

& SANTÉ SOCIÉTÉ

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

06 Inégaux face à la santé

32 Les différents besoins des personnes en incapacité de travail

56 Le coût caché de certains médicaments essentiels aux soins
pendant l'hospitalisation

68 Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien

Inégaux face à la santé

Edito



29% de surmortalité. C'est le risque des personnes qui vivent dans les quartiers les plus pauvres en Belgique. Ce chiffre donne le vertige. On a l'habitude de comparer l'espérance de vie ou l'espérance de vie en bonne santé. Et déjà ces deux indicateurs montrent des écarts importants entre les personnes les plus riches et les personnes les plus pauvres. Dans notre étude, nous montrons aussi que la mortalité (à tout âge, pour toute raison) est 1,8 fois plus élevée pour les publics les plus pauvres. Certains pensent que lutter contre les inégalités de santé est un luxe qu'on s'autorise quand les budgets le permettent, en élaborant quelques politiques ciblées. On croit souvent que, plus un pays est riche, plus les inégalités de santé entre ses habitant·es sont anecdotiques. Pourtant, comme le montrent les recherches menées par Wilkinson et Marmot (Marmot, 2010 ; Wilkinson, 2000), sans une politique explicite pour réduire les inégalités, c'est souvent l'inverse que nous constatons. La richesse d'un pays ne dit rien sur

la répartition de cette dernière entre ses habitant·es et encore moins sur la capacité de payer des suppléments d'honoraires ou des assurances privées pour compenser les manquements du système collectif. Par voie de conséquence, les écarts de santé y sont plus importants et les besoins en soins de santé sont inégalement répartis au sein de la population. Cette corrélation entre richesse et grands écarts de santé est contre-intuitive : la sécurité sociale devrait être un mécanisme de correction efficace qui efface les inégalités inhérentes à la richesse individuelle.

Nous avons voulu objectiver ces différences. Notre étude, *Inégaux face à la santé*, montre que cette correction est loin d'être automatique pour les groupes précaires et qu'une politique qui n'applique pas le principe de l'universalisme proportionné¹ ne parvient pas à réellement infléchir la courbe des inégalités économiques. Pour analyser ces données, nous avons divisé la population en dix groupes, selon le niveau de revenu médian du quartier dans lequel ils habitent et nous avons observé les écarts de santé et les différences d'utilisation des soins de santé entre les différents groupes. Pour comparer ces groupes, nous avons utilisé un indice standardisé qui permet de montrer quels groupes ont une utilisation proportionnellement plus grande des soins ou un risque proportionnellement plus élevé de développer un problème de santé que les autres groupes étudiés.

¹ Le principe d'universalisme proportionné vise à offrir des interventions universelles, mais avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins (« *universal solutions with effort proportional to need* » (Marmot, 2010)). En d'autres mots, il postule qu'il faut chercher à obtenir des résultats en santé universels pour l'intégralité de sa population. À partir de cet objectif, il construit une politique rectificative afin de corriger les inégalités de santé observées. Ce principe n'est donc pas à confondre avec des politiques d'actions ciblées. Si dans la pratique, ils peuvent se superposer (c'est-à-dire concerner des groupes similaires) dans la méthode, ils partent d'un postulat opposé : les politiques ciblées partent de groupes cibles alors que l'universalisme proportionné part d'un objectif commun à tous les groupes pour identifier les politiques spécifiques à développer.

Ces inégalités économiques de santé se déclinent dans tous les domaines de la santé. Pour chaque indicateur, nous constatons, moins de visites chez le-la médecin généraliste pour les publics les plus vulnérables, et des résultats en santé alarmants : beaucoup plus d'hospitalisations, d'hospitalisations psychiatriques, des taux de morbidité beaucoup plus importants. Tous ces indicateurs signifient que l'état de santé de ces publics se détériore, rapidement, dans des proportions très importantes et avec des conséquences lourdes sur leur utilisation de soins aigus. Notre article démontre de manière robuste ces inégalités, pour ensuite en exposer les causes structurelles. Nous terminons par des pistes d'actions concrètes afin de réduire les écarts en santé en Belgique.

La nécessité d'analyser en détail les spécificités des groupes qui ont recours à l'assurance maladie invalidité se fait aussi sentir dans l'incapacité de travail. Le volume de personnes en incapacité de travail ne fait que croître. Nous l'avons montré à plusieurs reprises, stigmatiser les personnes en incapacité de travail est manquer complètement l'ampleur systémique du problème (Henry, Morisens, & Streel, 2022 ; Vancorenland, et al., 2021). Ce groupe de plus de 450.000 personnes en incapacité depuis plus d'un an est un groupe complexe, et cet enjeu de société n'est abordable qu'en augmentant la connaissance des différentes situations qui conduisent à une incapacité de travail. Dans notre nouvelle étude, *Les différents besoins des personnes en incapacité de travail*, nous avons analysé les trajets des personnes en incapacité de travail selon leur âge, leur type de travail, la taille de leur entreprise ou leur situation professionnelle. Cette analyse nous a permis de mieux comprendre la nature des risques et des

difficultés rencontrées par chaque groupe et quels leviers peuvent être activés pour soutenir chacun d'eux. Nous montrons par notre analyse qu'il y a encore une grande marge de progression dans un accompagnement humain et sur mesure des personnes pendant, avant et après une incapacité de travail.

Une amélioration est aussi nécessaire dans la prise en charge des frais des patient-es à l'hôpital. Le remboursement des médicaments essentiels à l'hôpital est aussi un facteur déterminant dans l'accessibilité des soins de santé. Notre étude, *Le coût caché de certains médicaments essentiels aux soins pendant l'hospitalisation*, qui analyse les coûts des spécialités pharmaceutiques durant un séjour classique à l'hôpital de soins aigus, montre que de nombreux traitements pourtant essentiels au déroulé des procédures que doivent suivre les patient-es, ne sont pas remboursés par l'assurance maladie invalidité. De nombreux médicaments vitaux ou thérapeutiquement importants comme les anesthésiques, les désinfectants, les analgésiques sont donc directement facturés aux patient-es. Il y a des années, les produits tels que les désinfectants, et les ampoules pour dissoudre les médicaments n'étaient pas disponibles en tant que spécialité pharmaceutique. Ces produits ont été exclus de la forfaitarisation des médicaments par admission, introduite en 2006, qui ne concerne que les spécialités pharmaceutiques. Au fil des années, de plus en plus de médicaments ont été commercialisés et enregistrés comme spécialité pharmaceutique, mais la réglementation n'a pas évolué. Une adaptation de la réglementation est nécessaire pour alléger la facture du-de la patient-e. Nous constatons aussi dans notre étude les coûts individuels très élevés liés à la facturation des médi-

caments prescrits en dehors de l'indication remboursable. Ces coûts sont difficilement anticipables par les patient-es et ces dernier-es n'ont aucune possibilité de les modérer ou les éviter.

Enfin, notre dernier article s'intéresse aux conflits familiaux en fin de vie. La fin de vie est un moment particulièrement vulnérable pour une personne mais aussi pour son entourage. Ces derniers moments révèlent parfois les tensions irrésolues autour de la personne en fin de vie. Partir sereinement est plus facile quand la gestion de ces conflits est accompagnée et préparée. Notre étude, *Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien*, réalisée avec l'université de Gand, met en lumière les récits des familles lors de la fin de vie d'un proche. Lors de cette étude qualitative, nous avons interrogé de nombreuses personnes qui ont partagé leurs récits avec nous.

Il en ressort que la gestion des conflits est un élément crucial dans l'accompagnement serein de la personne. La fin de vie cristallise les difficultés communicationnelles d'une famille et il est parfois difficile d'arriver à une résolution et un apaisement à la toute fin de la vie. Cette étude nous apprend la valeur de l'apprentissage de la gestion de la fin de vie à tout âge et permet de mettre en lumière la forte influence de facteurs non médicaux sur la qualité de la fin de vie. Dans notre vision large de la santé, nous sommes convaincu-es que ces témoignages enrichiront la réflexion sur l'accompagnement des familles. Nous encourageons aussi notre société à réfléchir à la manière dont elle traite les conflits à tout âge de la vie et de l'impact qu'une mauvaise gestion de ces derniers peut apporter sur la santé des personnes et leur qualité de vie.

Élise Derroitte
Directrice du service d'études

Bibliographie

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

Marmot, M. (2010). *The Health Gap, The Challenge of an Unequal World*. London : Bloomsbury.

Vancorenland, S., & allii. (2021). Trajets de l'incapacité de travail : l'expérience des personnes avant, pendant et après leur incapacité. *MC-Information*, 284, 4-55.

Wilkinson, R. (2000). *Mind the Gap : An Evolutionary View of Health and Inequality*. London : Weidenfeld & Nicolson.



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

Hervé Avalosse, Clara Noirhomme, Sophie Cès — Service d'études

Remerciements à Svetlana Sholokhova et Gauthier Vandeleene

Résumé

Avec la présente étude, nous voulons attester une nouvelle fois et mesurer l'ampleur des inégalités de santé à l'aide des bases de données de la MC. Pour ce faire, nous confrontons deux types d'informations : divers indicateurs de santé, construits sur base des informations administratives et des données de consommation des soins de santé (collectées en routine) et un proxy du niveau de revenu déterminé à l'aide des revenus fiscaux médians, par déclaration fiscale, par zone géographique (les secteurs statistiques qui résultent d'un découpage géographique du territoire plus petit que la commune) où résident nos membres. Une échelle de dix classes de revenus fiscaux médians est construite pour observer les écarts de santé.

Le constat est sans équivoque : on observe un état de santé considérablement dégradé et un risque de surmortalité important chez les personnes qui résident dans les zones géographiques les plus défavorisées. En comparaison avec ceux et celles qui résident dans les quartiers les plus riches, les membres habitant les quartiers les plus pauvres ont un risque accru de 51% de souffrir du diabète et de 84% de décéder dans l'année. Outre les indicateurs d'état de santé, nous mesurons également les inégalités face à la prévention médicale et le recours aux soins de santé (soins ambulatoires de première ligne, soins hospitaliers, soins de santé mentale). Dans tous ces domaines, nous mesurons l'existence d'un gradient économique, défavorable envers les populations vivant dans les quartiers pauvres, qui est d'autant plus marqué que les soins sont lourds.

Ces écarts de santé sont potentiellement évitables par des politiques fortes de lutte contre les inégalités économiques, ce qui devrait être un enjeu pour tous. Compte tenu des multiples facteurs susceptibles d'influencer la santé, il est essentiel et nécessaire d'agir de façon conjointe dans les autres domaines d'action comme les revenus, l'emploi, le logement, les conditions matérielles de vie, etc., soit une stratégie de « la santé dans toutes les politiques » (« Health in All Policies »). Dans le domaine des soins de santé, nous insistons sur l'importance d'appliquer le principe de l'universalisme proportionné pour garantir un accès suffisant selon les besoins en adoptant des mesures universelles, qui s'appliquent à l'ensemble de la population, mais avec la possibilité d'adapter leur intensité et leur contenu en fonction des besoins de chacun.

Mots-clés : Inégalités sociales, état de santé, mortalité, morbidité, soins de santé, équité, pauvreté, étude quantitative

1. Introduction

Les inégalités de santé sont des différences injustes et évitables en matière de santé au sein de la population et entre différents groupes de la société¹. Elles « découlent des inégalités dans la société – les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent » (Marmot, 2004, notre traduction). On réfère également à ces conditions sociales, économiques et environnementales en tant que déterminants de la santé.

Selon Aïach et Fassin, on peut parler d'inégalités sociales si deux conditions sont réunies (Aïach & Fassin, 2004) :

- 1) Il faut qu'il s'agisse d'un **'objet' socialement valorisé** tel que l'espérance de vie, le fait d'être en bonne santé ou des soins efficaces et de qualité.
- 2) Il faut que cet 'objet' socialement valorisé (donc, ici, la santé et les soins de santé) concerne des **groupes sociaux hiérarchisés** dans une position de dominant/dominé. « À ce titre, les classes sociales, les catégories socioprofessionnelles, les groupes différenciés en fonction du revenu, de la richesse, de l'instruction, mais aussi en fonction du sexe ou de l'origine peuvent être comparés sous l'angle des inégalités sociales de santé » (Aïach & Fassin, 2004, p. 2225).

Comment se manifestent alors ces inégalités sociales de santé ? Quand on confronte indicateurs de santé et une échelle sociale reflétant ces divers groupes sociaux hiérarchisés (dans la littérature, les critères de stratification les plus souvent utilisés sont les revenus, le niveau de formation, la situation socio-professionnelle), on voit les indicateurs de santé et de bien-être se dégrader au fur et à mesure que l'on descend le long de l'échelle sociale (Mackenbach, et al., 2008 ; Wilkinson & Pickett, 2010). On parle alors de **gradient social**, c'est-à-dire une « diminution progressive ou linéaire de la santé qui accompagne une position sociale décroissante » (Marmot, 2004, notre traduction). Comme précisé par Van Oyen et al., « les ISS [inégalités sociales de santé] ne se réduisent pas à une opposition entre les personnes les plus pauvres et les autres. Au contraire, **les inégalités sociales de santé suivent une distribution socialement stratifiée au sein de la population, où chaque catégorie sociale présente un niveau de mortalité et de morbidité plus élevé que la classe immédiatement supérieure** » (Van Oyen, et al., 2011, p. 6). Autre-

ment dit, des écarts de santé sont observés continûment entre chaque classe de l'échelle sociale.

En Belgique, les différentes enquêtes de santé, organisées par Sciensano, sont une source importante d'informations non seulement sur la santé des Belges, mais également sur les inégalités de santé que l'on peut observer dans notre pays². La thématique des inégalités sociales de santé est également intégrée dans l'évaluation de la performance de notre système de santé, menée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). Ainsi dans son rapport 2019, le KCE met en évidence d'importantes inégalités socio-économiques de santé et les considère comme un point faible de notre système de santé (Devos, et al., 2019).

Les inégalités sociales de santé font également l'objet de l'attention des entités fédérées. Par exemple, l'Observatoire de la Santé et du Social de la région bruxelloise reprend régulièrement, dans son baromètre social, un certain nombre d'indicateurs d'inégalités sociales d'état de santé et d'accès aux soins. Ce baromètre montre clairement, entre autres, que les inégalités de santé sont observables dès la naissance : « Les enfants qui naissent dans un ménage sans revenu du travail courent trois fois plus de risques d'être mort-nés et plus de deux fois plus de risques de décéder dans la première année de vie par rapport aux enfants qui naissent dans un ménage disposant de deux revenus » (Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, 2021, p. 76).

De son côté, la MC a déjà produit, par deux fois, de nombreux indicateurs montrant l'ampleur des inégalités de santé dans notre pays (Avalosse, et al., 2009 et 2015). La méthode appliquée est, ici, originale, en ce sens qu'elle repose sur un traitement des bases de données traitées par les mutualités dans le cadre de leur mission de remboursement des soins pour l'assurance obligatoire soins de santé. Il ne s'agit donc pas de traiter des informations autorapportées comme lors d'enquêtes auprès d'un échantillon de personnes, mais d'exploiter les données administratives et de facturation de soins de santé collectées en routine. C'est une méthode semblable qui a été mise en œuvre en 2019 (sur des données 2016) par l'Agence Intermutualiste, dont les bases de données couvrent l'ensemble des assurés sociaux en Belgique (Avalosse, et al., 2019). Que l'on procède par un traitement des bases de données gérées par les mutualités ou par enquête auprès d'un échantillon

1 *What are healthcare inequalities?*, www.england.nhs.uk, consulté le 3 octobre 2022.

2 Les rapports sont disponibles via : <https://www.sciensano.be/fr/projets/enquete-de-sante>. Les résultats sont également accessibles via un outil interactif <https://www.sciensano.be/en/projects/health-interview-survey/hisia>.

de personnes, les résultats observés sont complémentaires et convergent vers les mêmes conclusions : tant au niveau de l'état de santé que du recours aux soins, il existe des inégalités de santé en Belgique, qui sont parfois de grande ampleur, et toujours défaveur des personnes pauvres. Ces inégalités sont importantes et conduisent à des écarts en santé, il est donc crucial de bien les mesurer.

Avec la présente étude, nous avons l'ambition d'identifier les inégalités sociales de santé à l'aide d'une méthodologie plus fine, sur base des données de soins de santé de la MC (2019) en les confrontant à un indicateur détaillé de répartition géographique des revenus, méthodologie que nous présentons dans la **deuxième partie** de cet article. Cela nous permet, d'une part, d'étudier si les gradients sociaux que nous constatons dans nos études précédentes persistent toujours. D'autre part, nous voulons avoir une compréhension de la situation plus approfondie, notamment pour les publics les plus pauvres et comparer les situations les plus extrêmes. Quelle est l'ampleur des écarts de santé entre les personnes qui vivent dans les quartiers de Belgique où les revenus sont les plus élevés par rapport à ceux où ils sont les plus bas ? Dans la **troisième partie** de l'article, nous présentons ainsi les résultats autour d'indicateurs liés à l'état de santé de nos membres, afin de montrer que les risques de mortalité et de maladie ne sont pas égaux selon que l'on habite dans les quartiers pauvres ou riches. Nous présentons ensuite, dans la **quatrième partie**, une analyse de la consommation de soins de santé, en fonction du niveau de revenu du quartier de résidence, concernant le recours aux dispositifs préventifs, les contacts avec des prestataires de première ligne, le recours aux structures hospitalières et aux soins de santé mentale. À l'aide de ces indicateurs, notre objectif est de voir si les inégalités de santé observées donnent lieu à des inégalités de consommation de soins de santé, c'est-à-dire si les personnes qui vivent dans des quartiers pauvres consomment davantage de soins lourds parce qu'elles sont en mauvaise santé et inversement, dans quelle mesure la sous-consommation de certains soins est un facteur d'aggravation des inégalités de santé. Dans la discussion des résultats (**cinquième partie**), nous tirons des conclusions générales sur les inégalités sociales en matière d'état de santé et d'utilisation des soins et insistons ainsi sur la nécessité d'adopter des mesures qui suivent le principe de l'universalisme proportionné pour garantir un accès aux soins à la hauteur des besoins de chacun et la stratégie de « la santé dans toutes les politiques » (*Health in All Policies*).

À l'heure de parution de cet article, la situation en termes de pauvreté a grandement été impactée par la récession économique pendant la crise sanitaire suivie d'une inflation rapide marquée par une hausse des prix de l'énergie, qui pourraient avoir des répercussions majeures sur le niveau de vie et de santé des Belges (Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, 2022, p. 10). Bien que les données que nous présentons dans cet article soient celles de 2019, année où ni les revenus ni l'accès aux soins n'ont été perturbés par la pandémie, les résultats sont-ils déjà alarmants ?

2. Méthode

Pour mesurer l'ampleur des inégalités sociales en santé, il faut combiner des indicateurs liés à la santé et une échelle de stratification sociale. Les indicateurs de santé sont construits sur base des informations administratives et de facturation des soins que les mutualités traitent dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé. Nous construisons une échelle sur base d'un critère économique : les revenus. Les mutualités ne disposant pas de données exhaustives quant aux revenus de leurs membres, nous procédons donc en identifiant le niveau de richesse de leurs lieux de vie, méthode que nous expliquons dans le point ci-dessous.

Dans nos études précédentes, l'échelle de revenus utilisée était constituée de cinq classes de revenus fiscaux (Avalosse, et al., 2009 et 2015). Pour la présente étude, nous avons construit une échelle en dix classes qui permet de mieux saisir l'ampleur des inégalités de revenus par quartier. Avec cette échelle, nous obtenons des gradients réguliers, avec l'avantage de résultats plus affinés, permettant de mieux appréhender les écarts relatifs entre classes extrêmes (les plus pauvres versus les plus riches). En outre, nous avons également créé deux sous-groupes qui représentent les situations les plus extrêmes afin de souligner le fait que même la classe qui comprend les personnes les plus pauvres n'est pas homogène et tenter de mesurer les situations des personnes en grande pauvreté.

2.1. Construction d'une échelle économique

Pour construire notre échelle économique, nous recourons aux statistiques fiscales au niveau des secteurs statistiques. Ces derniers résultent d'une subdivision du territoire des communes et sont les plus petites unités géographiques officielles de notre pays, ce qui permet des analyses précises. Un secteur statistique peut être constitué par un quartier d'une ville, parfois par quelques rues. On en compte environ 20.000 qui se répartissent dans les 581 communes belges. STATBEL met à disposition des statistiques fiscales calculées au niveau de ces secteurs statistiques, dont le **revenu fiscal médian** par déclaration, c'est-à-dire le montant de revenu net imposable qui partage les observations en deux sous-groupes d'égale importance, les déclarations étant classées par ordre croissant de valeur. Pour la présente étude, nous privilégions le revenu **médian** des secteurs statistiques comme indicateur de richesse, la médiane d'une série étant moins sensible aux valeurs extrêmes. En Belgique, le revenu médian par déclaration s'élève à 25.475 euros par an pour l'année 2019. Cela signifie que 50% des déclarations ont un montant de revenu net imposable inférieur à 25.475 euros, les autres 50% ayant un montant supérieur (déclarations nulles non comprises).

On a donc bien, pour chaque secteur statistique, une indication de la « richesse » de ceux qui y habitent, dans la mesure du moins où ils remplissent une déclaration fiscale. Sur base de l'adresse du domicile de nos membres, on peut retrouver le secteur statistique où ils résident. On peut donc attribuer à chaque membre un niveau de revenu : celui du secteur statistique où il réside. La période de référence des données fiscales utilisées est l'année de revenus 2019³, soit l'exercice d'imposition 2020. Nous synthétisons ces informations en construisant une échelle de dix classes de secteurs statistiques, par ordre de valeur croissante des revenus fiscaux médians, pour obtenir un classement des secteurs statistiques du plus pauvre au plus riche.

