsion de la pandémie de COVID-19, nous avons assisté à une digitalisation toujours plus poussée des services essentiels de notre société. Et si nous constatons une augmentation rassurante dans les trois régions belges de l'utilisation de ces services essentiels, nous devons malheureusement aussi constater que l'écart entre les différents groupes de population se creuse.

2. Inégalités numériques à trois niveaux différents

2.1. Des compétences numériques inégales face à des exigences toujours plus grandes

Le baromètre a examiné dans quelle mesure les gens possèdent des compétences numériques. Les résultats sont alarmants, car si l'on ajoute les 7% de non-utilisateurs-trices aux 39% de Belges ayant de faibles compétences numériques, 46% de la population belge âgée de 16 à 74 ans sont vulnérables sur le plan numérique. Ce chiffre est en hausse de 6% par rapport aux données du rapport précédent. Malheureusement, une augmentation de la possession et de l'utilisation des outils numériques ne signifie pas automatiquement une amélioration des compétences pour les utiliser. Cela s'explique en partie par le fait que les compétences numériques sont, par définition, lentes à évoluer alors que la société numérique se transforme à toute vitesse. Pour répondre à ces exigences élevées, les gens ont besoin de temps, d'énergie et d'attention pour renforcer leurs compétences. Les compétences numériques sont également vastes et comprennent des compétences en matière d'information et de communication ainsi que des compétences liées aux logiciels, au raisonnement abstrait et à la sécurité en ligne. Comme les exigences et les compétences n'augmentent pas de manière parallèle, nous constatons même un déclin relatif des compétences globales. Ici, ce sont principalement les femmes, les célibataires et les personnes à faible revenu qui font partie des groupes les plus vulnérables en matière de compétences numériques. Mais ne vous y trompez pas, même parmi les *natifs du numérique*, dont on attend qu'ils-elles aient de fortes compétences numériques, une personne sur trois présente des compétences numériques générales faibles. Enfin, nous constatons qu'il y a moins d'adeptes du numérique en Wallonie qu'en Flandre, notamment parce que moins de moyens et d'interventions sont déployés (par exemple moins de services numériques dans les différents domaines de la vie), malgré des besoins plus importants dans la partie francophone du pays.

2.2. Accès inégal à l'internet et aux technologies numériques

7% de la population belge âgée de 16 à 74 ans n'ont jamais utilisé l'internet. Et ce, malgré l'augmentation sans précé-

dent de l'accès à l'internet et aux technologies digitales, comme en témoignent les 92% de ménages belges qui disposent d'une connexion internet à domicile. Pourtant, nous observons ici des différences significatives en fonction du revenu, de l'âge et de la composition familiale. Ainsi, seuls 84% des célibataires ont accès à l'internet (contre 92% en moyenne). D'autres chiffres ne mentent pas non plus : un ménage à faible revenu sur cinq n'a pas d'internet à la maison et 27% des plus de 55 ans avec le faible niveau d'éducation ne vont jamais en ligne. Les principaux obstacles à l'accès à l'internet à domicile sont le coût, l'insuffisance des compétences numériques et la perception de l'inutilité.

La question de savoir si vous avez accès, mais aussi comment vous avez accès, est un indicateur important de l'étude sur l'inclusion numérique. On constate que les Belges accèdent principalement à l'internet via leur smartphone, y compris les personnes à faible revenu (89%) ou avec un faible niveau d'éducation (84%). L'utilisation des ordinateurs portables a augmenté de 15%, bien que les femmes plus âgées et les personnes aux revenus les plus faibles soient à la traîne. Cependant, la possession des deux outils, qui nous rend multiconnectés, est réservée aux jeunes et aux personnes ayant des revenus plus élevés. À l'autre extrémité du spectre de connexion, les personnes célibataires, aux revenus modestes et au faible niveau de formation appartiennent plus souvent au groupe des non-utilisateur-trices de smartphones et/ou d'ordinateurs portables.

2.3. Usage inégal des services essentiels

En deux ans, on a constaté une augmentation significative de l'utilisation des services numériques essentiels dans les trois régions belges. Les achats sur internet et les services de santé en ligne, par exemple, font désormais partie intégrante de notre société. Pourtant, seuls 49% des internautes ayant un faible niveau d'éducation utilisent le commerce numérique et que 42% des internautes issus de ménages pauvres utilisent les services de santé en ligne. L'écart entre les différents groupes de population en matière d'usage des services numériques essentiels reste important. Bien que 70% des personnes à faible revenu utilisent l'administration en ligne, l'écart entre elles et les personnes à revenu élevé est de 17%. Les services digitaux essentiels sont principalement utilisés par les internautes multiconnectés et ceux et celles qui ont de bonnes compétences numériques. Et si des facteurs tels que l'accès et les compétences sont très importants, l'écart entre les différents groupes de population n'est pas uniquement

dû à cela. Pour que les services essentiels puissent être utilisés par divers groupes, l'offre doit être à la fois étendue et adaptée aux différents groupes d'utilisateur-trices. L'utilisation des services numériques essentiels peut ainsi augmenter si l'accessibilité est améliorée ou si la complexité du langage et des opérations est minimisée.

3. Résultats chez les jeunes, les seniors et les demandeur-euses d'emploi

Le rapport se penche sur trois groupes cibles spécifiques, à savoir les jeunes, les personnes âgées et les demandeur-euses d'emploi. Si ce focus est important pour détecter les besoins communs, il est important de réaliser que des besoins numériques potentiellement (très) différents existent au sein de ces groupes cibles et que ces catégories ne sont pas exemptes de formes d'inégalité intragénérationnelles et transversales.