Les limites des classes sont établies de façon à ce que chacune regroupe approximativement 10% des membres de la MC (en 2019) (voir Tableau 1). Par exemple, la classe 1 regroupe 10% de nos membres qui résident dans des secteurs statistiques caractérisés par les revenus nets imposables médians par déclaration les plus faibles : moins de 21.236 euros par an. Les quartiers des secteurs statistiques faisant partie de la classe 1 sont donc ceux où se concentre la po-

pulation la plus pauvre. La classe 10, quant à elle, regroupe 10% de nos membres qui habitent dans les secteurs statistiques dont les revenus nets imposables médians par déclaration sont supérieurs à 33.585 euros par an. Ce sont les quartiers où se concentre la population la plus riche. Pour les classes intermédiaires (de 2 à 9), les limites de chaque classe sont données au tableau 1.

De façon additionnelle, nous construisons deux classes plus spécifiques pour refléter les situations 'extrêmes', les personnes très pauvres et très riches :

- la classe 'P5' regroupe les 5% de nos membres qui résident dans les secteurs statistiques les plus pauvres (le revenu net imposable médian par déclaration de ces secteurs est inférieur à 19.491 euros pour l'année 2019) ;
- la classe 'P95' regroupe les 5% de nos membres qui résident dans les secteurs statistiques les plus riches (le revenu net imposable médian par déclaration de ces secteurs est supérieur à 35.656 euros pour l'année 2019).

2.2. Indicateurs de santé et d'utilisation des soins de santé

La présente étude est réalisée à partir des données collectées pour les membres de la Mutualité chrétienne. Bien que ces données ne comprennent pas de diagnostics à proprement parler pour l'ensemble des membres, les données administratives et de facturation des soins de santé collectée en routine nous permettent de mettre en évidence divers événements liés à la santé et à l'utilisation des soins de santé.

Ces événements sont :

- 1) **déduits** directement des données administratives (par exemple, les décès et les admissions à l'hôpital) ;
- 2) **construits** sur base de codes de prestations de soins de santé faisant l'objet d'un remboursement de l'assurance obligatoire soins de santé (par exemple, avoir bénéficié de soins dentaires, avoir consommé une certaine catégorie de médicaments, etc.).

Le choix des événements étudiés dans le présent article répond à divers critères pragmatiques : disponibilité et robustesse des données, tout en sachant que d'autres indicateurs pourraient également être analysés.

- En termes d'**indicateurs sur l'état de santé** : La morbidité peut être approchée à l'aide de la consommation de soins

3 Les données fiscales 2019 étaient les dernières données disponibles au moment de la rédaction du présent article.

Tableau 1 : Définition des classes de secteurs statistiques pour l'année 2019

Classes de secteurs statistiques	Limite des classes (revenu net imposable médian par déclaration, en euros, en base annuelle)	Nombre de membres de la MC qui résident dans ces secteurs statistiques	Répartition du nombre de membres de la MC
Pas de répartition	/	25.777	0,6%*
1	]0; 21.236]	456.415	10,0%
2	]21.236; 23.510]	455.812	9,9%
3	]23.510; 24.991]	455.340	9,9%
4	]24.991; 26.352]	455.780	9,9%
5	]26.352; 27.622]	456.471	10,0%
6	]27.622; 28.831]	454.243	9,9%
7	]28.831; 30.069]	457.616	10,0%
8	]30.069; 31.496]	453.388	9,9%
9	]31.496; 33.585]	456.182	10,0%
10	]33.585; ...]	454.966	9,9%
TOTAL =		4.581.990	100,0%

P5	]0; 19.491]	227.916	5,0%
P95	]35.656; ...]	227.653	5,0%

Seuls 0,6% des membres ne peuvent être répartis dans cette échelle. Deux raisons : l'adresse ne permet pas de retrouver le secteur statistique, le revenu médian n'a pas été calculé pour le secteur statistique en cause (car il n'y a pas assez de déclarations fiscales).

de santé. Ainsi, certaines catégories de médicaments et certaines prestations de l'assurance obligatoire soins de santé sont suffisamment spécifiques pour pouvoir détecter des pathologies précises. Dans cette étude, nous nous sommes limités à quelques pathologies pour lesquelles des proxys sont documentés via l'Atlas ou la documentation de l'échantillon permanent de l'Agence intermutualiste.

• En termes d'indicateurs sur l'utilisation des soins de santé :

- En matière de **dispositifs préventifs**, les données disponibles dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé sont limitées, la prévention et la promotion de la santé au sens large du terme faisant principalement l'objet des compétences des entités fédérées (Sholokhova, 2021). Dans le cadre de cette étude, nous nous concentrerons sur deux indicateurs : ceux en lien avec la prévention du cancer de sein et les soins dentaires. La contraception féminine est également reprise dans cette catégorie.

- En matière d'utilisation de soins de santé, nous distinguons les **soins de première ligne** des **soins hospitaliers aigus**. Concernant la première ligne, nous présentons les contacts avec les médecins, au sein desquels nous différencions les soins à l'acte des soins au forfait (maisons médicales), qui sont utilisés par des publics très différents, et le recours aux soins dentaires.

- En matière de **santé mentale**, nous utilisons l'ensemble des indicateurs à notre disposition, allant de soins qui peuvent être davantage considérés comme préventifs à des soins plus aigus : bénéficier d'un remboursement de l'assurance complémentaire de la MC pour couvrir les coûts des consultations psychologiques, avoir au moins une consultation chez un (neuro)psychiatre, avoir recours à des médicaments tels que les antidépresseurs ou les antipsychotiques, être admis en hôpital psychiatrique ou dans un service psychiatrique d'un hôpital général, résider dans une initiative d'habitation protégée (IHP) ou dans une maison de soins psychiatriques (MSP)⁴.

4 Une initiative d'habitation protégée (IHP) est une forme d'habitation pour adultes qui ont des difficultés à vivre de manière autonome en raison de problèmes psychiatriques (suffisamment stabilisés de sorte qu'un séjour dans un hôpital psychiatrique n'est pas nécessaire). Ils bénéficient d'un accompagnement adapté et suivent des activités de jour. Contrairement à une maison de soins psychiatriques (MSP), le personnel lié à l'initiative d'habitation protégée n'y est pas présent en permanence. L'accompagnement des résidents d'une MSP est assuré par une équipe multidisciplinaire : psychiatres, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs, assistants sociaux. L'accompagnement se concentre sur la conservation et la stimulation des capacités des résidents et est plus intensif que dans les IHP.

Dans le tableau 2, nous présentons les événements étudiés⁵ ainsi que le nombre total de membres de la MC concernés par ces événements (n). Nous précisons également le nombre de personnes faisant partie de la population de référence (N) car certaines variations ont été introduites (lorsque l'évènement ne concerne qu'une partie de la population, à l'exemple des contraceptifs qui sont uni-

quement remboursés pour les jeunes femmes). Nous calculons également à chaque fois le ratio entre n et N pour mesurer le risque que chaque événement ait lieu dans la population en cause. Nous y distinguons cinq catégories : les événements en lien avec l'état de santé, les dispositifs préventifs, les soins de première ligne, les soins hospitaliers et la santé mentale.

Tableau 2 : Les événements analysés dans le cadre de l'étude

Catégorie	Événement	Nombre de membres de la MC concernés (n)	Population de référence (indice 100)	Population de référence : nombre de personnes (N)	n/N
État de santé	Mortalité dans l'année	46.860	Tous les membres MC	4.581.990	1,0%
	Diabète [code ATC= A10 ou prestations spécifiques de l'assurance obligatoire soins de santé]	287.418	Tous les membres MC, à l'exception des femmes ayant accouché durant l'année (pour éviter le diabète gestationnel)	4.581.990	6,3%
	Affections cardio-vasculaires [codes ATC : C01-C02-C03-C07-C08-C09, 90 DDD et plus]	1.032.095	Tous les membres MC	4.581.990	22,5%
	Thérapie cardiaque [code ATC : C01, 90 DDD et plus]	90.794	Tous les membres MC	4.581.990	2,0%
	Maladies obstructives des voies respiratoires [code ATC : R03, 90 DDD et plus]	232.132	Tous les membres MC	4.581.990	5,1%
	Bronchopneumopathie chronique obstructive [codes ATC : R03A, R03BA, R03BB, R03DA04, 90 DDD et plus]	138.474	Membres MC de plus de 50 ans	2.009.740	6,9%
	Bénéficiaire du statut affection chronique	583.955	Tous les membres MC	4.581.990	12,7%
	Être en incapacité primaire (au moins 30 jours indemnisés)	100.485	Membres MC actifs ouvrier·ères, employé·es, indépendant·es entre 20 et 64 ans, hors agent·es statutaires du service public et personnes en invalidité	1.822.303	5,5%
	Être en invalidité	155.908	Membres MC actifs (ouvrier·ère, employé·e, indépendant·e) entre 20 et 64 ans, hors agent·es statutaires du service public	1.972.020	7,9%

⁵ Lorsque des médicaments sont utilisés comme proxy pour détecter la présence de pathologies, nous indiquons le code ATC (*Anatomical Therapeutic Chemical*). Les codes ATC proviennent de la classification des médicaments contrôlée par l'Organisation mondiale de la Santé. Pour certains indicateurs, nous mentionnons également les DDD (*Defined Daily Dose – dose quotidienne définie*), c'est-à-dire la dose journalière moyenne supposée pour un médicament utilisé pour son indication principale chez un adulte.

Dispositifs préventifs	Recours aux soins dentaires préventifs	563.296	Tous les membres MC	4.581.990	43,1%
	Vaccin antigrippe	563.296	Membres MC de 65 ans et plus ne résidant pas en institution	972.119	57,9%
	Dépistage du cancer du sein (mammothest ou mammographie diagnostique, 2018-2019)	397.160	Affiliées MC entre 50 et 69 ans	612.717	64,8%
	Recours aux contraceptifs [codes ATC : G02B, G03A]	68.305	Affiliées MC de 12 à 20 ans ⁶	202.980	33,7%
Soins de première ligne	Au moins une consultation d'un médecin généraliste	3.543.902	Tous les membres MC sauf ceux inscrits en maison médicale	4.463.022	79,4%
	Au moins une visite à domicile d'un médecin généraliste	668.082	Tous les membres MC	4.581.990	14,6%
	Être inscrit en maison médicale	118.968	Tous les membres MC	4.581.990	2,6%
	Au moins une consultation d'un médecin spécialiste [à l'exclusion d'un (neuro)psychiatre]	2.884.998	Tous les membres MC	4.581.990	63,0%
	Aucun soins dentaires durant trois années consécutives [de 2017 à 2019]	1.212.606	Tous les membres MC	4.581.990	26,5%
Soins hospitaliers	Être admis à l'hôpital général (services G, A, K, T et S exclus)	456.600	Tous les membres MC	4.581.990	10,0%
	Être admis en service pédiatrique ou de soins néonataux	45.864	Membres MC de 15 ans et moins	746.284	6,1%
	Se présenter aux urgences hospitalières	736.592	Tous les membres MC	4.581.990	16,1%
Santé mentale	Recours aux antidépresseurs [code ATC : N06A, 90 DDD et plus]	377.337	Tous les membres MC	4.581.990	8,2%
	Recours aux antipsychotiques [code ATC : N05A, 30 DDD et plus]	95.546	Tous les membres MC	4.581.990	2,1%
	Au moins une consultation d'un (neuro) psychiatre	148.701	Tous les membres MC	4.581.990	3,2%
	Bénéficier d'une intervention de l'assurance complémentaire dans le coût des consultations psychologiques	89.944	Tous les membres MC	4.581.990	2,0%
	Être admis en hôpital psychiatrique ou dans un service psychiatrique d'un hôpital général	28.134	Tous les membres MC	4.581.990	0,6%
	Résider dans une initiative d' habitation protégée (IHP)	2.356	Tous les membres MC	4.581.990	0,05%
	Résider dans une maison de soins psychiatriques (MSP)	1.792	Tous les membres MC	4.581.990	0,04%

6 À partir de 2020, le dispositif est étendu aux femmes de moins de 25 ans.

2.3. Standardisation

Disposant de notre échelle de revenus fiscaux en dix classes, nous pouvons voir dans quelle mesure ces événements liés à la santé suivent un gradient social. Pour cela, nous calculons un indice standardisé pour chaque événement de santé mentionné pour chaque classe de secteur statistique. Par exemple, pour un événement tel que « décé-

der au cours de l'année 2019 », on calcule l'indice standardisé de mortalité pour les classes décrites ci-dessus. L'indice standardisé s'obtient grâce à une standardisation indirecte afin de tenir compte du « profil », de la structure particulière de la population au sein de chacune des classes. Les paramètres pour la standardisation⁷ sont l'âge, le sexe et la Région (Wallonie, Flandre, Bruxelles) où se situe le secteur statistique de domicile.

Méthode de standardisation indirecte

Dans cet encadré, nous présentons la méthode de standardisation indirecte à l'aide d'un exemple théorique. L'événement en cause est le fait de décéder au cours de l'année. La question que l'on se pose est la suivante : dans quelle mesure le risque de mortalité est-il différent dans chaque classe de secteurs statistiques formant notre échelle ? Pour faciliter l'explication, partons de l'hypothèse que la standardisation se fait sur base d'un seul critère : l'âge.

- La **première étape** consiste à calculer, selon les tranches d'âge choisies, le taux de mortalité dans la population de référence. Il s'agit, ici, de l'ensemble de nos membres. Le taux de mortalité (T_i) est le rapport entre le nombre de décès et le nombre de membres dans chaque tranche d'âge.
- Ensuite, **seconde étape**, on calcule le nombre de décès attendus dans chaque classe de secteurs statistiques (A_i). Par exemple, pour la classe 1 qui contient la population vivant dans les quartiers les plus pauvres, on répartit cette population selon les mêmes tranches d'âge (N_i) et on leur applique les taux de mortalité de la population de référence, par tranche d'âge correspondante ($A_i = T_i \times N_i$). Par nombre de décès attendus, il faut donc entendre le nombre de décès auquel on aurait pu s'attendre si la mortalité au sein de la population appartenant à la classe 1 avait été la même que dans la population de référence.
- Enfin, **troisième étape**, on compare le nombre de décès observés au sein de population appartenant à la classe 1 ($O = \text{somme des } O_i$) au nombre de décès attendus ($A = \text{somme des } A_i$). On a alors la valeur de l'indice standardisé pour la classe 1 : **indice standardisé = $(O / A) \times 100$** .
 - Si la valeur de l'indice est supérieure à 100, alors cela signifie que le nombre de décès observés (O) est supérieur au nombre de décès attendus (A). Dans le cas de figure de notre exemple théorique, cela indiquerait que le risque de mortalité est plus élevé dans la population de la classe 1 que dans la population de référence, le facteur d'âge ayant été neutralisé. Par exemple, un indice de 130 obtenu pour la classe 1 indique un risque accru de 30% pour la population appartenant à cette classe par rapport à la population de référence.
 - Si la valeur de l'indice est égale à 100, cela signifie que le nombre de décès observés est égal au nombre de décès attendus. Ce qui revient à dire que le risque de mortalité est identique dans la classe en cause par rapport à la population de référence.
 - Si la valeur de l'indice est inférieure à 100, cela signifie que le nombre de décès observés est inférieur au nombre de décès attendus. Cela indique que le risque de mortalité dans la classe en cause est inférieur à celui de la population de référence.

⁷ Grâce à cette procédure de standardisation, on neutralise les effets dus à la variation de la structure d'âge-sexe des populations d'une classe à l'autre ainsi que d'éventuelles variations régionales. Si, par exemple l'indice indique une surmortalité de 30% dans la classe 1 par rapport à la population de référence, on ne peut pas attribuer cette surmortalité au fait que la population de la classe 1 serait davantage âgée, ou davantage masculine, ou qu'il y aurait dans cette classe davantage de secteurs statistiques provenant d'une certaine région.

Certains des résultats sont présentés graphiquement aux figures 1 à 8. Attention, l'échelle de l'indice standardisé change d'une figure à l'autre (axe vertical), le gradient peut donc être plus ou moins prononcé selon les graphiques. Dans la mesure où ils sont visibles, nous donnons également l'intervalle de confiance (à 95%) autour de la valeur de l'indice standardisé, ce qui permet de voir dans quelle mesure la valeur de l'indice est bien significativement différente d'une classe à l'autre, c'est-à-dire quand les intervalles ne se recoupent pas.

2.4. Avantages et limites de la méthode utilisée

L'**avantage majeur** de cette méthode de mesure des inégalités est qu'elle est **systématique** : on couvre l'ensemble des membres de la MC, toutes les données administratives et de facturation de soins de santé peuvent être utilisées pour approcher divers événements de santé. De plus, ces données sont enregistrées et contrôlées dans le cadre d'un système de gestion. On a donc affaire à des données objectives et non autorapportées, ce qui permet d'éviter de nombreux biais. Cette façon d'approcher l'ampleur des inégalités peut se répéter chaque année. Dès lors, on peut suivre et évaluer au plus près les initiatives et mesures prises en vue de réduire ces inégalités et formuler des objectifs à atteindre. Enfin, avec une échelle en dix classes, on peut mesurer les inégalités en santé de façon à la fois robuste et plus fine qu'en se contentant de la différenciation entre celles et ceux qui bénéficient de l'intervention majorée et les autres assurés sociaux – le statut de bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM) est classiquement utilisé par les mutualités comme proxy des populations ne disposant que de faibles revenus mais l'analyse se limite alors à une variable binaire : on bénéficie du statut ou pas.

L'**inconvenient** est que l'on ne dispose pas d'une échelle construite sur base des revenus individuels (ou familiaux) de nos membres mais bien d'**une approximation** via la « valeur fiscale » des secteurs statistiques où ils résident. Or, au sein d'un même secteur statistique, il peut y avoir de grandes variations de richesse entre les familles. Toutefois, cela n'invalide pas pour autant les résultats car le seul biais possible est le fait de sous-estimer les écarts de santé en raison de la possible hétérogénéité résiduelle dans chaque groupe.

Par ailleurs, les données fiscales présentent elles-mêmes des limites. Étant donné que les déclarations fiscales peuvent concerner une ou plusieurs personnes (au sein

des ménages, la règle générale veut que chacun doit remplir une déclaration individuelle, à l'exception des personnes mariées et des cohabitants légaux), ces chiffres permettent uniquement d'évaluer le revenu net imposable par déclaration fiscale à l'échelle d'un quartier, en base annuelle, et **non pas au niveau individuel**, par personne ou par ménage. En outre, ces revenus comprennent les revenus imposables au titre d'une profession, les revenus de remplacement, les pensions, les dividendes, le revenu cadastral et les rentes alimentaires mais **ne comprennent pas les revenus non imposables** tels que les allocations familiales et le revenu d'intégration (STATBEL, 2022). De plus, STATBEL ne comptabilise pas les personnes ayant un revenu net imposable nul dans le calcul des médianes, ce qui surestime ainsi le revenu médian par rapport à la réalité et tout particulièrement dans les zones pauvres où les personnes qui n'ont pas de revenus sont plus nombreuses. Cela peut expliquer que le seuil de revenus de la classe 1 (soit 21.236 euros, voir Tableau 1) puisse paraître élevé alors que le seuil de pauvreté en 2019 se situe à 14.765 euros net par an pour un isolé, ou à 31.007 euros net par an pour un ménage composé de deux adultes et deux enfants (STATBEL, 2022).

D'autres limites sont inhérentes aux bases de données mutualistes : **ce qui ne fait pas l'objet d'un remboursement de la part de l'assurance obligatoire soins de santé (AO) n'est pas enregistré** (par exemple, certains médicaments non remboursés tels que les somnifères, les antidouleurs et les anxiolytiques). Ces indicateurs seraient pourtant aussi intéressants à étudier dans le cadre de la recherche sur les inégalités sociales de santé. Enfin, avec la 6^{ème} réforme de l'État, un certain nombre de prestations de soins de santé ont été transférées aux entités fédérées et ne font plus l'objet d'un enregistrement dans le cadre de l'AO (par exemple, les vaccins contre la grippe dans les maisons de repos en Flandre). On ne peut donc pas mesurer tous les événements de consommation de soins santé à l'aide des données mutualistes.

Finalement, notre méthode pour mesurer les inégalités fait appel à un **critère de nature économique** : les revenus nets imposables des secteurs statistiques où vivent nos membres. Rappelons que l'on peut examiner les inégalités de santé grâce à d'autres critères, comme le niveau de formation, la catégorie socio-professionnelle, l'origine, etc. L'objectif premier de cette étude étant d'observer les effets de l'application de notre échelle de revenus à l'état de santé et à l'utilisation des soins, nous nous limitons à cet indicateur.

3. Inégalités d'état de santé

3.1. Mortalité

Pour étudier la mortalité, nous avons mesuré le fait de décéder au cours de l'année 2019. Le taux brut de mortalité (soit le ratio entre le nombre de décès et le nombre total des membres de la MC) est de l'ordre de **1%**. Ce que montre la Figure 1, c'est que ce risque est inégalement réparti le long de notre échelle économique. On voit bien se dessiner un gradient : de gauche à droite du graphique, le risque relatif de mortalité par rapport à la totalité des membres de la MC diminue régulièrement au fur et à mesure que l'on passe d'une classe à l'autre.

Examinons plus avant les classes 1 et 10 :

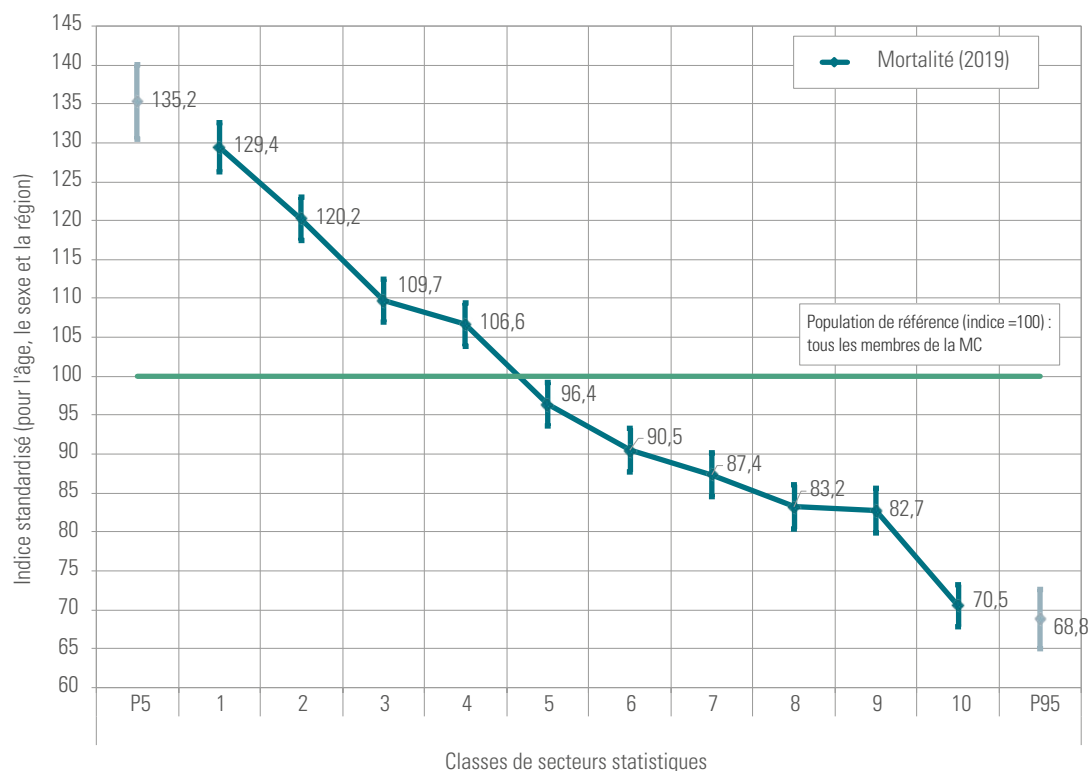
- Les personnes appartenant à la classe 1, regroupant les membres de la MC vivant dans les quartiers les plus pauvres, présentent un risque de mortalité supérieur de 29% par rapport à l'ensemble des membres.

- Par contre, les personnes appartenant à la classe 10, regroupant nos membres vivant dans quartiers les plus riches, ont un risque de mortalité inférieur de 30% par rapport à l'ensemble des membres.

Si on mesure l'écart relatif entre ces deux classes, on voit que le risque de décéder dans l'année est accru de **84%** ($= [129,4/70,5] - 1$) pour la population qui vit dans les quartiers pauvres par rapport à la population qui vit dans les quartiers les plus riches. Une personne qui vit dans un quartier pauvre a donc **1,8 fois plus de risque** de décéder qu'une personne qui vit dans les quartiers les plus riches (toutes causes confondues).

Cet écart relatif s'accroît encore quand on compare les situations 'extrêmes', soit l'écart relatif entre la classe P5 et la classe P95. En effet, on observe que le risque de décéder dans l'année est accru de **97%** ($= [135,2/68,8] - 1$) dans la classe extrême la plus pauvre (P5) par rapport à la classe extrême la plus riche (P95), soit un risque deux fois plus élevé (toutes causes confondues).

Figure 1 : Fait de décéder au cours de l'année 2019 en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



3.2. Morbidité

3.2.1. Pathologies

Le diabète étant une pathologie facilement identifiable, nous l'examinons à titre d'exemple. En 2019, environ **6,3%** des membres de la MC ont eu recours aux médicaments antidiabétiques ou ont bénéficié de prestations spécifiques (par exemple, le trajet de soins diabète) en rapport avec cette maladie chronique. Comme on peut le voir à la Figure 2, le risque de souffrir du diabète est plus élevé dans les classes les plus pauvres (1, 2, 3) et n'est pas linéaire. Ainsi le risque relatif pour la classe 1 par rapport à la classe 3 est de 20% tandis que pour la classe 8 par rapport à la 10, il est de 11%, ce qui signifie que le risque est exponentiel lorsque l'on se déplace des quartiers où le niveau de revenu est moyen aux quartiers les plus pauvres. Si on compare les classes 1 et 10, on voit que le risque est accru de **51%** ($= [124,7/82,7]-1$) pour la population vivant dans les quartiers pauvres (classe 1) par rapport à la population vivant dans les quartiers riches (classe 10). Ce même écart

relatif est plus élevé encore quand on compare la classe extrême la plus pauvre (P5) à la classe extrême la plus riche (P95) : **60%** ($= [130,1/81,5]-1$).

Nos données nous permettent également d'identifier des patient-es atteints d'autres pathologies, pour lesquelles les écarts relatifs entre les populations qui habitent dans les quartiers pauvres et riches sont certes moins marqués, comme c'est le cas des maladies cardiovasculaires (voir Tableau 3), mais existent néanmoins. Ils sont déjà plus élevés pour les maladies obstructives respiratoires en général, surtout pour la bronchopneumopathie chronique obstructive en particulier. Tous ces résultats vont dans le même sens : les personnes qui résident dans des quartiers pauvres ont plus de risque de présenter ces maladies, ce qui traduit un état de santé général plus dégradé. Ceci est également confirmé par le gradient calculé pour le fait de bénéficier du statut affection chronique. Ce statut ne dénote pas de maladies particulières mais bien la récurrence d'importantes dépenses de santé, ce qui dénote également un état de santé détérioré.

Figure 2 : Diabète en fonction de la classe de secteurs statistiques
(Sources : STATBEL et Données MC, 2019)

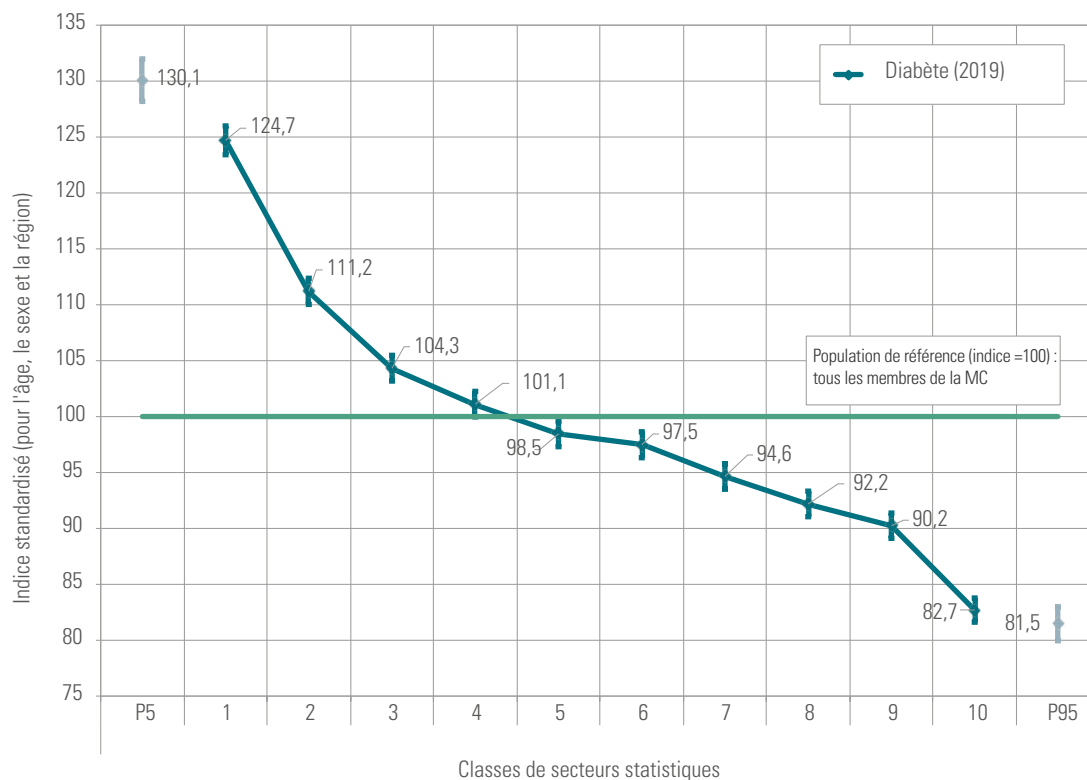


Tableau 3 : Pathologies diverses et statut affection chronique en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)

Événement	Indice standardisé pour				Ratio	
	Classe 1 (a)	Classe 10 (b)	Classe P5 (c)	Classe P95 (d)	(a)/(b)	(c)/(d)
Affections cardiovasculaires	101,2	93,9	101,2	92,8	1,08	1,09
Thérapie cardiaque	103,4	85,9	104,5	84,9	1,20	1,23
Maladies obstructives des voies respiratoires	110,5	87,6	108,6	84,3	1,26	1,29
Bronchopneumopathie chronique obstructive	120,4	82,8	121,8	78,7	1,45	1,55
Bénéficiaire du statut affection chronique	120,1	82,4	121,9	80,5	1,46	1,51

3.2.2. Incapacité de travail

On peut étudier divers événements entrant dans le cadre de l'incapacité de travail. Cette dernière est bien un marqueur de morbidité car pour être reconnu-e en incapacité de travail, un-e salarié-e doit avoir cessé toute activité professionnelle du fait d'une maladie ou d'un accident et avoir perdu au moins 66% de sa capacité de gain. Pour les travailleur.euses indépendant.es, l'activité professionnelle doit avoir complètement cessé.

Nous avons examiné deux événements liés à l'incapacité de travail en 2019 : être indemnisé au moins 30 jours pour une incapacité primaire, et être en invalidité⁸. Pour ces deux événements, on observe d'importants gradients. En ce qui concerne l'incapacité primaire, les travailleur.euses vivant dans les quartiers pauvres (classe 1) présentent un risque accru de **59%** d'être indemnisé-es (au moins durant 30 jours) par rapport aux travailleur.euses qui vivent dans les quartiers les plus riches (classe 10). Le gradient est encore plus accentué pour l'invalidité : le risque d'être invalide est **2,5 fois plus élevé** dans la classe 1 que dans la classe 10, soit un risque de **150%** supplémentaires. La comparaison entre les classes extrêmes P5 et P95 est encore plus interpellante : pour l'incapacité primaire, l'écart relatif atteint presque **70%** en défaveur des plus pauvres et **180%** pour l'invalidité.

⁸ La première année d'incapacité de travail est appelée incapacité primaire. Quand l'incapacité se prolonge au-delà d'une année, on passe alors sous le statut d'invalidité.

4. Inégalités de consommation de soins de santé

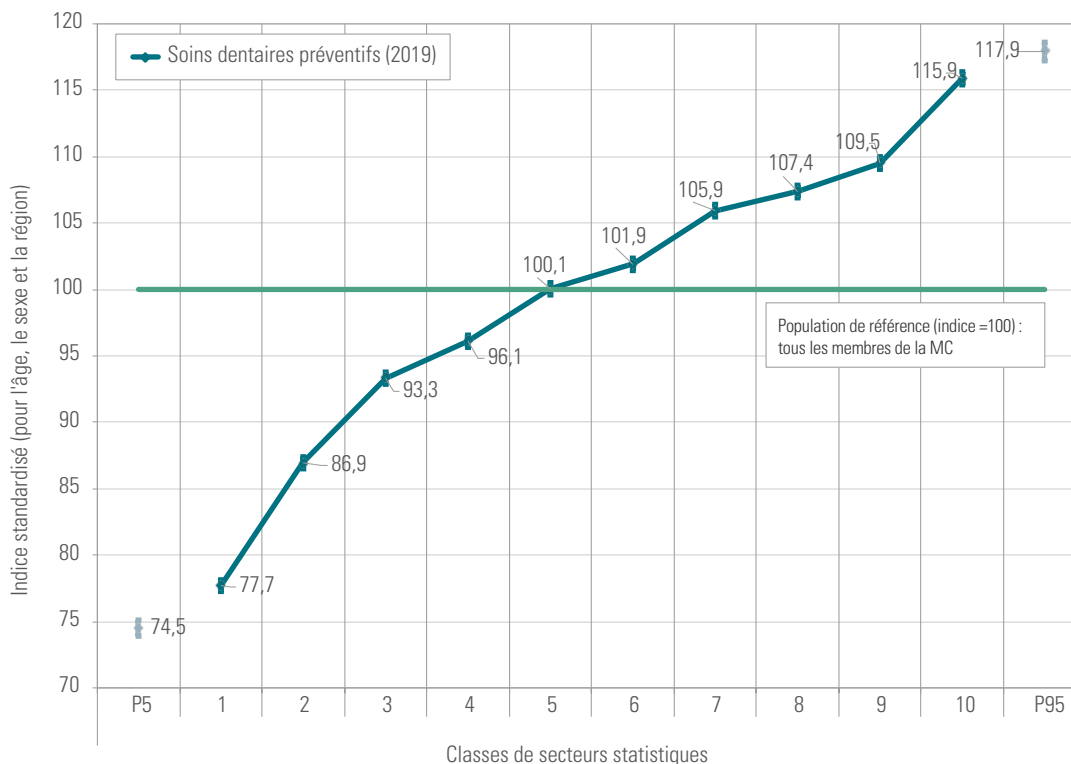
4.1. Dispositifs préventifs

Avec les dispositifs préventifs étudiés, le sens des gradients s'inverse, ce qui traduit que le recours à ces dispositifs est moins fréquent chez les populations pauvres et augmente au fur et à mesure qu'on monte le long de notre échelle économique. Dans le cadre de cette étude, nous avons analysé les soins dentaires préventifs, auxquels **39,2%** de nos membres ont eu recours en 2019. Cette proportion d'utilisateur-rices peut paraître élevée, malheureusement le recours à ce type de soins est marqué par un important gradient défavorable aux populations moins favorisées économiquement. Comme on peut le voir à la figure 3, les personnes vivant dans les quartiers pauvres (classe 1) ont **33%** ($=[77,7/115,8]-1$) de chance en moins de recourir à ces soins que celles vivant dans les quartiers riches (classe 10). Ce même écart relatif est un peu plus élevé encore quand on compare la classe P5 à la classe P95 : **37%** ($=[74,5/117,9]-1$).

Notons encore que la valeur de l'indice est nettement plus bas pour la classe 1 par rapport à la classe 3. Ici, l'écart relatif est de 17%, ce qui signifie que les personnes habitant les quartiers les plus pauvres de la classe 1 ont 17% de chance en moins de recourir aux soins dentaires préventifs par rapport aux personnes de la classe 3. Cet écart relatif est moins accentué entre la classe 8 et 10 : les personnes habitant les quartiers de la classe 8 ont seulement 7% de chance en moins de recourir aux soins dentaires préventifs que celles qui habitent les quartiers les plus riches de la classe 10.

En ce qui concerne le recours à la vaccination contre la grippe, l'écart relatif entre les classes 1 et 10 est plutôt limité : de l'ordre de **7%**, en défaveur des personnes de la classe 1, par rapport à celles de la classe 10 (l'écart relatif entre les classes extrêmes P5 et P95 est quant à lui de **9%**). En revanche, le gradient afférent au dépistage du cancer du sein est plus accentué : l'écart entre classes 1 et 10 est de **20%** en défaveur des femmes vivant dans les quartiers les plus pauvres par rapport à celles vivant dans les quartiers les plus favorisés, voire de **25%** entre les deux classes extrêmes P5 et P95.

Figure 3 : Recours aux soins dentaires préventifs en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



Nous avons également regardé le recours aux contraceptifs féminins (principalement hormonaux). À nouveau, le recours aux contraceptifs est marqué par un gradient important. En effet, les jeunes femmes vivant dans les quartiers pauvres (classe 1) ont **29%** de chance en moins de faire appel aux moyens contraceptifs remboursés en comparaison avec celles vivant dans les quartiers riches (classe 10). Cet écart passe à **34%** quand on compare les classes extrêmes P5 et P95.

4.2. Contacts de première ligne

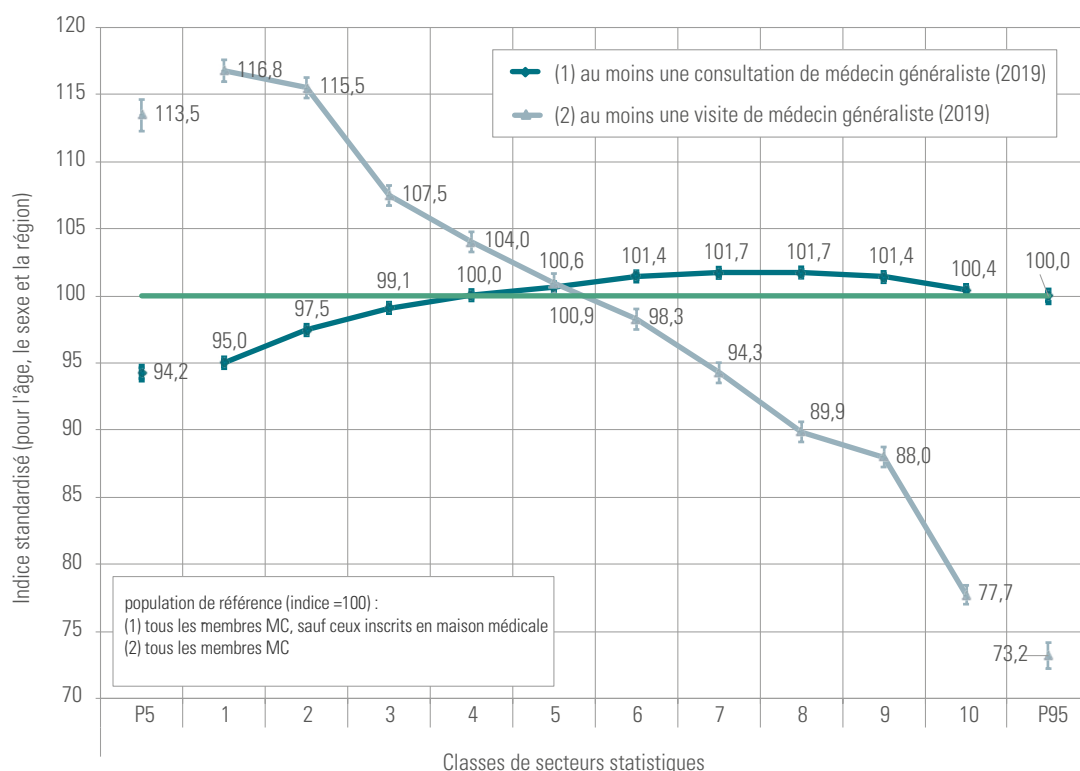
4.2.1. Médecins

En 2019, près de **79%** de nos membres (non inscrits en maison médicale) ont bénéficié d'au moins une consultation au cabinet d'un-e médecin généraliste. Comme on le voit à la figure 4, le gradient est très proche de l'horizontal, ce qui traduit le fait qu'il n'y a pas de grande différence en fonction du niveau de revenu des quartiers quant à ce type de contact avec la médecine générale. L'écart entre la classe 1 et la classe 10 est très limité (**5%**).

Par contre, il n'en va pas de même pour ceux et celles qui ont eu au moins une visite à domicile de la part de leur médecin généraliste. Ce type de contact est nettement moins fréquent : **14,6%** de nos membres ont bénéficié d'une telle visite en 2019. On observe que la population appartenant à la classe 1 a davantage recours à ce type de contact : les personnes vivant dans les quartiers pauvres ont **50%** ($= [116,8/77,7] - 1$) de chance en plus d'avoir eu une visite de leur médecin généraliste par rapport à celles vivant dans les quartiers riches (de la classe 10) (voir Figure 4). Cet écart s'élève à **55%** ($= [113,5/73,2] - 1$) quand on compare la classe P5 à la classe P95.

Une autre façon de bénéficier de la médecine générale, sans devoir en avancer les coûts, est d'être inscrit dans une maison médicale (financée au forfait). Les maisons médicales ont pour vocation première de rendre les soins de première ligne globaux, continus, intégrés et caractérisés par une accessibilité maximale (Fédération des Maisons Médicales, 2013). On observe que ceux et celles qui vivent dans les quartiers les plus pauvres (classe 1) sont davantage inscrit-es en maison médicale : l'écart relatif avec la classe 10 est massif et de l'ordre

Figure 4 : Recours à la médecine générale en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



de **500%**). Entre les classes P5 et P95, l'écart relatif est même de **576%**.

Du côté des contacts ambulatoires avec les médecins spécialistes, il y a bien un gradient mais il est de faible ampleur : l'écart entre la classe 1 et 10 est de l'ordre de **8%**, tandis qu'entre les classes P5 et P95 l'écart relatif est de presque **10%**.

4.2.2. Soins dentaires

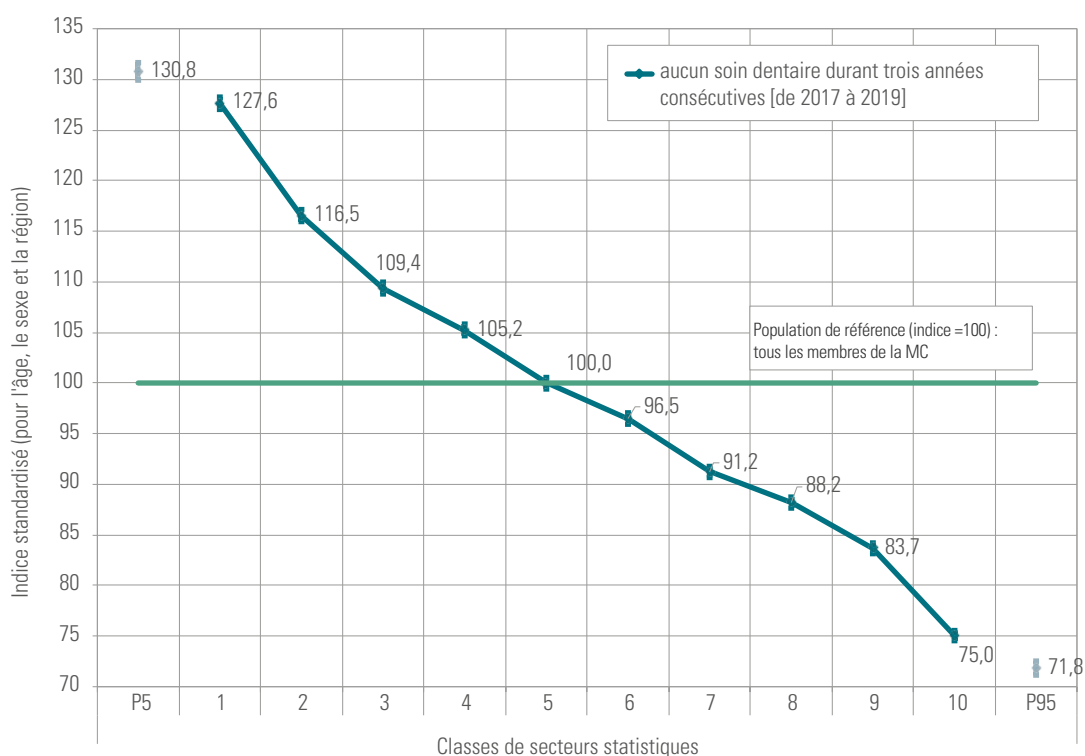
Nous avons déjà vu ci-dessus (au point 4.1) que le recours aux soins dentaires préventifs est moins fréquent dans les quartiers moins favorisés. Une autre manière d'approcher les inégalités relatives à la santé bucco-dentaire est d'examiner le fait de ne pas avoir bénéficié de soins dentaires (de tout type) au cours de trois années consécutives. En 2019, près de **26%** de nos membres sont dans cette situation, ce qui est une proportion qui est loin d'être négligeable.