Ce qui est frappant à propos des jeunes, c'est qu'il existe encore un mythe selon lequel ils sont, par définition, des natifs numériques multitâches. Si les jeunes de 16 à 24 ans sont effectivement les plus (multi)connectés numériquement par rapport aux autres groupes d'âge, en 2019, la moitié des jeunes ayant un faible niveau de formation n'étaient pas multiconnectés. Heureusement, des progrès ont été réalisés à cet égard, même si un quart des jeunes ayant un faible niveau de formation font toujours partie du groupe des non-multiconnectés (contre à peine 4% de ceux et celles qui ont un diplôme de l'enseignement supérieur). La connectivité à l'internet pourrait être améliorée, mais les compétences digitales pourraient également être renforcées, car 33% des jeunes de 16 à 24 ans ont de faibles résultats dans ce domaine. Il est intéressant de noter que, dans l'ensemble, les jeunes femmes utilisent davantage les services numériques essentiels (tels que la santé, le commerce et l'administration en ligne) que les jeunes hommes.

Le rapport note également que les statistiques fédérales sous-estiment l'inégalité numérique parmi les seniors. Ainsi, pas plus de la moitié des personnes âgées utilisent des services de santé en ligne. Il s'agit d'une observation importante car elle peut entraîner des problèmes en termes d'utilisation des soins de santé. Néanmoins, le rapport indique que les plus de 55 ans ne font pas néces-

sairement « de la résistance » et ont peu de compétences numériques. Ce sont principalement les conditions de vie qui déterminent si ces personnes sautent dans le train numérique.

Enfin, il a été constaté que les **demandeur-euses d'emploi** sont confrontés à des difficultés spécifiques qui les désavantagent encore plus dans leur recherche d'emploi. Les compétences numériques sont généralement importantes pour tou-tes, mais elles revêtent une importance encore plus grande pour les 320.000 demandeur-euses d'emploi belges. Car les services numériques sont souvent la porte d'entrée pour mettre les gens sur le chemin de l'emploi. Et pour ceux et celles qui ont accès aux services numériques, quatre compétences de base sont cruciales lorsqu'il s'agit de chercher un emploi : l'utilisation d'une boîte mail et d'un traitement de texte, la candidature en ligne et l'apprentissage en ligne. Le développement et le maintien de ces compétences exigent un investissement quasi permanent, qui peut être perçu comme épuisant et stressant par de nombreuses personnes. Il y a donc encore beaucoup de travail à faire pour renforcer l'autonomie numérique des personnes afin d'augmenter leurs chances sur le marché du travail.

4. Conclusion

La voie de la numérisation est ouverte en Belgique, surtout après l'accélération des efforts numériques lors de la pandémie de COVID-19. Les citoyen-nes les plus privilégiés (socialement, économiquement et avec plus haut niveau d'instruction) peuvent naviguer sans effort et améliorer leurs compétences et leurs outils numériques. Cependant, une grande partie des Belges sont coincés dans les embouteillages ou ne prennent pas l'autoroute numérique. Les moyens financiers, éducatifs et sociaux qui permettent aux gens de participer et de rester impliqués sont inégalement répartis parmi la population. C'est une occasion manquée pour la Belgique, car nous devrions continuer à nous efforcer de rendre et de maintenir la digitalisation accessible à tous. Ainsi, nous sommes toujours confrontés à d'importants défis socioprofessionnels en termes d'équité d'accès à l'intégration au marché du travail.

Des instruments fondés sur la recherche, tels que le Baromètre de l'Inclusion numérique, permettent de rassembler les efforts de diverses organisations, autorités et partenaires privés et de rendre les défis tangibles, noir sur blanc. Avant tout, le rapport permet d'informer les gens sur (le problème de) l'inclusion numérique et de mettre le sujet à l'agenda politique. Ces réflexions permettent de formuler des propositions constructives et de prendre des mesures en faveur d'une véritable inclusion numérique, notamment en ce qui concerne les jeunes, les seniors et les demandeur-euses d'emploi. En attendant, nous espérons que les résultats du baromètre actuel encourageront toutes les parties prenantes à entreprendre des actions, afin que le prochain Baromètre de l'Inclusion numérique puisse tirer des conclusions plus inclusives.

Bibliographie

Brotcorne, P., & Mariën, I. (2020). *Baromètre de l'Inclusion numérique 2020*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.

Faure, L., Brotcorne, P., Vendramin, P., Mariën, I., Dendonder, J., & Dedonder, J. (2022). *Baromètre de l'Inclusion numérique 2022*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.



Santé & Société 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 *Santé & Société*, 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 *Santé & Société*, 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 *Santé & Société*, 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 SanteEtSociete@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 générale sur notre site web : www.mc.be/disclaimer/politique-confidentialite-mc

Sommaire

Édito : Ne pas attendre 02

Étude : Comment améliorer le bien-être en fin de carrière ? 06

Étude : Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins de fin de vie 36

Étude : Évaluation de la Convention sur la reconstruction mammaire 58

Lu pour vous : Inclusion numérique : la moitié des Belges ne surfent pas sur la vague numérique 72

Colophon

Éditeur responsable

Luc Van Gorp, chaussée de Haecht 579, PB 40, 1031 Bruxelles

Rédactrice en chef

Élise Derroitte

Rédaction finale

Svetlana Sholokhova, Rebekka Verniest

Comité de rédaction

Hervé Avalosse, Élise Derroitte, Juliette Lenders, Ann Morissens,

Clara Noirhomme, Svetlana Sholokhova, Rebekka Verniest

Lay-out

Gevaert Graphics

Impression

Albe De Coker

Adresse de retour

MC-CM Service d'études, Mieke Hofman,
chaussée de Haecht 579, PB 40, 1031 Bruxelles

Copyright

Les études de Santé & Société sont publiées sous
Licence Creative Commons "by/nc/nd"