Est-ce que ce non-recours aux soins dentaires suit un gradient social ? Le résultat est sans appel (voir Figure 5) : les personnes qui résident dans les quartiers les plus pauvres (classe 1) ont un risque accru de **70%** ($= [127,6/75,0] - 1$) de ne pas avoir eu le moindre contact avec un-e dentiste, au cours de trois années consécutives, par rapport à celles qui résident dans les quartiers les plus riches (classe 10). L'accroissement du risque est plus élevé encore quand on compare la classe P5 à la classe P95 : **82%** ($= [130,8/71,8] - 1$).

4.3. Soins hospitaliers

Les admissions à l'hôpital général que nous avons considérées sont essentiellement celles qui ont eu lieu dans des services de soins aigus⁹. En 2019, près de **10%** de nos membres ont été admis à l'hôpital, au moins une fois. De façon générale, le risque d'avoir eu au moins une telle admission augmente au fur et à mesure que l'on descend le

Figure 5 : N'avoir recours à aucun soin dentaire sur une période de trois ans en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



9 Nous n'avons pas considéré les séjours dans les services de gériatrie, de (neuro)psychiatrie, les services spécialisés pour le traitement et la réadaptation fonctionnelle.

long de notre échelle (voir Figure 6). Les personnes vivant dans les quartiers pauvres (classe 1) présentent un risque accru de **23%** ($= [109,3/89,2]-1$) d'être admis en hôpital général, par rapport à la population vivant dans les quartiers riches (classe 10). Ce risque supplémentaire est un peu plus élevé quand on compare la classe P5 à la classe P95 : **26%** ($= [110,9/88,1]-1$). Cette tendance se confirme lorsqu'on examine spécifiquement les admissions des enfants (âgés de 15 ans et moins) en service de pédiatrie ou de soins néonataux, avec presque le même écart relatif (20%-21%) pour les personnes appartenant aux classes 1 et P5 d'être hospitalisées en comparaison avec celles des classes 10 et P95.

Une façon d'accéder aux soins est de recourir au service d'urgence de l'hôpital. En 2019, près de **16%** des membres de la MC ont eu recours aux urgences hospitalières, au moins une fois. Se présenter aux urgences hospitalières est plus fréquent quand on descend le long de notre échelle économique. Comme on l'observe à la Figure 6, les personnes vivant dans les quartiers pauvres (classe 1) ont près de **39%** ($= [120,4/86,6]-1$) de risque supplémentaire de venir aux urgences en comparaison avec la population vi-

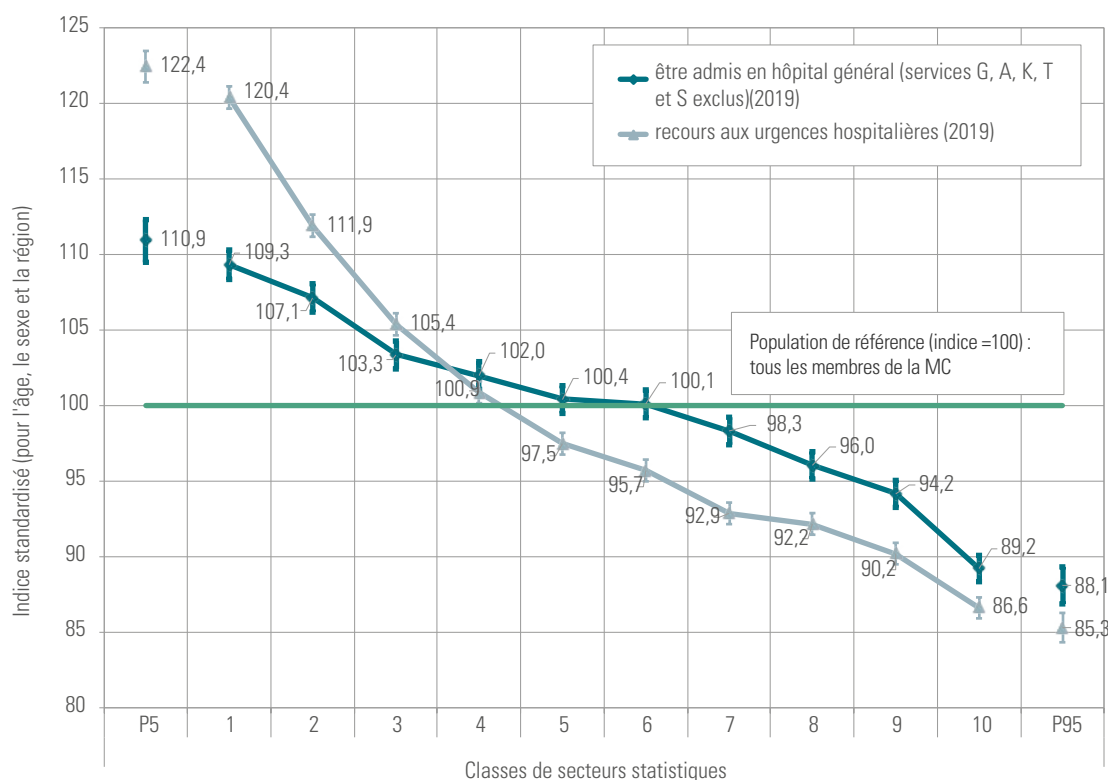
vant dans les quartiers riches (classe 10). Cet écart relatif est un peu plus élevé quand on compare la classe P5 à la classe P95 : **44%** ($= [122,4/85,3]-1$).

On observe aussi que le risque de recourir au service d'urgence est accentué pour les classes 1 à 4 par rapport aux autres classes. En effet, l'écart relatif entre la classe 1 et la classe 4 est de 19%. En revanche, on observe que le gradient est beaucoup moins accentué entre la classe 4 et la classe 10, soit de l'ordre de 17% alors que l'on compare ici 7 classes. Cela signifie donc qu'un dessous d'un certain seuil de revenu, la situation se dégrade très rapidement avec un recours beaucoup plus grand aux soins urgents.

4.4. Santé mentale

En 2019, **8%** des membres de la MC ont ainsi eu recours à des antidépresseurs, **2%** aux antipsychotiques, **3%** aux soins d'un neuro(psychiatre), **2%** à une intervention de l'assurance complémentaire dans le coût des consultations psychologiques, **moins d'1%** ont été admis-es en hôpital psychiatrique ou dans un service psychiatrique d'un

Figure 6 : Recours aux soins hospitaliers en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



hôpital général et **moins de 0,1%** résident dans des IHP et dans des MSP.

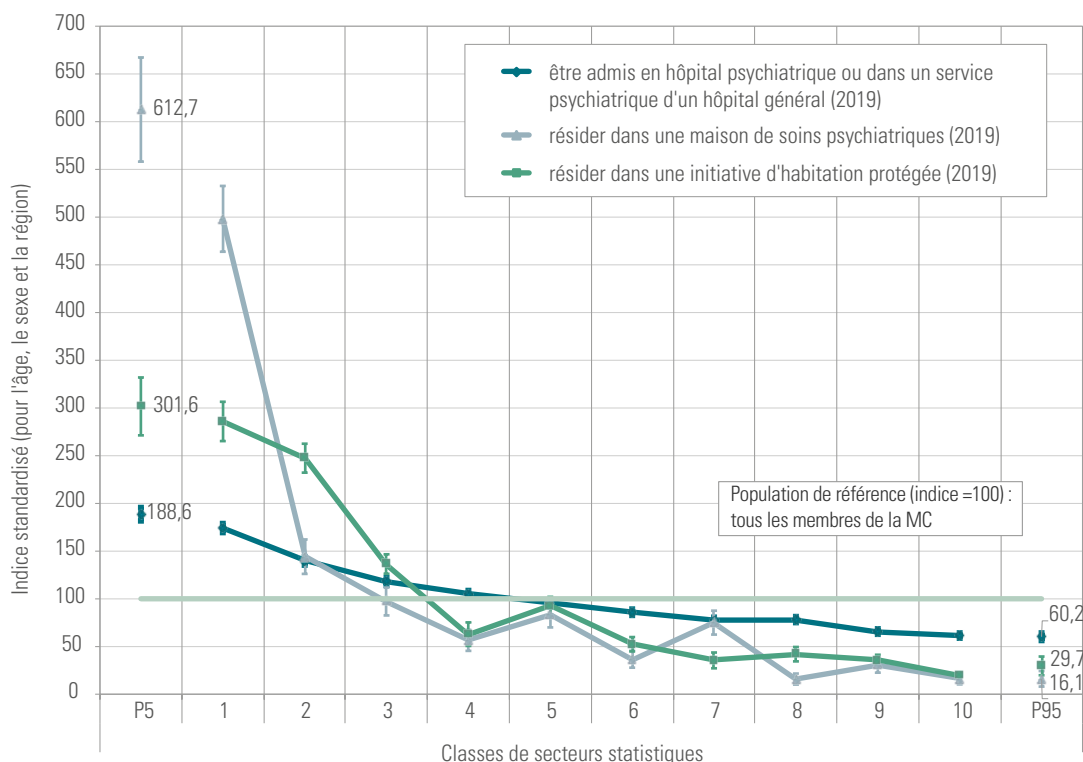
On observe un gradient clair pour trois types de soins qui peuvent être considérés comme « lourds » : c'est-à-dire les hospitalisations et les séjours en IHP et en MSP (voir Figure 7). Le risque d'hospitalisation psychiatrique est ainsi **2,8 fois plus élevé** pour les personnes résidant dans les quartiers pauvres (soit un écart relatif de **183%** ($= [174,1/61,5]-1$)) quand on compare la classe 1 à la classe 10). Le risque de résider dans une IHP ou MSP est quant à lui extrêmement élevé pour les personnes qui résident dans un quartier pauvre (classe 1), avec **14,7 fois plus de risque** que les personnes qui résident dans un quartier riche (classe 10) de résider en IHP (écart relatif : **1366%** ($= [285,8/19,5]-1$)) et **31 fois** de résider en MSP (écart relatif : **3013%** ($= [498,1/16]-1$)). De plus, on le voit, ces gradients ne sont pas linéaires, avec un risque beaucoup plus élevé pour les personnes vivant dans les quartiers les plus pauvres (classe 1) de résider en MSP par rapport au groupe directement supérieur (classe 2). Pour les deux autres indicateurs, on observe également un risque beaucoup plus élevé pour les populations de la classe 1 par rapport à la classe 3.

Par rapport aux personnes vivant dans les quartiers les plus riches de la classe P95, on constate que les personnes vivant dans les quartiers les plus pauvres de la classe P5 ont :

- **3,1 fois plus de risque** d'être admises en hôpital psychiatrique ou dans un service psychiatrique d'un hôpital général (écart relatif : **213%** ($= [188,6/60,2]-1$)) ;
- **10,1 fois plus de risque** de séjourner en IHP (écart relatif : **915%** ($= [301,6/29,7]-1$)) ;
- **38 fois plus de risque** de résider en MSP (écart relatif : **3706%** ($= [612,7/16,1]-1$)).

En comparaison avec les soins hospitaliers que nous caractérisons de lourds, les consultations psychologiques peuvent davantage être considérées comme des soins de première ligne. Jusqu'à la réforme des soins psychologiques de première ligne – implémentée à partir de 2020 et que ne nous pouvons donc pas encore évaluer – les consultations chez les psychologues ne sont pas remboursées par l'assurance obligatoire soins de santé mais uniquement par l'assurance complémentaire (AC) de la MC. Les soins dispensés par les psychiatres sont donc les soins ambulatoires les plus accessibles financiè-

Figure 7 : Hospitalisations psychiatriques, séjours en maisons de soins psychiatriques et initiatives d'habitation protégées en fonction de la classe de secteurs statistiques
(Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



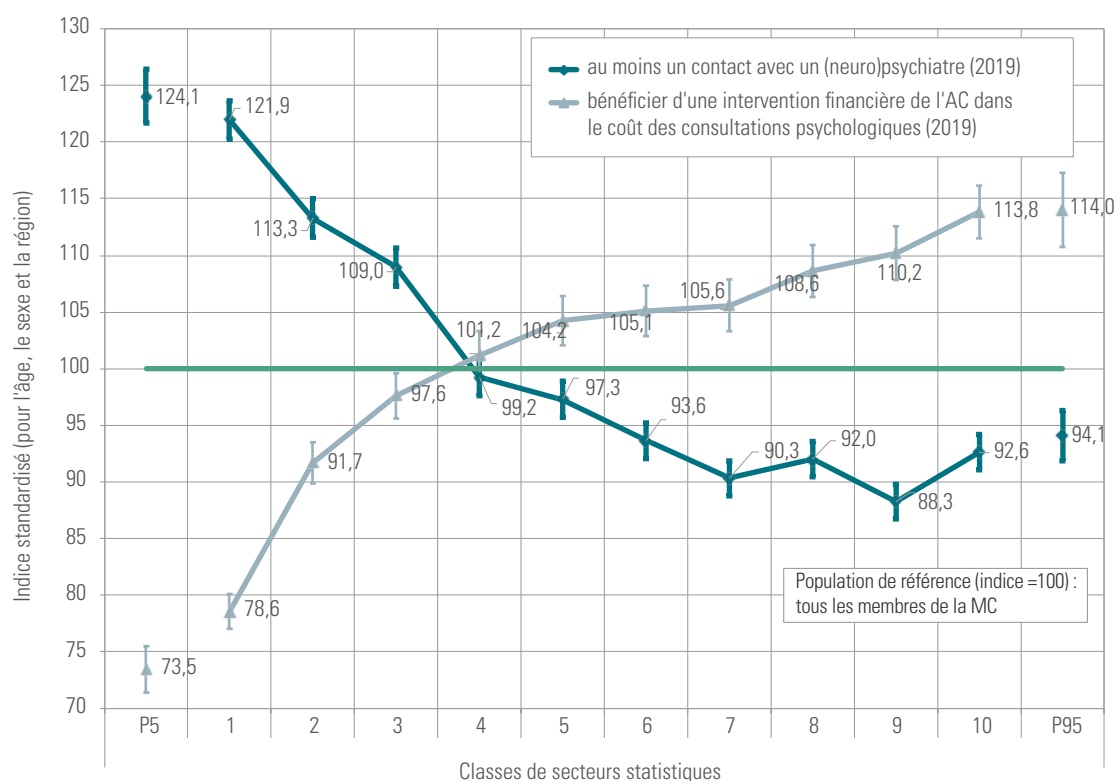
rement pour les populations vulnérables économiquement (Noirhomme, 2022).

On le voit à la Figure 8, le gradient des consultations psychologiques est diamétralement opposé à celui des consultations chez le-la psychiatre : plus on est riche et plus on a l'opportunité d'aller chez le-la psychologue, plus on est pauvre et plus on consulte le-la psychiatre. Il convient d'être prudent quant à l'échelle de nos figures : le risque en matière de consultations n'est pas comparable à celui qu'on observe pour les IHP ou MSP. Ici, il s'agit d'une tendance moins marquée mais toutefois constante : les personnes qui vivent dans les quartiers pauvres ont **30%** de chance en plus de consulter un-e psychiatre ($= [121,9/95,6] - 1$) et **40%** de chance en moins de consulter un-e psychologue (basé sur l'écart relatif entre la classe 1 et la classe 10) ($= [113,8/78,6] - 1$). Notons également que vivre dans un quartier pauvre a un impact considérable sur la consommation des soins, ce qu'on observe en examinant la façon dont les gradients évoluent entre les classes 1 et 4 et les classes 4 et 10. En effet, on observe que le risque relatif est de 23% supplémentaires pour la classe 1 par rapport à la

classe 4 pour les contacts avec les psychiatres, alors qu'il n'est que de 7% supplémentaires entre la classe 4 et la classe 10. Pour les contacts avec les psychologues, l'écart entre la classe 1 et la classe 4 est quant à lui de 29%, alors que celui entre la classe 4 et 10 est de 12%. Cela peut donc signifier que lorsqu'on atteint un certain niveau de revenu, soit celui représenté par la classe 4, les conditions de vie deviennent « suffisantes » pour assurer un bon niveau de soins/de santé, mais que ce n'est pas le cas en deçà.

Pour le recours aux antidépresseurs, nous voyons un écart relatif de l'ordre de **26%**, en comparant la classe 1 à la classe 10 et de **28%** en comparant les deux classes extrêmes P5 et P95 : plus le quartier dans lequel on habite est pauvre et plus on a recours aux antidépresseurs. Du côté des antipsychotiques, l'écart est considérable : les personnes qui résident dans les quartiers pauvres (classe 1) ont 2,6 fois plus de risque de recourir à cette classe de médicaments que les personnes vivant dans les quartiers riches (classe 10), soit un écart relatif de **160%**. De même, l'écart relatif entre les classes extrêmes P5 et P95 est de **186%**.

Figure 8 : Consultations avec un-e psychiatre et intervention de l'assurance complémentaire dans le coût des consultations psychologiques en fonction de la classe de secteurs statistiques (Sources : STATBEL et Données MC, 2019)



5. Discussion

Une nouvelle fois, nos résultats attestent et mesurent de façon robuste les inégalités sociales de santé et des différences dans le recours aux soins de santé. Certains gradients sociaux peuvent apparaître plus accentués que d'autres, mais dans l'ensemble les caractéristiques des inégalités sont les suivantes : quand on descend le long de notre échelle économique, **(a)** l'état de santé se détériore de façon continue, **(b)** les soins lourds sont plus utilisés et **(c)** certains soins préventifs sont moins utilisés.

(a) L'état de santé se détériore :

- Pour les personnes qui résident dans les quartiers pauvres, cela se traduit concrètement par le fait que le risque de décéder, de tomber en incapacité de travail, d'être confronté à des problèmes (chroniques) de santé (y compris la santé mentale) est plus important par rapport aux personnes qui vivent dans les quartiers riches.
- Un des résultats saillants de l'étude est que la détérioration de l'état de santé (que ce soit au travers de la mortalité ou du diabète) suit un gradient continu selon le niveau de revenu des quartiers : l'état de santé se dégrade de façon continue à mesure que le revenu du quartier diminue (relativement à l'état de santé de la population totale). Cette tendance s'observe également dans les quartiers plus riches, le risque de mortalité diminue à mesure que le revenu du quartier augmente. Ce résultat est aussi illustré au travers des différences d'espérance de vie à la naissance : en Belgique, en 2020, on observe un écart de 9 ans pour les hommes et de 6 ans pour les femmes entre les quartiles socio-économiquement défavorisé et le plus favorisé (Bourguignon, et al., 2021).

(b) Les soins lourds plus fréquemment utilisés :

- Le gradient social est également bien marqué pour les soins lourds, dont l'utilisation augmente progressivement à mesure que le niveau de revenu diminue. Les personnes qui vivent dans les quartiers les plus pauvres sont celles qui ont le plus de risque d'être admises à l'hôpital (y compris pour les enfants), de recourir aux urgences hospitalières et d'être hospitalisées ou de résider dans des institutions de soins psychiatriques, soit tous des soins qui peuvent être considérés comme lourds. Ce résultat est aussi cohérent au regard de l'importance des inégalités de santé qui sont observées : plus les personnes sont socio-économiquement défavorisées, plus elles risquent d'être

confrontées à des problèmes de santé importants qui nécessitent une prise en charge lourde.

- Pour les soins ambulatoires, on voit peu de gradient se dessiner quand il s'agit d'entrer en contact avec les médecins, mis à part le fait de recourir à la visite à domicile du/de la médecin généraliste (augmentation de la probabilité lorsque le revenu diminue). Le gradient social est très marqué pour les soins dentaires avec un risque de ne pas bénéficier de soins dentaires sur trois années consécutives qui diminue progressivement avec le revenu. L'écart relatif d'utilisation est important entre les quartiers plus favorisés et les moins favorisés. De la même manière, les personnes pauvres ont moins recours aux consultations psychologiques, qui sont peu accessibles financièrement, et davantage recours aux consultations psychiatriques.

(c) La prévention est moins opérante :

Pour le dépistage du cancer du sein chez les femmes et le recours aux soins dentaires préventifs, l'usage diminue avec le niveau de revenu. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude KCE qui montre que le dépistage du cancer du sein et les soins dentaires préventifs sont moins fréquemment réalisés chez les personnes vulnérables, comme les personnes à risque de pauvreté, en situation de déprivation matérielle, avec un faible niveau d'éducation ou encore avec un niveau de revenu bas (Bouckaert, et al., 2020). Tout comme pour les inégalités de santé, un gradient social est observé avec une augmentation progressive du recours aux soins dentaires préventifs avec l'augmentation du niveau de revenu du quartier.

Descendre le long de l'échelle sociale, c'est d'abord être confronté à des conditions de vie, sociales, économiques et environnementales plus dures qui ont un impact majeur sur la santé. En effet, « les inégalités sociales de santé sont essentiellement le résultat, le produit final des autres inégalités sociales **structurelles** qui caractérisent un pays à un moment donné de son histoire de son développement économique » (Aïach & Fassin, 2004, p. 2225). Ces inégalités de santé sont exacerbées par les multiples difficultés d'accès aux soins qui persistent en Belgique (Cès & Baeten, 2020). Les domaines d'action sont donc nombreux : les revenus, l'emploi et les conditions de travail, le logement, l'éducation, l'environnement (matériel, social et culturel), les soins de santé, etc. Les inégalités sociales de santé restent un défi sociétal majeur qui doit être abordé de façon globale et complète, le risque étant le morcellement des politiques publiques non coordonnées qui n'agissent pas sur l'ensemble des déterminants sociaux. Réduire les

inégalités sociales, qui « sont les causes **inévitables** et **évitables** de problèmes de santé dans la population » (Van Oyen, et al., 2011, p. 8), passe donc par la mobilisation de tous les niveaux de pouvoir et de tous les partenaires sociaux. Avec sa stratégie « *Health in All Policies* »¹⁰ (la santé dans toutes les politiques), l'Organisation mondiale de la santé nous montre le chemin à suivre.

Les travaux en épigénétique montrent que la santé n'est pas un acquis à la naissance mais qu'elle se construit tout au long de la vie en fonction de l'environnement au sens large, y compris social. Il a été démontré que des conditions de vie stressantes ont des répercussions biologiques qui détériorent la santé. Les recherches récentes montrent que certains traumatismes, tels que les abus sexuels pendant l'enfance ou encore un faible niveau de revenu, agissent jusqu'à l'échelle moléculaire en venant modifier l'expression des gènes. L'impact des événements psychologiquement stressants notamment pendant l'enfance a des effets négatifs sur la santé à l'âge adulte, indépendamment des autres causes possibles (niveau socio-économique, d'éducation, de comportement, etc.). Ces modifications génétiques peuvent en outre également être transmises aux générations suivantes (Lang, et al., 2016).

Ces constats invitent à repenser la notion de causalité dans une approche dynamique par rapport à la biographie de l'individu. Les personnes confrontées à des environnements stressants au cours de leur vie ont plus de risque d'avoir des problèmes de santé que les autres. Cela met en lumière l'importance d'agir sur les conditions de vie des personnes en raison de leur impact direct sur leur santé (comme par exemple les conditions de logement ou la pollution environnementale) ou indirectement par un stress chronique liés à des problèmes sociaux, en particulier lorsque les revenus sont insuffisants pour subvenir aux besoins élémentaires. Cela signifie également qu'une politique de santé qui se limiterait à agir au niveau des comportements individuels, plus facilement observables que les conditions de vie, occulterait les causes principales des inégalités de santé, à savoir des circonstances défavorables auxquelles une partie importante de la population se trouve confrontée tout long de leur vie.

Dans le domaine des soins de santé, pour réduire les inégalités de santé, c'est le principe d'un universalisme pro-

portionné qui doit fonder l'action, comme le recommande Marmot : « Pour réduire la pente du gradient social en matière de santé, les **actions doivent être universelles, mais d'une ampleur et d'une intensité proportionnelles au niveau de désavantage**. Une action plus intense sera probablement nécessaire pour les personnes défavorisées sur le plan économique et social, mais se concentrer uniquement sur les plus défavorisés ne réduira pas le gradient de santé et ne s'attaquera qu'à une petite partie du problème » (Marmot, 2010, p.10, notre traduction).

Améliorer l'accessibilité aux soins nécessite une réflexion approfondie sur la façon dont l'offre de soins est organisée en fonction des besoins de la population. Le principe de l'universalisme proportionné devrait guider les transformations pour améliorer **l'accès aux soins dans les quatre domaines**, la sensibilité aux besoins de soins, la disponibilité des services de santé, l'accessibilité financière et l'acceptabilité (Cès, 2021). Il est possible d'affirmer, de la même façon que pour les inégalités de sociales de santé, que les obstacles pour accéder aux soins se multiplient à mesure que les désavantages sociaux se cumulent. Concernant l'amélioration de la **sensibilité** aux besoins de soins, nos résultats démontrent au travers de différents indicateurs (surmortalité, diabète, problèmes cardiovasculaires) que nous ne sommes pas égaux en terme de risque/besoins en soins et qu'il est donc indispensable de prendre en compte ces différences de besoins pour obtenir une réduction des inégalités de santé, à commencer par le dépistage précoce des problèmes de santé.

Par exemple, le risque de diabète étant très inégalement réparti au sein de la population, comment est-il possible d'adopter des mesures différenciées pour dépister d'avantage/plus intensivement les groupes plus à risque ? Au vu de l'importance des risques sociaux sur la santé, il est essentiel de questionner la pratique et la recherche clinique dans le cadre du processus diagnostic. Les besoins en soins accrus des personnes moins favorisées doivent pouvoir être détectés de façon suffisamment précoce. Cela pourrait être intégré, d'une part, dans la formation des prestataires de soins visant à mieux identifier les risques sociaux de santé pour favoriser un dépistage et un suivi plus adapté. Les risques sociaux devraient pouvoir être considérés afin d'adapter la prise en charge en fonction des profils de patient-es. Du côté des patient-es, la sen-

10 L'Organisation mondiale de la Santé définit cette stratégie comme « une approche des politiques publiques dans tous les secteurs qui tient compte systématiquement des conséquences sanitaires des décisions, qui recherche des synergies et qui évite les conséquences néfastes pour la santé afin d'améliorer la santé de la population et l'équité en santé. Elle accroît la responsabilité des décideurs quant aux effets sur la santé à tous les niveaux de l'élaboration des politiques. Elle met l'accent sur les conséquences des politiques publiques sur les systèmes de santé, les déterminants de la santé et le bien-être » (WHO, 2014, p. 2).

sibilisation aux besoins en soins préventifs dans la population devrait également mieux considérer les différences de risque des différents publics afin de lutter contre une sous-utilisation structurelle d'autant plus dommageable pour les groupes les plus à risque. Les personnes moins favorisées sont confrontées à de multiples difficultés à gérer au quotidien pour répondre à leurs besoins élémentaires (s'alimenter, se loger, se chauffer, etc.) et sont donc moins disponibles pour répondre à leurs besoins en soins préventifs. Rendre un soin gratuit (ou peu cher) ne supprime pas le problème de l'accessibilité : comme pour le dépistage du cancer de sein où le programme communautaire gratuit ne permet pas que les femmes moins favorisées économiquement aient autant recours au dépistage que les autres franges de la population. Les efforts réalisés ou à entreprendre pour améliorer la littératie devraient aussi inclure explicitement le fait de savoir détecter ses besoins de soins. Or, le niveau de 'littératie' en santé¹¹ est plus faible quand on descend le long de l'échelle sociale (Avalosse, et al., 2017, p.39).

L'existence d'inégalités de santé signifie aussi que les besoins en soins de santé de la population sont inégalement répartis sur le territoire. C'est pourquoi l'offre de soins devrait être mieux répartie géographiquement en fonction des besoins de soins de la population locale pour garantir des **services de soins de santé disponibles** à tous, sans discrimination. L'offre de soins doit être dimensionnée pour assurer une disponibilité suffisante des services adéquats en fonction des besoins de la population locale (par exemple, développer l'offre de maisons médicales, les services d'urgence, adapter la capacité hospitalière dans une zone géographique en fonction du profil socio-économique de la population locale, dans les quartiers moins favorisés, etc.) afin de prévenir l'engorgement des services, les listes d'attentes ou encore la surcharge de travail des professionnel·les de santé. En particulier, nos résultats montrent bien combien il est essentiel de garantir la disponibilité des services pour assurer un suivi différencié à l'hôpital afin de tenir compte des facteurs de risques sociaux de santé. Une standardisation accrue de la prise en charge qui nierait les situations sociales risquerait d'accroître encore davantage les inégalités de santé. Enfin, il est aussi nécessaire de veiller à rendre disponibles les soins en fonction du niveau de besoin en évitant une dualité entre les publics vulnérables et les autres qui ne reflète pas la réalité des besoins de la population.

Concernant l'**accessibilité financière**, il faut veiller à ne pas adopter une politique dichotomique, avec des mesures visant uniquement pour les publics les plus défavorisés financièrement, mais progressive pour s'adapter à la variabilité de la capacité à payer et des niveaux de besoins de soins au sein de la population. Les personnes les plus gravement atteintes devraient être suffisamment protégées du risque financier lié aux soins de santé pour ne pas subir de fardeau financier ou reporter des soins indispensables pour leur santé. Si les mesures récentes améliorant l'accès financier (par exemple, la levée de l'interdiction du tiers-payant en ambulatoire, la non indexation des plafonds du Maximum A Facturer, l'absence de ticket modérateur en ambulatoire pour les personnes de moins de 25 ans avec le statut bénéficiaire de l'Intervention Majorée) représentent des avancées importantes, l'effort devrait se poursuivre dans les années à venir au regard de l'importance des montants qui demeurent à charge des patient·es (notamment en cas d'hospitalisation, pour les médicaments, ou encore les dépassements d'honoraires difficilement évitables dans certaines disciplines faiblement conventionnées). Par exemple, la sous-utilisation des soins dentaires préventifs trouve sans doute une part d'explication dans le fait que les personnes craignent de ne pas pouvoir financer les soins dentaires curatifs et que les dentistes soient aussi peu conventionnés (De Wolf, et al., 2020). Une meilleure cohérence des conditions financières d'accès permettrait une meilleure lisibilité de l'organisation des soins de santé et donc un meilleur accès. Avec la crise économique actuelle, les besoins en soins risquent de ne pas être rencontrés pour une partie plus importante encore de la population en raison de leur incapacité à supporter les dépenses de santé et les personnes les plus malades risquent ainsi d'être touchées davantage.

Enfin, ces résultats mettent aussi en lumière l'importance de délivrer **des soins acceptables** pour tous, c'est-à-dire assurer un niveau de qualité perçue minimum pour que les personnes acceptent de recourir aux soins. Les personnes en situation de vulnérabilité socio-économique doivent pouvoir bénéficier d'une écoute et d'une compréhension suffisante de la part des soignant·es afin qu'ils-elles puissent adapter les soins et la façon de les délivrer en fonction des situations personnelles. Les maisons médicales, par leur expérience des publics défavorisés, développent une expertise à part entière par leur connaissance et leur compréhension des difficultés vécues au quotidien

11 Ce concept est défini comme « la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie » (Sørensen, et al., 2012, notre traduction).

(Cès & Baeten, 2020). Cela signifie que les professionnel·les de santé doivent être suffisamment sensibilisés et formés aux difficultés sociales pour pouvoir adapter leur pratique, que ce soit par rapport à la communication, aux choix thérapeutiques ou encore au suivi. Cela passe en premier lieu par la lutte contre la stigmatisation, qui est reconnue plus généralement comme une cause fondamentale d'inégalités de santé (Hatzenbuehler, et al., 2013). À titre d'exemple, dans les soins de santé, les préjugés et certaines croyances ou stéréotypes à l'égard de l'obésité influencent les attitudes des professionnel·les de santé qui peuvent être alors être contre-productives (Taluuma, et al., 2022). Au-delà de la question de l'acceptabilité des soins, pour lutter contre le report ou le renoncement aux soins, cette capacité à prendre soin de l'autre, sans jugement de l'altérité, y compris dans ses différences, devrait être reconnue comme une composante centrale de l'efficacité thérapeutique. Le développement de l'empathie, « la capacité à comprendre le vécu d'autrui et de communiquer cette compréhension est essentielle à l'efficacité thérapeutique » (Taluuma, et al., 2022, notre traduction).

Dans l'accord de gouvernement à l'origine de l'actuel gouvernement fédéral, on trouve par exemple la formulation explicite d'un ambitieux objectif de réduction des inégalités de santé : « L'objectif est de réduire, d'ici 2030, de minimum 25% les inégalités de santé entre les personnes les plus favorisées et les moins favorisées en matière d'espérance de vie en bonne santé, de réduire le taux de mortalité évitable de 15%, et de revenir dans le 'top 10' européen en ce qui concerne le nombre d'années de vie en bonne santé, tout en garantissant une très bonne accessibilité et une bonne couverture » (Accord de gouvernement, 2020, p. 14). Un tel engagement doit toutefois se traduire par des mesures concrètes visant à réduire les inégalités. Notre étude fournit en particulier l'opportunité de réfléchir à des objectifs SMART dans le domaine de la lutte contre les inégalités de santé pour guider et coordonner les politiques de santé et de soins de santé (Cès, 2022) comme par exemple :

- réduire de 20% la différence de risque de décéder (toutes causes confondues) entre la population qui vit dans les quartiers les plus pauvres (le premier décile des revenus) et la population totale d'ici 10 ans (différence de près de 29% en 2019) ;
- réduire de 20% la différence de risque de diabète entre la population qui vit dans les quartiers les plus pauvres (le premier décile des revenus) et la population totale d'ici 10 ans (différence de 25% en 2019).

Nos indicateurs sont construits sur base des données relatives aux membres de la MC, soit à partir des données de 4,5 millions de membres, et fournissent des résultats robustes. Il est essentiel également de souligner que nos résultats montrent à quel point il est indispensable de disposer de données représentatives au niveau socio-économique pour capturer l'ampleur des problèmes de santé au sein de la population. Une sous-représentation des publics défavorisés conduit de facto à une sous-estimation de la prévalence des problèmes de santé au niveau populationnel.

6. Conclusion

Dans le présent article, nous avons voulu mesurer les inégalités liées à la santé et au recours aux soins de santé. Plus précisément, ce sont des inégalités économiques que nous avons mesurées en classant les quartiers d'habitation des membres selon le niveau de revenu fiscal. Nos résultats sont sans équivoque : nous ne sommes pas égaux face à la mort et à la (mauvaise) santé, nous n'utilisons pas les soins de santé de la même façon. Et c'est invariablement aux dépens des populations pauvres : plus le quartier est défavorisé et plus l'état de santé est détérioré et plus le risque de décéder dans l'année augmente (toutes causes confondues). La nouvelle méthodologie utilisée dans le cadre de cette étude, différenciant dix classes de secteurs statistiques, permet également de mettre en évidence l'existence ou non d'une linéarité des inégalités de santé et d'utilisation de soins de santé. Les différences parfois très marquées pour les situations de pauvreté extrêmes montrent qu'en dessous d'un certain seuil de revenu, les risques de santé sont beaucoup plus élevés que pour le reste de la population. Cela démontre qu'un certain niveau de revenu minimum est indispensable pour assurer des conditions de vie « suffisantes » qui garantissent un bon état de santé.

Ces inégalités de santé ne sont pas une fatalité : elles ne sont en rien 'naturelles' mais bien 'produites' du fait qu'elles sont la résultante de toutes les autres inégalités auxquelles notre société est confrontée. Les réduire devrait être l'objectif de tous. Pour y arriver, il faut agir sur tous les déterminants de la santé et pas seulement sur le système de santé. Car « les inégalités sociales de santé sont pour l'essentiel dues à des facteurs indépendants du système de santé, c'est-à-dire aux conditions et aux modes de vie des personnes. Elles résultent donc en large

part des choix de société en matière d'emploi et de logement, d'éducation et de fiscalité » (Aïach & Fassin, 2004, p. 2226).

Il faut également souligner le risque de santé publique que représente la crise économique actuelle en l'absence de réponse politique forte et coordonnée pour éviter l'ac-

croissement des inégalités économiques. Enfin, la crise écologique majeure à laquelle nous sommes collectivement confrontés nous oblige à repenser nos priorités. Que voulons-nous en tant que société ? Devons-nous continuer à poursuivre des objectifs de croissance économique ? Ou bien ne devons-nous pas plutôt mettre en avant des objectifs de santé et de bien-être ? (Laurent, 2020).

Bibliographie

Accord de gouvernement. (30-09-2020). *Pour une Belgique prospère, solidaire et durable*.

Aïach, P., & Fassin, D. (2004). L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé. *La revue du praticien*, 54, 2221-2227.

Avalosse, H., Gillis, O., Cornelis, K., & Mertens, R. (2009). Inégalités sociales de santé en Belgique : des chiffres indéniables. Observations à l'aide de données mutualistes. *Revue belge de sécurité sociale*, 1, 145-170.

Avalosse, H., Maron, L., Lona, M., Guillaume, J., Allaoui, E., & Di Zinno, T. (2019). *Inégalités sociales en santé*. Bruxelles : Agence Intermutualiste.

Avalosse, H., Vancorenland, S., & Verniest, R. (2015). Les inégalités en santé chez les membres des MC : ne pas avancer, c'est reculer. *MC-Informations*, 262, 26-39.

Avalosse, H., Verniest, R., Vancorenland, S., De Cock, S., Gérard, F., Cornerotte, S., & Van den Broucke, S. (2017). Littératie en santé et sources d'information. *MC-Informations*, 267, 33-47.

Bouckaert, N., Maertens de Noordhout, C., & Van de Voorde, C. (2020). *Health System Performance Assessment: how equitable is the Belgian health system?* Health Services Research (HSR). KCE Reports 334B. D/2020/10.273/30. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

Bourguignon, M., Damiens, J., Doignon, Y., Eggerickx, T., Fontaine, S., Lusyne, P., et al. (2021). *Variations spatiales et sociodémographiques de mortalité de 2020-2021 en Belgique. L'effet de la pandémie Covid-19*, Document de travail 27. Louvain-la-Neuve : Centre de recherche en démographie.

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

Cès, S. (2021). L'accès aux soins de santé, définition et enjeux. *MC-Informations*, 286, 4-22.

Cès, S. (2022). La co-construction des politiques de soins de santé. *Santé & Société*, 2, 18-37.

Devos, C., Cordon, A., Lefèvre, M., Obyn, C., Renard, F., Bouckaert, N., . . . Meeus, P. (2019). *Performance du système de santé belge – Rapport 2019*. Health Services Research (HSR). KCE Reports 313B. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

De Wolf, F., Willaert, D., Landtmeters, B., Lona, M., Vandeleene, G., & Rygaert, X. (2020). *Volume d'activité ambulatoire selon le conventionnement*. Bruxelles : Agence Intermutualiste.

Fédération des Maisons Médicales. (2013). *La charte des Maisons médicales*. Bruxelles.

Hatzenbuehler, M., Phelan, J., & Link, B. (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813-821.

Lang, T., Kelly-Irving, M., Lamy, S., Lepage, B., & Delpierre, C. (2016). Construction de la santé et des inégalités sociales de santé : les gènes contre les déterminants sociaux ? *Revue Santé publique*, 2(28), 169-179.

Laurent, E. (2020). *Et si la santé guidait le monde ? L'espérance de vie vaut mieux que la croissance*. Paris : LLL (Les Liens qui libèrent).

Mackenbach, J., Stirbu, I., Roskam, A.-J., Schaap, M., Menvielle, G., Leinsalu, M., & Kunst, A. (2008). Socioeconomic inequalities in health in 22 european countries. *The New England Journal of Medicine*, 358, 2468-2481.

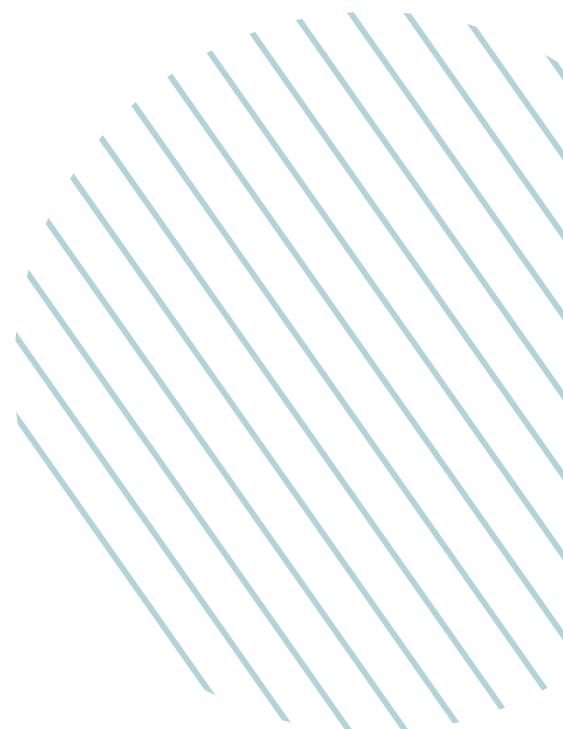
Marmot, M. (2004). *Status Syndrome*. London : Bloomsbury.

Marmot, M. (2010). *Fair society, healthy lives. The Marmot review. Strategic review of health inequalities in England post-2010*. Executive Summary.

Noirhomme, C. (2022). Le suivi psychologique : Accessible en Belgique ? Analyse de l'utilisation des soins de santé mentale ambulatoires par les membres de la MC. *Santé & Société*, 3, 28-51.

Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. (2022). *Baromètre social 2021*. Bruxelles : Commission communautaire commune.

- Sholokhova, S. (2021). Vision, structure et financement de la prévention et promotion de la santé en Belgique. *MC-Information*, 283, 42-57.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., . . . (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project Europe. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80).
- STATBEL. (2022). *Revenus fiscaux*. Consulté le 29-09-2022, sur <https://statbel.fgov.be> : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux>
- Taluuma, B., Brown, A., Batterham, RL, & Kalea AZ. (2022). Effective strategies in ending weight stigma in healthcare. *Obesity review*, 23(10), e13494.
- Van Oyen, H., Deboosere, P., Lorant, V., & Charafeddine, R. (2011). *Les inégalités sociales de santé en Belgique*. Gent : Academia Press.
- WHO. (2014). *Health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action*. The 8th Global Conference on Health Promotion, Helsinki, Finland, 10-14 June 2013.
- Wilkinson, R., & Pickett, K. (2010). *The Spirit Level: Why Equality is Better for Everyone*. London : Penguin.



Les différents besoins des personnes en incapacité de travail

Comment la prévention globale peut être complétée par une approche sur mesure

Sigrid Vancorenland, Hervé Avalosse — Service d'études

En remerciant Hélène Henry et Clara Noirhomme

Résumé

L'étude « Trajets de l'incapacité de travail », que nous avons réalisée en 2019, a permis de mieux comprendre les besoins des personnes avant, pendant et après leur incapacité de travail (Vancorenland, et al., 2021). Les résultats de l'étude ont été discutés pour l'ensemble du groupe des personnes en incapacité de travail. Toutefois, ce groupe est très diversifié, car il englobe des personnes d'âges différents, avec des pathologies différentes, qui effectuaient différents types de travail (intellectuel ou manuel), qui étaient employées dans des entreprises de tailles différentes, avaient des fonctions différentes (fonction dirigeante ou non) et avaient différentes situations familiales. Pour examiner si les besoins de ce groupe diversifié sont différents, des analyses supplémentaires ont été effectuées sur six caractéristiques : la pathologie, l'âge, le type de travail, la taille de l'entreprise, la fonction et la situation familiale.

Les résultats de nos nouvelles analyses montrent que les expériences et les besoins sont effectivement différents selon la caractéristique étudiée. Les principales différences ont été constatées en lien avec la pathologie, l'âge et le type de travail.

- La proportion de répondant·es qui estiment que leur situation de **travail joue un rôle dans leur incapacité** varie en fonction de la pathologie (la plus élevée pour le burn-out et la plus faible pour les blessures) et de la fonction (plus élevée pour ceux qui exercent une fonction dirigeante). Il existe de grandes différences quant aux raisons pour lesquelles le travail joue un rôle dans l'incapacité de travail pour les six caractéristiques.
- Le **besoin d'adaptations** ne diffère que selon la pathologie et est le plus élevé en cas de burn-out. Le type d'adaptation souhaité varie en fonction des six caractéristiques.
- Et **ce qui a aidé** les répondant·es **lors de leur reprise du travail ou ce qui l'a justement rendue plus difficile** différait entre toutes les caractéristiques étudiées.

Les premiers résultats généraux de l'étude « Trajets de l'incapacité » ont permis de comprendre comment l'approche globale de la prévention de l'incapacité devait être façonnée. Les nouvelles analyses présentées dans cet article fournissent des informations supplémentaires sur la manière d'affiner cette prévention de manière plus personnalisée. Les besoins des différents groupes de personnes en incapacité de travail étant différents, il est également nécessaire d'y apporter des réponses concrètes différentes. Une approche globale de la prévention peut donc être complétée par une approche sur mesure, tenant compte des différents besoins en présence.

Mots-clés : Incapacité de travail, besoins, pathologie, âge, travail manuel, travail intellectuel, taille de l'entreprise, fonction dirigeante, situation familiale, prévention

1. Introduction

L'étude « Trajets de l'incapacité de travail » a répertorié les besoins des personnes avant, pendant et après une période d'incapacité de travail (Vancorenland, et al., 2021). Les résultats étaient conformes aux recherches montrant que les facteurs de risque d'incapacité de travail ne sont pas seulement la charge physique et mentale, mais aussi le soutien social et la sécurité de l'emploi (Egmont, et al., 2019; Health and Safety Executive, 2021). Cette étude a fourni beaucoup d'informations intéressantes qui ont abouti à un certain nombre de recommandations visant à la prévention. Il s'agit de recommandations autour de la prévention tout au long du processus d'incapacité de travail et ceci pour les différentes parties prenantes. Que pouvons-nous faire pour prévenir l'incapacité de travail ? Que peut-on faire pour traverser la période d'incapacité le mieux possible ? Que pouvons-nous faire pour que la reprise du travail après une incapacité se fasse le plus facilement possible afin d'éviter les rechutes ?

Les résultats de l'étude ont été discutés globalement dans un premier article, pour l'ensemble du groupe des personnes en incapacité de travail (Vancorenland, et al., 2021). Mais le groupe des personnes en incapacité de travail est très diversifié. Ainsi, la raison de l'incapacité peut être différente : due à un burn-out, à une affection psychique ou à une maladie du système ostéoarticulaire. Il existe également des différences en termes d'âge, de type de travail, de fonction, de taille de l'entreprise et de situation familiale.

Comme on pouvait s'y attendre, les besoins de ce groupe très diversifié ne sont pas les mêmes pour tous. Par conséquent, ce deuxième article présente de nouvelles analyses qui reflètent plus en détail les différences de besoins au sein de ce groupe diversifié. De cette manière, une approche globale de la prévention (par le biais de la législation et des politiques de prévention dans les entreprises) peut être complétée par une approche sur mesure (en fonction des différents besoins).

2. Hypothèses et caractéristiques testées

L'une des raisons pour lesquelles le groupe des personnes incapacité de travail est si hétérogène découle des différentes **pathologies** à l'origine de l'incapacité de travail. Dans le cadre de l'étude « Trajets de l'incapacité de travail », la majorité des personnes interrogées ont indiqué que l'une des pathologies suivantes en était la cause :

- maladie du système ostéoarticulaire et des tissus conjonctifs¹ (par exemple, douleurs dorsales et cervicales, problèmes de dos, rhumatismes, arthrose, etc.) (32% des répondant-es, le nombre de répondant-es (N) étant égal à 1.380),
- affections psychologiques (dépression, troubles anxieux, etc.) (24%, N=1.045),
- burn-out (22%, N=959),
- entorses, blessures ou fractures (18%, N=795).

Les chiffres de l'INAMI montrent que le nombre d'invalides (= personnes en incapacité de travail depuis plus d'un an) souffrant de dépression ou de burn-out a fortement augmenté entre 2016 et 2022 (de 41,5% et 32,5%, respectivement) (INAMI, 2022), soulignant l'importance de mieux comprendre les besoins spécifiques de ces groupes. Les analyses du premier article ont révélé que la proportion de répondant-es estimant que leur travail était responsable de leur incapacité et les raisons de celle-ci différaient selon les pathologies (Vancorenland, et al., 2021, pp. 18-19). Cette constatation nous a incités à analyser d'autres thèmes en fonction des pathologies.

Le groupe des personnes en incapacité de travail se compose de différents **groupes d'âge**. L'incapacité de travail touche tous les âges : des jeunes travailleurs aux travailleurs âgés (bien que le risque d'incapacité de travail augmente avec l'âge). La répartition par âge des répondant-es à l'enquête était la suivante :

- entre 18 et 34 ans² (28% N=1.206),
- entre 35 et 44 ans (23%, N=1.011),
- entre 45 et 54 ans (27%, N=1.191),
- entre 55 et 65 ans (22%, N=943).

Les analyses du premier article ont montré que les raisons pour lesquelles le travail est responsable de l'incapacité de travail diffèrent selon l'âge (Vancorenland, et al., 2021,

1 Pour faciliter la lecture, « maladie du système ostéoarticulaire et des tissus conjonctifs » sera abrégé en « maladie du système ostéoarticulaire » dans la suite de cet article. De la même façon, l'expression « fractures, entorses et blessures » est abrégée en « blessures ».

2 Plus loin dans l'article, le groupe des « 18-34 ans » est appelé « moins de 35 ans » et le groupe des « 55-65 ans » est appelé « plus de 55 ans ».

pp. 17-18). Cela justifie d'aller plus loin et d'examiner si d'autres thèmes sont également influencés par les différences d'âge.

Une autre différence est le **type de travail** que l'on exerçait avant l'incapacité. Certaines personnes effectuaient principalement du travail manuel, d'autres du travail intellectuel et d'autres encore du travail à la fois manuel et intellectuel. Les analyses du premier article ont révélé que les raisons pour lesquelles le travail était responsable de l'incapacité différaient selon le type de travail effectué (Vancorenland, et al., 2021, pp. 19-20). Cela nous a conduits à de nouvelles analyses en fonction du type de travail. Afin d'établir une comparaison entre le travail intellectuel et le travail manuel, seuls les deux groupes de répondant-es suivants ont été retenus pour ces analyses :

- ceux et celles qui effectuaient principalement du travail intellectuel (36%, N=1.439),
- ceux et celles qui effectuaient principalement du travail manuel (50%, N=1.956).

Avant l'incapacité de travail, les répondant-es étaient employé-es dans des **entreprises de différentes tailles**.

La répartition entre les répondant-es est la suivante :

- dans les petites entreprises (< 50 travailleurs-euses) (28%, N=1.111),
- dans les entreprises moyennes (50-500 travailleurs-euses) (35%, N=1.373),
- dans les grandes entreprises (> 500 travailleurs-euses) (30%, N=1.176).

Dans le débat sur les adaptations du travail après une incapacité, il est parfois indiqué qu'il n'est pas toujours facile pour les petites entreprises de procéder à des adaptations du travail. C'est pourquoi des analyses supplémentaires ont été menées autour de la taille de l'entreprise.

Les répondant-es diffèrent également selon qu'ils-elles ont ou non occupé une **fonction dirigeante** avant l'incapacité de travail. La répartition entre les répondant-es est la suivante :

- une fonction dirigeante (16%, N=634),
- pas de fonction dirigeante (81%, N=3.186).

Les analyses du premier article ont montré que la proportion de répondant-es estimant que leur travail est responsable de leur incapacité ainsi que les raisons de cette si-

tuation différaient selon que les répondant-es exerçaient ou non une fonction dirigeante (Vancorenland, et al., 2021, p. 24). Par conséquent, le type de fonction a également été intégré aux analyses supplémentaires.

Enfin, le groupe des personnes en incapacité de travail est diversifié car la **situation familiale** est différente. La répartition des répondant-es selon leur situation familiale est la suivante :

- personne isolée (18%, N=794),
- parent isolé (8,5%, N=371),
- avec partenaire (27%, N=1.189),
- avec partenaire et enfants (37%, N=1.608).

Tomber en incapacité a notamment des conséquences financières, puisque la personne reçoit une indemnité au lieu d'un salaire. Ces conséquences ne sont pas les mêmes si l'on a un-e partenaire ou si l'on est une personne isolée ou même un parent isolé. La situation familiale a été la dernière caractéristique étudiée.

Des analyses supplémentaires au sein de chacune des caractéristiques précitées ont été menées pour tester la ou les hypothèses suivantes : « selon la pathologie, l'âge, le type de travail, la taille de l'entreprise, la fonction ou la situation familiale, les expériences et les besoins autour de la période d'incapacité varient ». Les résultats présentés dans la section 4 reflètent les différentes expériences et besoins des répondant-es pour chaque caractéristique.

3. Méthodologie

3.1. L'échantillon

L'échantillon utilisé pour les analyses supplémentaires dans ce deuxième article est le même que celui de l'étude du premier article (Vancorenland, et al., 2021). Le groupe cible était composé de membres MC âgés de 18 à 65 ans, qui ont perçu une indemnité d'incapacité de travail³ et qui étaient en incapacité depuis trois ans au maximum. 4.350 personnes ont participé à l'enquête. Les résultats ont été repondérés par sexe, âge et régime linguistique afin de fournir une image représentative de nos membres MC en incapacité (pendant maximum trois ans).

3 Une indemnité d'incapacité de travail pendant au moins un jour au cours de la période comprise entre le 1er janvier 2018 et le 31 mai 2019.

La répartition selon les données socio-démographiques est la suivante. Il y a une légère majorité de femmes (53%). La répartition est à peu près égale entre les moins de 35 ans (28%), les 35-44 ans (23%), les 45-54 ans (27%) et les plus de 55 ans (23%). 77% des répondant-es sont néerlandophones et 23% sont francophones. Différents niveaux de formation sont présents : 24% ont un faible niveau de formation (pas de diplôme de l'enseignement secondaire), 39% ont un niveau de formation moyen (diplôme de l'enseignement secondaire) et 36% ont un niveau de formation élevé (diplôme de l'enseignement supérieur). En ce qui concerne la durée de l'incapacité de travail, on observe une bonne répartition⁴ : 29% maximum cinq mois, 15% entre six mois et un an et 31% plus d'un an. En ce qui concerne la situation familiale, 18% sont des personnes isolées, 9% sont des parents isolés, 27% ont un-e partenaire et 37% ont un-e partenaire et des enfants.

3.2. L'analyse statistique

Tous nos résultats d'analyse sont des proportions. Comme ces dernières sont calculées sur base d'un nombre limité de répondant-es (issu-es de notre échantillon), ces proportions doivent être considérées comme des estimations, affectées d'une certaine imprécision (de fait, nous n'aurons jamais la 'vraie' proportion que l'on obtiendrait si toutes les personnes en incapacité de travail avaient répondu à notre questionnaire en ligne). C'est pourquoi nous calculons un intervalle de confiance à 95%. Plusieurs méthodes existent⁵. Nous appliquons, ici, la méthode de score de Wilson avec correction de continuité pour des intervalles de confiance à 95% (Wilson, 1927 ; Yates, 1934).

L'intervalle de confiance à 95% nous fournit les bornes inférieures et supérieures qui entourent une proportion. L'interprétation de l'intervalle est alors la suivante : il y a 95% de chances que la valeur de la proportion se situe entre la borne inférieure et supérieure. Quand on compare deux proportions, comment peut-on alors affirmer qu'elles sont bien significativement différentes ? Si les intervalles de confiance se recouvrent (partiellement) alors on ne peut pas affirmer que les deux proportions sont différentes. Par contre, si les intervalles de confiance ne se recouvrent pas, alors on peut dire que les proportions sont

bien significativement différentes. Attention, même avec des intervalles de confiance à 95%, on n'atteint pas une certitude complète, car on continue à assumer un risque de 5% de se tromper.

Par exemple, la figure 1 reprend, selon quatre pathologies, les raisons invoquées lorsque le travail est à l'origine de l'incapacité de travail. Regardons la raison intitulée 'charge de travail trop élevée'. Près de 73% de ceux et celles qui souffrent de burn-out invoquent cette raison. Pour ceux et celles qui souffrent d'une affection psychique, cette même proportion est de 62%. Est-ce que la différence est significative ? Oui, car les intervalles de confiance tracés autour de ces proportions ne se recouvrent pas. Par contre, pour les blessures et les maladies ostéoarticulaires les intervalles de confiance se recouvrent partiellement. Ici, on ne peut donc affirmer qu'il y a une différence significative.

Plus loin dans l'article, lorsque l'on parle de différences entre les groupes, il s'agit toujours de différences statistiquement significatives. Si l'on affirme qu'il n'y a pas de différence entre les groupes, alors cela signifie que les différences entre les deux groupes ne sont pas statistiquement significatives.

3.3. Limites de l'analyse

Grâce aux analyses décrites ci-dessus, nous sommes en mesure d'identifier les différences significatives entre les groupes. Nous pouvons alors conclure qu'il existe un lien entre une caractéristique donnée et un thème particulier de l'étude. Mais de ces analyses, on ne peut conclure à un lien de causalité.

Les analyses ont été menées séparément pour chaque caractéristique, sans tenir compte d'un éventuel effet d'interaction entre les caractéristiques. Nous n'avons pas contrôlé l'effet que d'autres caractéristiques peuvent avoir sur les analyses effectuées pour une caractéristique particulière. Par conséquent, nous ne pouvons pas exclure la possibilité que d'autres caractéristiques expliquent ou influencent les relations trouvées au sein d'une caractéristique donnée.

4 Cependant, il n'a pas toujours été possible de calculer la durée de l'incapacité (pour 26%, elle était inconnue ou non calculable). Pour rappel, l'échantillon excluait les personnes qui étaient en incapacité depuis plus de trois ans.

5 Pour une présentation résumée et les formules, voir <https://joseph.lamarange.net/?Intervalle-de-confiance-bilateral#nb14>

4. Résultats : besoins spécifiques en fonction des différentes caractéristiques

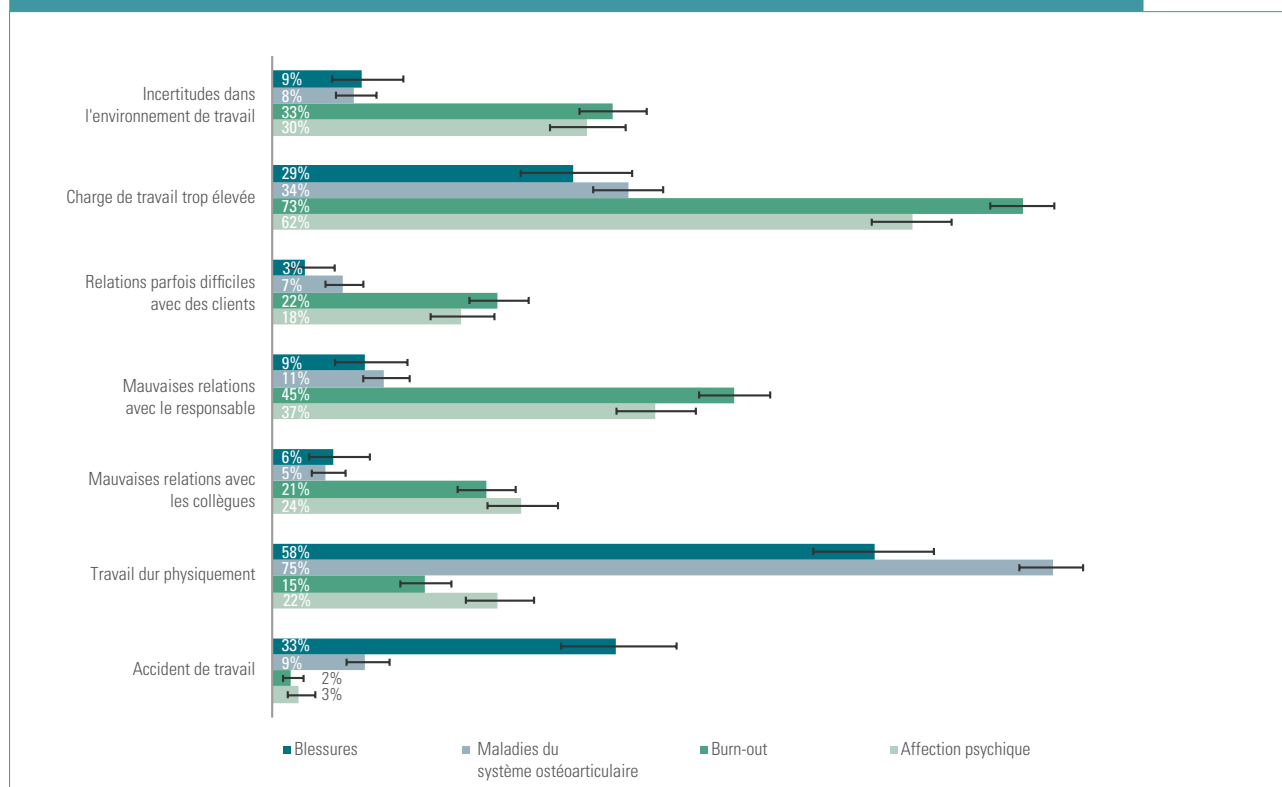
4.1. Pathologies

4.1.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

La proportion de répondant-es qui estiment que leur situation de travail est (partiellement) responsable de leur incapacité varie fortement selon la pathologie. Lorsqu'un burn-out survient, la grande majorité des répondant-es (90%) estime que le travail en est responsable. Tant pour les affections psychiques (69%) que pour les maladies du système ostéoarticulaire (64%), la majorité désigne également la situation de travail comme responsable, mais nettement moins que pour le burn-out. Pour une blessure, moins de la moitié (40%) considère encore le travail comme responsable, ce qui est nettement plus faible que pour les trois autres pathologies.

La figure 1 montre que les raisons pour lesquelles le travail est (partiellement) responsable de l'incapacité diffèrent également de manière significative entre les quatre pathologies⁶. La charge de travail élevée a été mentionnée beaucoup plus souvent chez les personnes souffrant d'une affection psychique ou de burn-out que chez les répondant-es souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures. Les incertitudes sur le lieu de travail et les problèmes relationnels (mauvaise relation avec le-la supérieur-e hiérarchique, les collègues et relation difficile avec les client-es) ont également été mentionnés plus souvent comme raisons pour lesquelles le travail était responsable de l'incapacité chez les personnes souffrant d'une affection psychique ou de burn-out. En revanche, le travail physiquement pénible et les accidents de travail sont plus souvent invoqués par les répondant-es souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures. Le lien entre la charge de travail élevée et les problèmes relationnels (mauvaises relations avec les collègues, le-la supérieur-e hiérarchique et relations difficiles avec les client-es), d'une part, et le burn-out, d'autre part, a également été constaté dans les études sur le burn-out (Eurofound, 2018).

Figure 1 : Raisons pour lesquelles le travail est responsable de l'incapacité de travail - par pathologie



6 Toutes les figures présentées dans nos résultats sont basées sur les données de l'enquête de la MC.

4.1.2. La relation et le soutien des collègues et du/de la responsable

Pendant leur incapacité de travail (IT), les répondant-es souffrant d'une affection psychique (25%) ou de burn-out (24%) étaient moins susceptibles de contacter leur responsable que les répondant-es souffrant de maladies du système ostéoarticulaire (31%) ou de blessures (37%). Les personnes souffrant d'une affection psychique (14%) ou de burn-out (17%) étaient également plus susceptibles de dire qu'elles ne voulaient absolument aucun contact avec leurs collègues ou leur responsable (seulement 2 à 3% pour les deux autres pathologies). À l'inverse, les responsables ont des contacts tout aussi fréquents avec la personne en incapacité, quelle que soit la pathologie dont elle souffre.

Les personnes souffrant d'une affection psychique ou de burn-out ont déclaré avoir une moins bonne relation⁷ avec leurs collègues et leur supérieur.e avant l'incapaci-

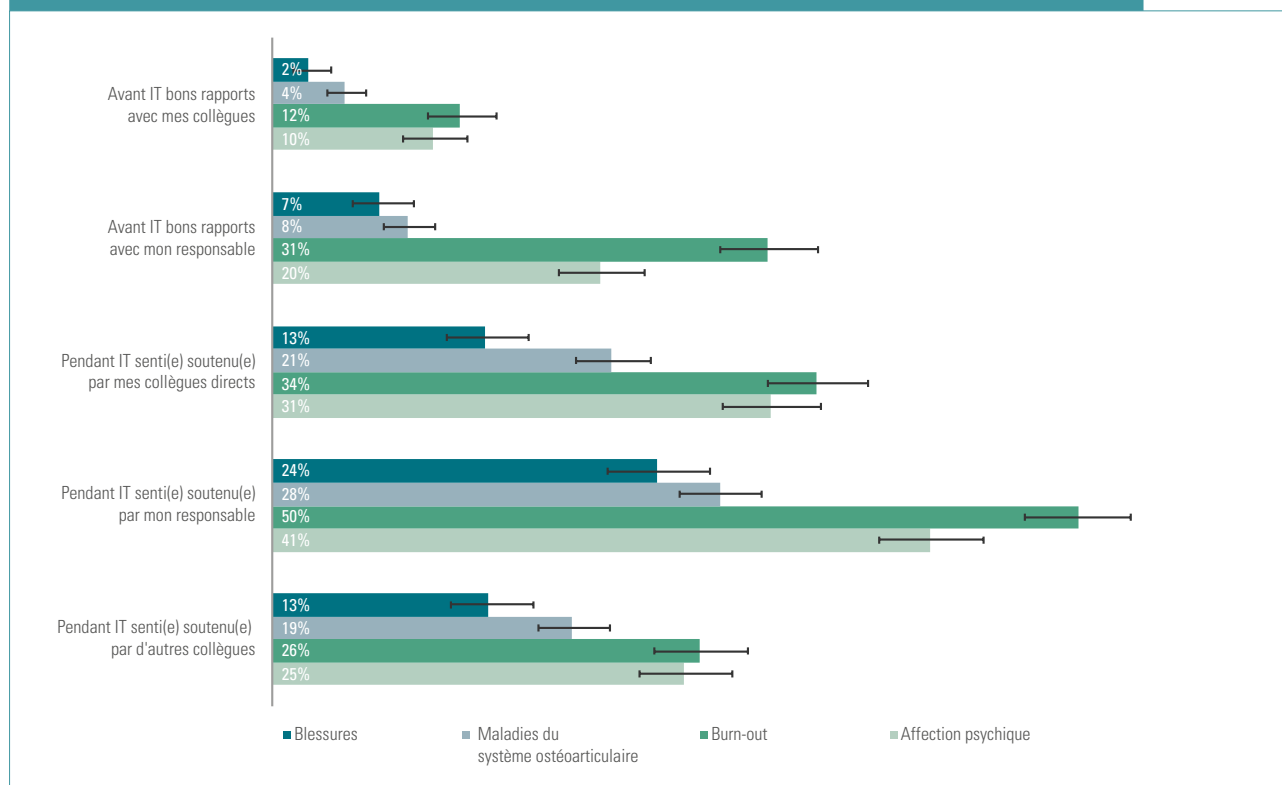
té (par rapport aux répondant-es souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures) (voir Figure 2). Ils-elles se sont également senti-es moins soutenu-es⁸ par leurs collègues (collègues direct-es et collègues d'un autre service) et leur responsable pendant l'incapacité (par rapport aux deux autres pathologies). Les résultats montrent également que les personnes souffrant de burn-out obtiennent des résultats encore plus mauvais que celles souffrant d'une affection psychique en ce qui concerne la relation avec le-la supérieur-e hiérarchique et le soutien de ce-cette dernier-e. Ceci alors qu'il n'y a pas de différences significatives entre ces deux pathologies pour la relation avec les collègues et le soutien de ceux-celles-ci.

4.1.3. Reprise du travail

Proportion ayant repris le travail

Il a été demandé aux personnes si elles avaient repris le travail ou si elles avaient repris le travail pendant une cer-

Figure 2 : Pourcentage de personnes (plutôt ou tout à fait) en désaccord avec l'affirmation concernant les relations et le soutien au travail - selon la pathologie



7 S'il est mentionné qu'elles avaient une moins bonne relation, cela fait référence au fait qu'un score (tout à fait ou plutôt) en désaccord est plus souvent donné à l'affirmation « Avant mon incapacité, j'avais une bonne relation avec ... ».

8 S'il est mentionné que les personnes se sont senties moins soutenues, cela fait référence au fait que l'on donne plus souvent un score (tout à fait ou plutôt) en désaccord à l'affirmation « Pendant mon incapacité, je me suis senti soutenu par ... ».

taine période. Il s'agit donc de tou-tes les répondant-es qui ont connu une reprise du travail. La proportion de répondant-es qui ont repris le travail était significativement plus élevée chez les personnes souffrant de blessures (68%) par rapport aux trois autres pathologies (58% pour le burn-out, 53% pour les affections psychiques et 48% pour les maladies du système ostéoarticulaire).

La ou les raisons de la reprise du travail diffèrent également selon les pathologies.

- Les personnes avec une blessure donnent plus souvent comme raison le fait de se sentir complètement (ou suffisamment) rétablies par rapport aux trois autres pathologies.
- Les personnes souffrant d'une affection psychique ou de burn-out sont plus susceptibles de mentionner (par rapport aux maladies du système ostéoarticulaire ou aux blessures) le désir de rendre leurs journées utiles, de se rendre à nouveau utiles à la société. Elles mentionnent également plus souvent le fait de se sentir contraintes par la pression sociale.

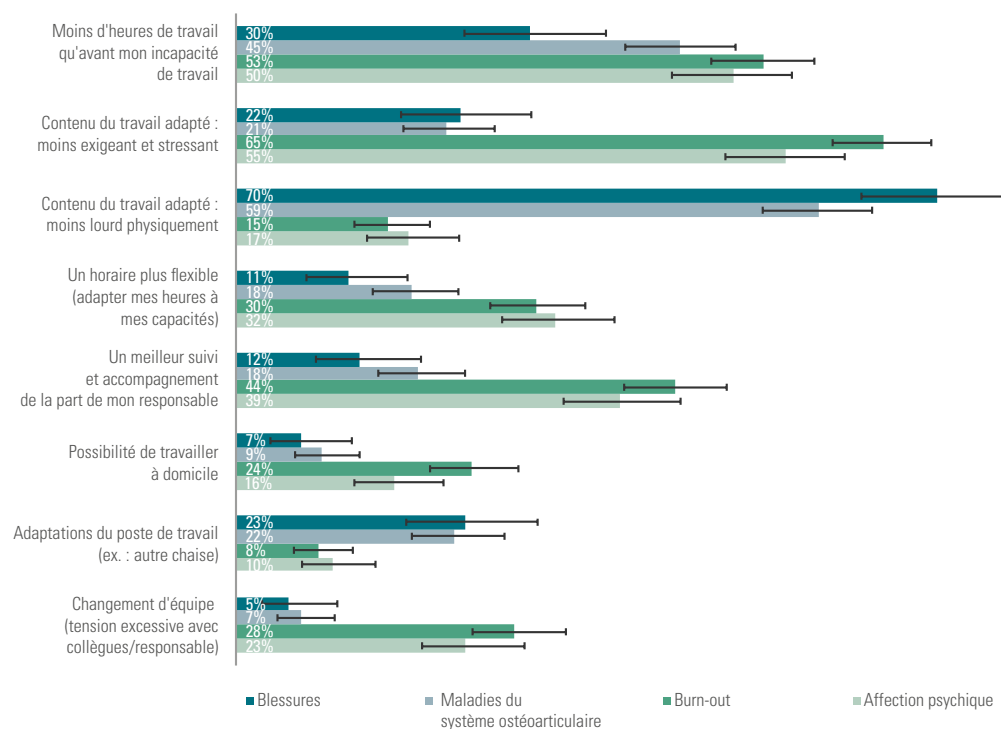
Besoin d'adaptations

La majorité des personnes souffrant de burn-out ont besoin d'adaptations (69%). Cette proportion est nettement supérieure à celle observée chez personnes atteintes d'une

affection psychique (57%) ou souffrant de maladies du système ostéoarticulaire (54%). Le besoin d'adaptations est le plus faible chez les personnes avec une blessure (34%).

Le type d'adaptation nécessaire varie également en fonction de la pathologie (voir Figure 3). Pour toutes les pathologies, le contenu adapté du travail arrive en tête des adaptations souhaitées. Le type d'adaptation souhaité varie selon les pathologies. Les personnes souffrant de burn-out ou d'une affection psychique souhaitent un travail moins stressant et moins exigeant, tandis que les répondant-es souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures attendent un contenu de travail moins exigeant physiquement. Par ailleurs, parmi toutes les pathologies, le fait de travailler moins d'heures qu'avant l'incapacité de travail arrive en deuxième position. Pour les personnes avec une blessure, cependant, la proportion observée est nettement inférieure aux proportions relatives aux trois autres pathologies. En ce qui concerne les adaptations relationnelles (meilleur encadrement du/de la responsable et changement d'équipe), elles sont significativement plus souvent demandées par les répondant-es souffrant de burn-out ou d'une affection psychique que par ceux et celles souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures. Enfin, les adaptations de poste de travail ont été mentionnées significativement plus souvent par les personnes souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures que par ceux souffrant de burn-out ou d'une affection mentale.

Figure 3 : Les adaptations souhaitées - selon la pathologie



Nous constatons également dans ces résultats que les personnes, après un burn-out ou une affection psychique, ont besoin de multiples adaptations (la variété est plus grande) que les personnes souffrant de maladies du système ostéoarticulaire ou de blessures (où la variété est moindre).

Il n'y a (heureusement) aucune différence entre les pathologies quant au fait d'obtenir les adaptations nécessaires. Là où il y a une différence, c'est au niveau de ce que l'on fait si l'on n'obtient pas les adaptations nécessaires. Les répondant-es souffrant d'une affection psychique (19%) ou de burn-out (21%) changent plus souvent d'employeur parce qu'ils ne reçoivent pas les adaptations demandées, comparativement aux personnes souffrant de blessures (6%). Les répondant-es souffrant de maladies du système ostéoarticulaire (12%) changent moins souvent que les personnes en burn-out, mais il n'y a pas de différence significative avec les répondant-es souffrant d'une affection psychique ou de blessures.

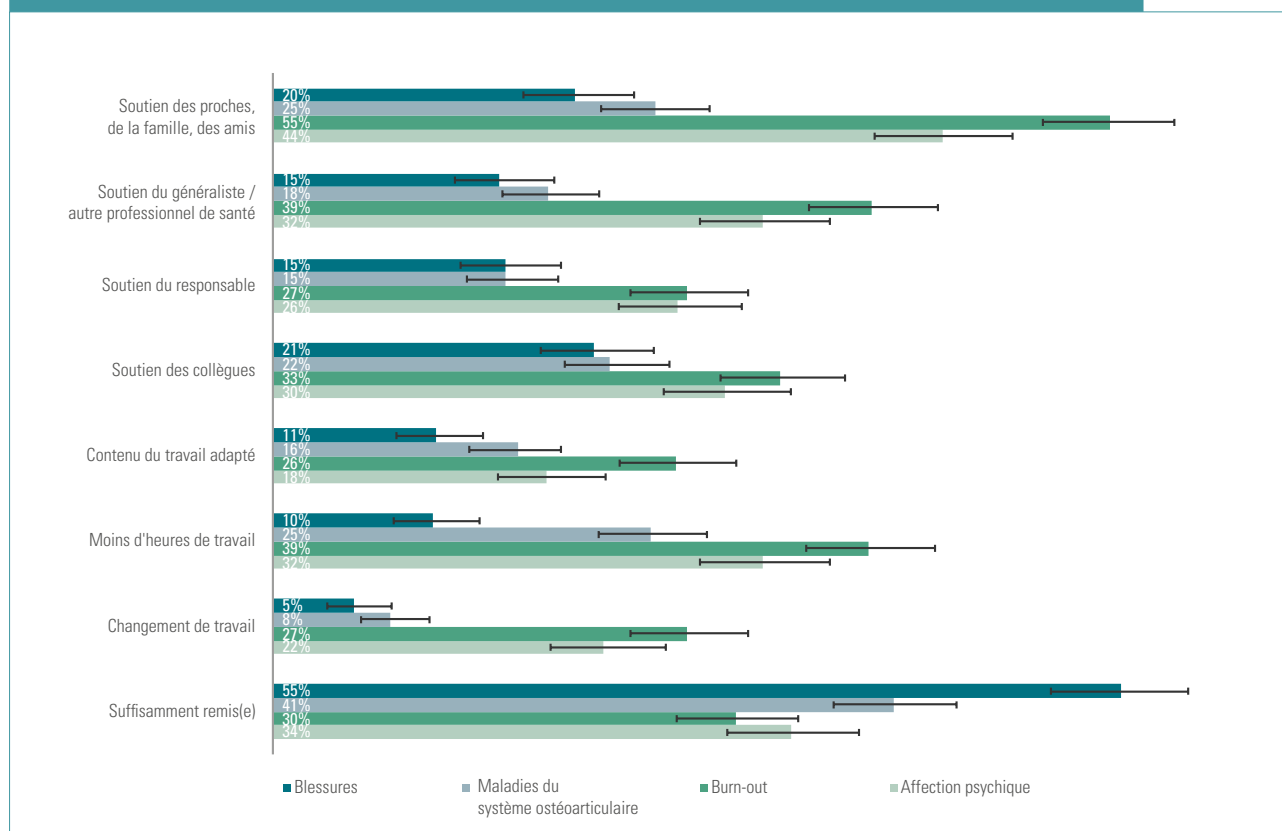
Facteurs favorables et défavorables à la reprise du travail

Les personnes qui avaient repris le travail ont été interrogées sur les facteurs qui les avaient aidés ou empêchés de le faire.

La figure 4 montre que les facteurs favorables à la reprise du travail diffèrent selon le type de pathologie. Le fait d'être complètement (ou suffisamment) rétabli est mentionné beaucoup plus souvent chez les personnes souffrant de blessures que parmi les trois autres pathologies. Le soutien des proches a été mentionné significativement plus souvent chez les personnes souffrant de burn-out par rapport à celles souffrant d'une affection psychique, elles-mêmes le mentionnant plus souvent que les personnes souffrant de blessures ou de maladies du système ostéoarticulaire. Les répondant-es souffrant de burn-out ou d'une affection psychique mentionnent significativement plus souvent le soutien d'un-e médecin généraliste ou d'un-e autre prestataire de soins, le soutien du/de la supérieur-e hiérarchique et le changement d'emploi afin de pouvoir recommencer à nouveau. Enfin, les répondant-es souffrant de burn-out mentionnent plus souvent un contenu de travail adapté comme facteur favorable, par rapport aux trois autres pathologies. Et les répondant-es souffrant de blessures mentionnent le moins souvent le fait de travailler moins d'heures par rapport aux trois autres pathologies.

Interrogées sur les facteurs défavorables, les personnes souffrant de blessures indiquent plus souvent (47%) que rien ne rendait leur retour au travail plus difficile (voir Fi-

Figure 4 : Facteurs favorables à la reprise du travail - par pathologie



gure 5). Cette proportion est significativement supérieure à celle relative aux personnes souffrant de maladies du système ostéoarticulaire. Les personnes souffrant d'une affection psychique ou de burn-out déclarent significativement moins souvent que rien n'a rendu leur reprise du travail difficile (par rapport aux deux autres pathologies).

Parmi les participant·es à notre étude pour lesquelles il y avait un (ou plusieurs) facteur(s) défavorable(s), il y avait également des différences entre les pathologies. Les répondant·es ayant souffert d'une blessure indiquent moins souvent qu'ils-elles n'avaient pas suffisamment récupéré / qu'ils-elles avaient recommencé trop tôt par rapport aux trois autres pathologies. Les personnes souffrant de burn-out indiquent plus souvent que le manque de soutien de la part du responsable rendait leur retour au travail plus difficile (par rapport aux trois autres pathologies). Enfin, les personnes souffrant de burn-out ou d'une affection psychique étaient plus souvent gênées par le manque de soutien de leurs collègues que ceux souffrant de blessures ou de maladies du système ostéoarticulaire. Et les répondant·es souffrant d'une blessure étaient moins souvent gêné·es dans leur retour au travail par le fait de devoir travailler un trop grand nombre d'heures par rapport à leurs capacités en comparaison avec les autres pathologies.

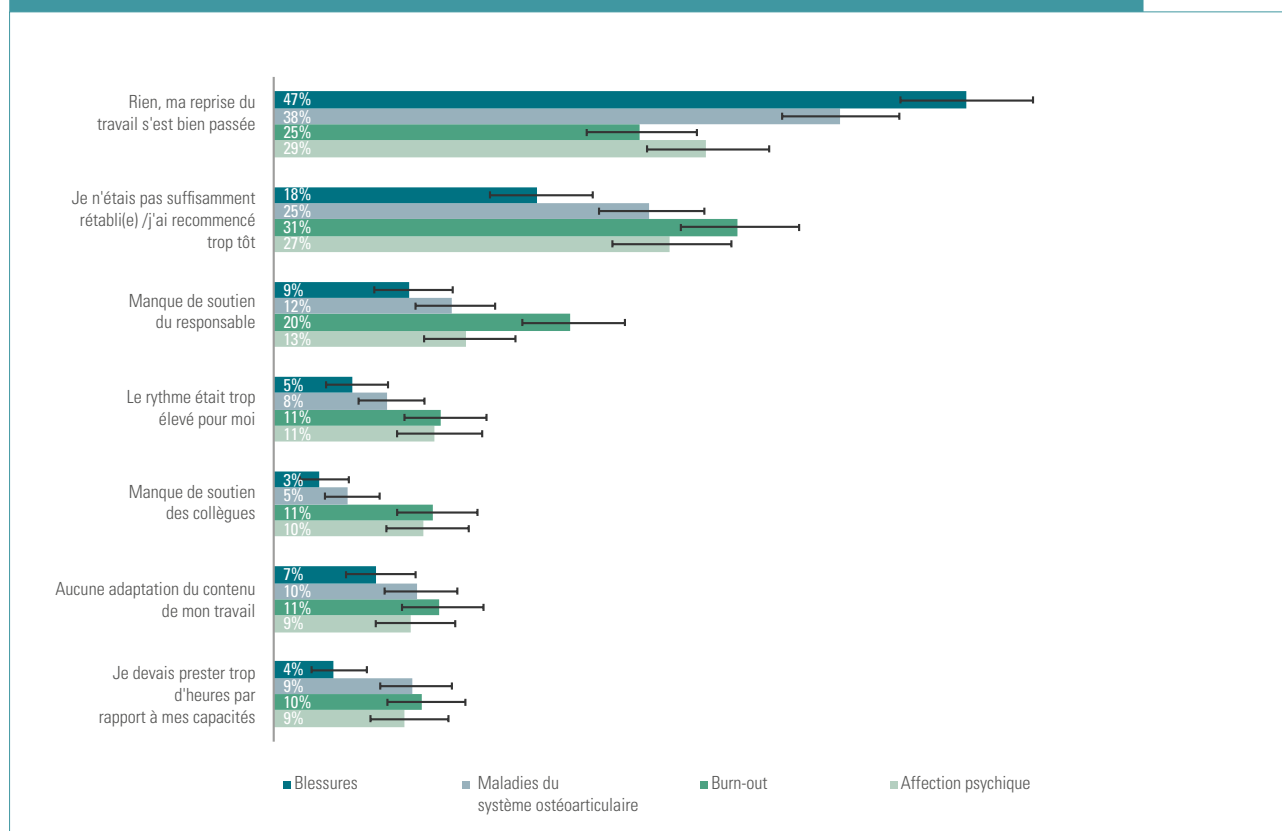
Les résultats que nous trouvons chez nos participant·es souffrant de burn-out correspondent aux résultats d'une étude menée auprès de patient·es en burn-out qui a, entre autres, identifié les facteurs de risque de rechute après la reprise du travail : « Ces rechutes sont, d'après nos résultats, directement liées à l'intensité de la symptomatologie lors du diagnostic, mais aussi aux conditions de reprise du travail. En effet, une reprise avec des symptômes résiduels intenses, voire contre l'avis du médecin, augmente le risque de rechutes. Les caractéristiques de l'environnement professionnel au moment de la reprise jouent également un rôle significatif. Changer d'employeur réduit le risque de rechutes. Il en va de même pour ceux qui retournent chez leur employeur et bénéficient d'un accueil favorable des collègues et de la hiérarchie » (Massart, et al. 2021, p. 88).

4.2. Âge

4.2.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

La proportion de participant·es qui estiment que leur situation de travail est (partiellement) responsable de leur incapacité est la même pour tous les groupes d'âge. La figure 6 montre que les raisons pour lesquelles le travail

Figure 5 : Facteurs défavorables à la reprise du travail - par pathologie



est considéré comme (partiellement) responsable de l'incapacité sont en corrélation avec l'âge. La pénibilité physique du travail a été mentionnée plus souvent par les répondant-es de plus de 45 ans que par ceux et celles de moins de 45 ans. Plus la personne est jeune, plus les mauvaises relations avec les collègues, le-la responsable ou les client-es sont mentionnées. Les incertitudes dans l'environnement de travail sont également mentionnées plus souvent lorsque le-la répondant-e est jeune.

4.2.2. La relation et le soutien des collègues et du-de la responsable

En ce qui concerne les contacts avec les collègues et le-la responsable hiérarchique pendant l'incapacité, il n'y a pas de différences significatives selon l'âge. Les personnes ont été contactées aussi souvent par leurs collègues que par leur supérieur.e hiérarchique et vice versa, quel que soit leur âge.

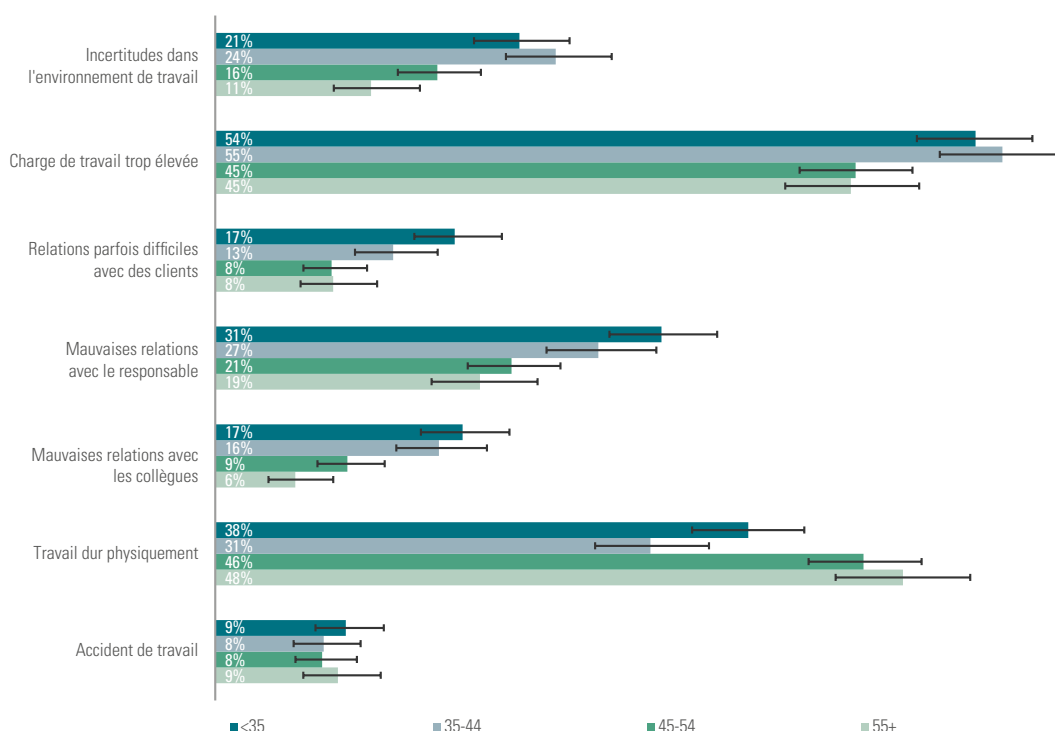
La relation avec les collègues et le-la responsable n'est pas non plus liée à l'âge. L'évaluation des liens avant l'incapacité et le soutien perçu pendant l'incapacité sont les mêmes pour tous les groupes d'âge.

4.2.3 Reprise du travail

Proportion ayant repris le travail

La proportion de personnes ayant repris le travail est d'autant plus élevée qu'elles sont jeunes (de 63% chez les moins de 35 ans à 53% chez les plus de 55 ans). La principale raison de la reprise du travail est la même pour tous les âges : être complètement rétabli. Les jeunes travailleurs et travailleuses, en revanche, sont plus susceptibles de vouloir reprendre le travail pour être utiles. Tant pour eux-mêmes en occupant utilement leurs journées (39% des moins de 35 ans contre 24% des plus de 55 ans) que pour se rendre utiles à la société (26% des moins de 35 ans contre 14% des plus de 55 ans). Ils-elles ont aussi plus souvent besoin de contacts sociaux (29% chez les moins de 35 ans contre 21% chez les plus de 55 ans). Pour ces trois raisons, une ligne de rupture se situe à 45 ans : les différences sont significativement différentes pour les groupes d'âge inférieurs à 45 ans par rapport à ceux supérieurs à 45 ans. Mais les jeunes reprennent aussi plus souvent le travail en raison de la pression sociale (9% chez les moins de 35 ans contre 2% chez les plus de 55 ans) ou parce que la situation financière liée aux indemnités d'incapacité de travail est devenue trop difficile (30% chez les moins de 35 ans contre 16% chez les plus de 55 ans). Pour

Figure 6 : Raisons pour lesquelles le travail est responsable de l'incapacité de travail - par âge



ces deux raisons, les pourcentages diminuent progressivement à mesure que l'âge augmente.

Besoin d'adaptations

Les 35-44 ans (52%) et les 45-54 ans (54%) ont davantage besoin d'adaptations lorsqu'ils-elles reprennent le travail après une période d'incapacité que les 55 ans et plus (43%). Il n'y a pas de corrélation avec l'âge pour ce qui est d'obtenir ou non des adaptations. Toutefois, là où il y a une corrélation avec l'âge, c'est dans ce que font les gens lorsqu'ils ne reçoivent pas d'adaptations. Les personnes âgées de moins de 45 ans changent plus souvent d'employeur dans ce cas. C'était le cas de 17% des moins de 35 ans et de 20% des 35-44 ans, contre 8% des 45-54 ans et 6% des plus de 55 ans.

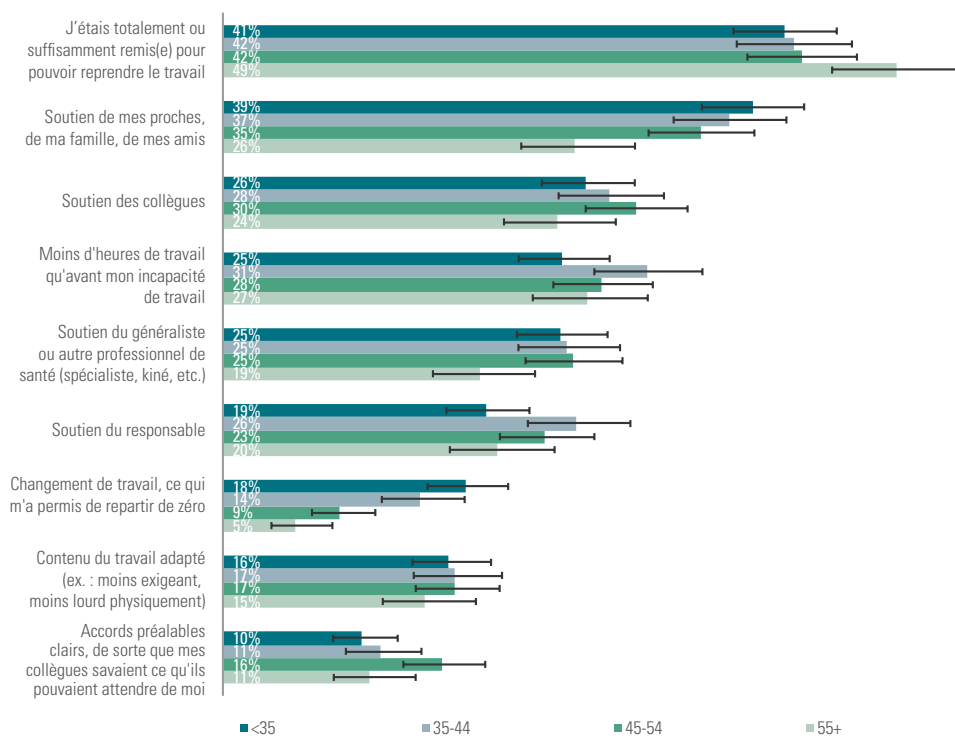
Quelles adaptations les gens souhaitent-ils lorsqu'ils reprennent le travail après une période d'incapacité ? Il n'y a que deux adaptations souhaitées où il y a une corrélation avec l'âge et elles se situent dans la sphère relationnelle. Plus on est jeune, plus on souhaite changer d'équipe (en raison de trop de tensions avec les collègues et le-la supérieur-e hiérarchique) (18% chez les moins de 35 ans contre 6% chez les plus de 55 ans) et plus on souhaite un meilleur accompagnement et suivi de la part du-de la responsable (31% chez les moins de 35 ans contre 12% chez les plus de 55 ans).

Facteurs favorables et défavorables à la reprise du travail

Les répondant-es qui ont repris le travail ont été interrogé-es sur les facteurs qui les avaient aidé-es ou empêché-es de le faire. Il y a deux facteurs d'aide pour lesquels il existe une corrélation avec l'âge (voir Figure 7). « Changer de travail pour repartir de zéro » est mentionné plus souvent par les personnes de moins de 45 ans que par celles de plus de 45 ans. Le soutien des proches, des amis et de la famille est moins souvent mentionné comme un facteur favorable chez les plus de 55 ans que chez les plus jeunes.

Plus les personnes interrogées sont âgées, plus souvent elles répondent que rien ne complique la reprise du travail (de 31% chez les moins de 35 ans à 50% chez les plus de 55 ans). En ce qui concerne les facteurs qui ont compliqué la reprise du travail, il n'y en a qu'un seul où il existe une corrélation avec l'âge : travailler trop d'heures par rapport à ce que l'on peut encore supporter. Chez les moins de 35 ans, 10% indiquent que c'est un obstacle et ce chiffre tombe à 5% chez les plus de 55 ans. Il est important de préciser ici que les personnes de plus de 55 ans travaillaient déjà moins souvent à temps plein et davantage à mi-temps et à temps partiel avant leur incapacité de travail par rapport à leurs collègues plus jeunes.

Figure 7 : Facteurs favorables à la reprise du travail - par âge



4.3. Type de travail : manuel versus intellectuel

4.3.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

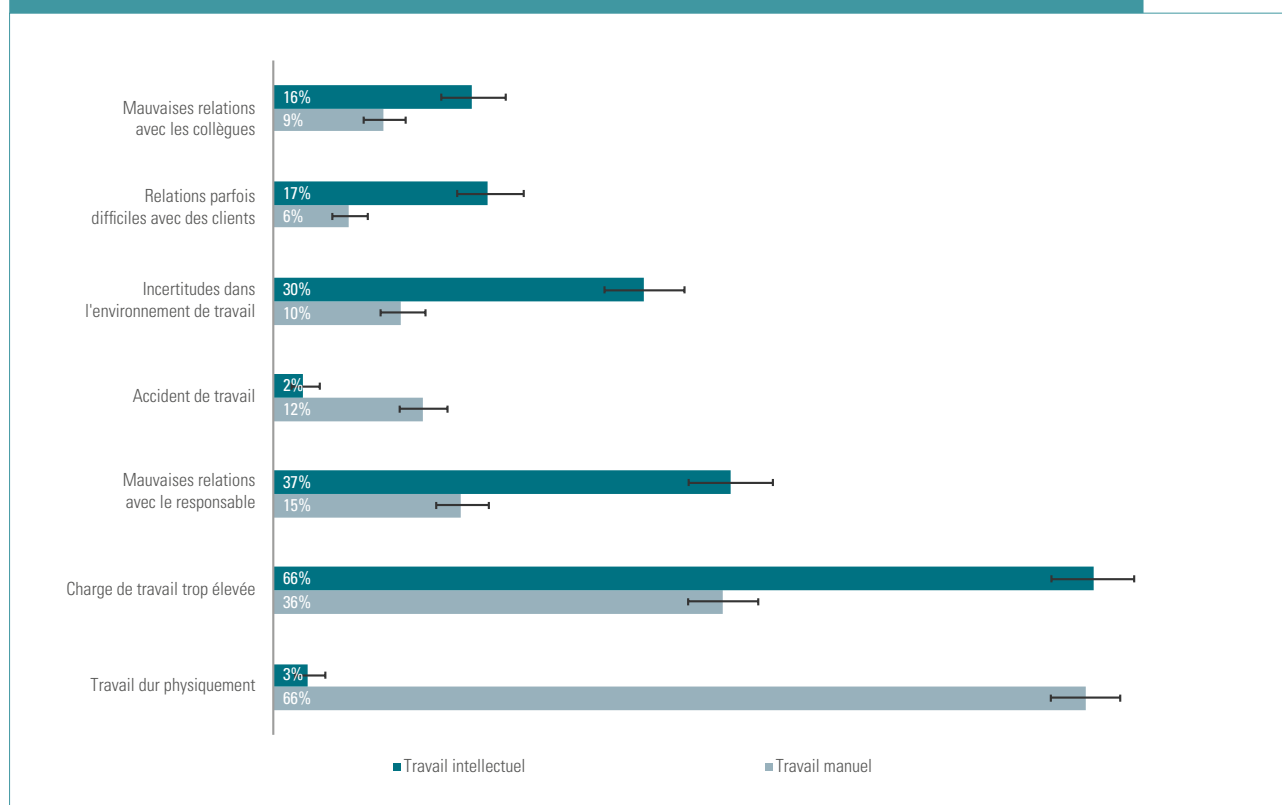
La proportion de participant-es qui estiment que leur situation de travail est (partiellement) responsable de leur incapacité ne varie pas significativement selon qu'il s'agit du travail manuel (59%) ou intellectuel (56%). Cependant, les raisons pour lesquelles la situation de travail est (en partie) la cause de l'incapacité varie sensiblement selon le type de travail (voir Figure 8). Le travail physiquement pénible et les accidents de travail ont été mentionnés plus souvent par les répondant-es qui effectuaient un travail manuel. La charge de travail excessive est une raison importante pour les deux types de travail, mais elle est mentionnée beaucoup plus souvent par les personnes ayant un travail intellectuel. Les facteurs relationnels (la relation avec le-la responsable, les collègues et les client-es) et les incertitudes dans l'environnement de travail ont également été mentionnés plus souvent par les participant-es ayant un travail intellectuel.

4.3.2. La relation et le soutien des collègues et du/de la responsable

Pendant l'incapacité, les personnes qui effectuaient un travail intellectuel avaient plus de contacts avec leurs collègues que celles qui effectuaient un travail manuel. Cela inclut à la fois les collègues qui ont contacté la personne plus souvent (63% contre 47%) et les personnes elles-mêmes qui ont contacté leurs collègues plus souvent (29% contre 20%). Les personnes qui effectuaient un travail intellectuel ont indiqué plus souvent que leur supérieur-e hiérarchique les avait contactées pendant l'incapacité (42%) par rapport aux répondant-es effectuant un travail manuel (26%). Mais l'inverse n'est pas vrai : ceux qui exercent un travail intellectuel ont contacté leur supérieur hiérarchique aussi souvent que ceux qui ont un travail manuel.

Les personnes effectuant un travail intellectuel ont évalué plus positivement leurs relations avec leurs collègues⁹ (80%) que celles effectuant un travail manuel (68%). En ce qui concerne la relation avec le-la responsable hiérarchique avant l'incapacité de travail, elle a été évaluée

Figure 8 : Raisons pour lesquelles le travail est responsable de l'incapacité de travail - par type de travail



9 S'il est indiqué que le lien est évalué plus positivement, cela fait référence au fait qu'un score (tout à fait ou plutôt) d'accord est donné plus souvent à l'affirmation « Avant mon incapacité, j'avais un bon lien avec ... ».

plus négativement¹⁰ par ceux et celles qui effectuaient un travail intellectuel (20%) par rapport aux répondant-es qui effectuaient un travail manuel (10%).

Les répondant-es qui effectuaient un travail intellectuel ont ressenti un meilleur soutien de la part de leurs collègues (à l'intérieur et à l'extérieur de leur service) et du/de la responsable pendant leur incapacité que les répondant-es qui effectuaient un travail manuel. Ainsi, même si les personnes effectuant un travail intellectuel ont indiqué qu'elles avaient une moins bonne relation avec leur responsable avant l'incapacité, pendant l'incapacité elles se sont senties davantage soutenues par ce responsable (43%) que les répondant-es effectuant un travail manuel (38%).

4.3.3. Reprise du travail

Proportion ayant repris le travail

Les personnes exerçant un travail intellectuel ont significativement plus souvent repris le travail (67%) que les personnes exerçant un travail manuel (55%). Il existe également des différences entre les deux groupes en ce

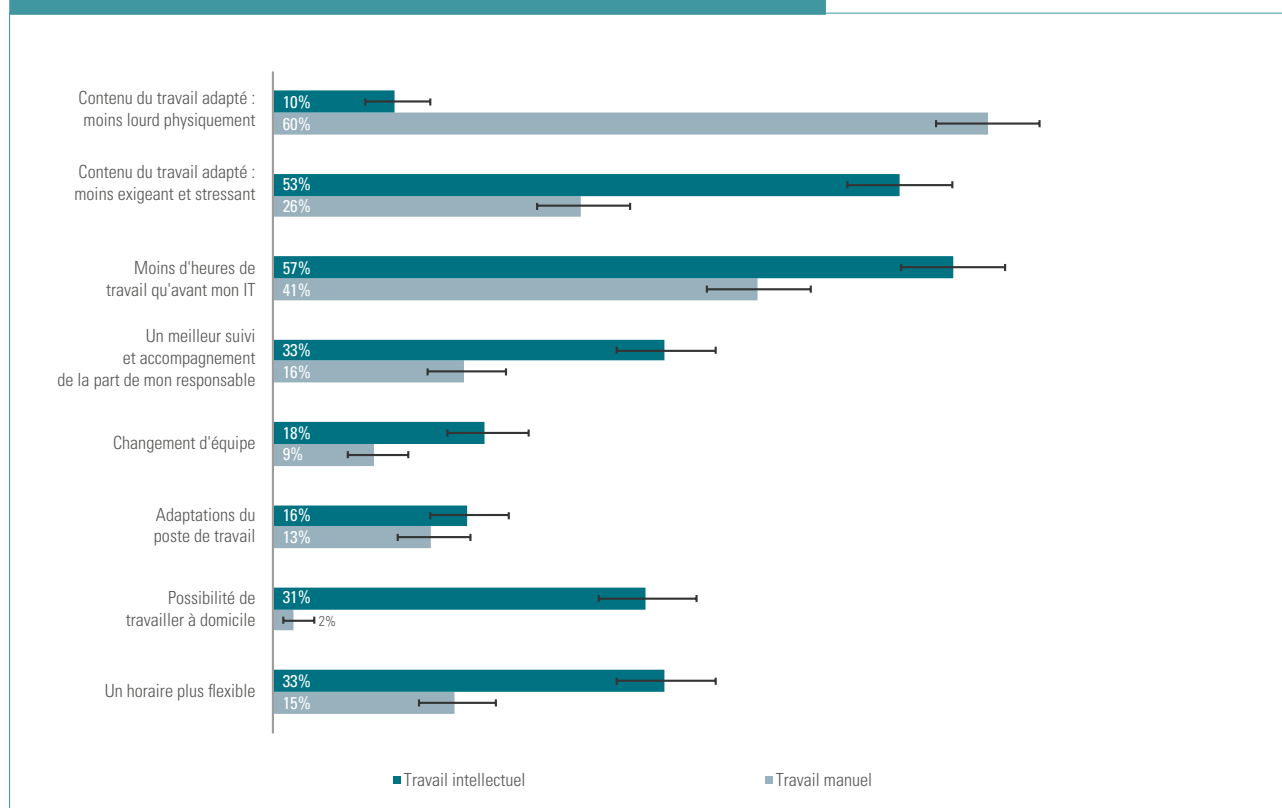
qui concerne les raisons de la reprise du travail. Les personnes ayant un travail intellectuel reprennent significativement plus souvent le travail pour les raisons suivantes : besoin de contacts sociaux (28% pour le travail intellectuel contre 21% pour le travail manuel), rendre ses journées utiles à nouveau (37% contre 26%), se rendre utile à nouveau pour la société (23% contre 16%) et à cause de la pression sociale (8% contre 3%).

Besoin d'adaptations

Le besoin d'adaptations n'est pas significativement différent pour les personnes ayant un travail intellectuel (53%) et celles ayant un travail manuel (47%). Et la proportion de personnes ayant bénéficié d'adaptations ne diffère pas non plus significativement entre le travail intellectuel et le travail manuel.

Le type d'adaptation dont on a besoin diffère selon le type de travail effectué (voir Figure 9). Quel que soit le type de travail exercé, dans les deux cas, la personne a besoin de travailler moins d'heures et d'avoir un contenu de travail adapté. La manière exacte d'adapter ce contenu diffère

Figure 9 : Les adaptations souhaitées - par type de travail



10 S'il est indiqué que le lien est évalué plus négativement, cela fait référence au fait qu'un score (tout à fait ou plutôt) pas d'accord est donné plus souvent à l'affirmation « Avant mon incapacité, j'avais un bon lien avec ... ».

selon le type de travail exercé. Pour les personnes effectuant un travail intellectuel, le contenu du travail doit être moins exigeant et moins stressant. Si l'on effectue un travail manuel, le contenu du travail doit être moins lourd physiquement. Les répondant-es qui effectuaient auparavant un travail intellectuel ont évoqué significativement plus souvent la nécessité d'un meilleur accompagnement et suivi par les responsables hiérarchiques, la possibilité de travailler à domicile et d'avoir des horaires plus flexibles.

Facteurs favorables et défavorables à la reprise du travail

Les répondant-es qui ont repris le travail ont été interrogé-es sur les facteurs qui les avaient aidé-es ou empêché-es de le faire. Les facteurs qui ont favorisé la reprise du travail diffèrent selon que les répondant-es exerçaient auparavant un travail intellectuel ou manuel (voir Figure 10). Les facteurs favorables liés au soutien social ont été mentionnés plus souvent par les répondant-es qui effectuaient un travail intellectuel par rapport au travail manuel.

Il s'agit notamment du soutien des proches, d'un-e médecin généraliste ou d'un-e autre prestataire de soins, du soutien des collègues et du soutien du-de la responsable. Les répondant-es ayant un travail intellectuel ont également plus souvent mentionné les facteurs favorables suivants : travailler moins d'heures qu'auparavant, des accords clairs à l'avance afin que les collègues sachent à quoi s'attendre et un changement de travail permettant de tout recommencer de zéro.

Significativement plus de répondant-es effectuant un travail manuel ont déclaré que rien n'avait limité leur reprise du travail par rapport aux personnes effectuant un travail intellectuel (voir Figure 11). Les répondant-es ayant un travail intellectuel indiquaient significativement plus souvent que les facteurs suivants ont compliqué leur reprise du travail : rétablissement insuffisant/reprise trop rapide, pas de possibilité de travailler à domicile, manque de soutien du-de la responsable et manque de soutien des collègues.

Figure 10 : Facteurs favorables à la reprise du travail - par type de travail

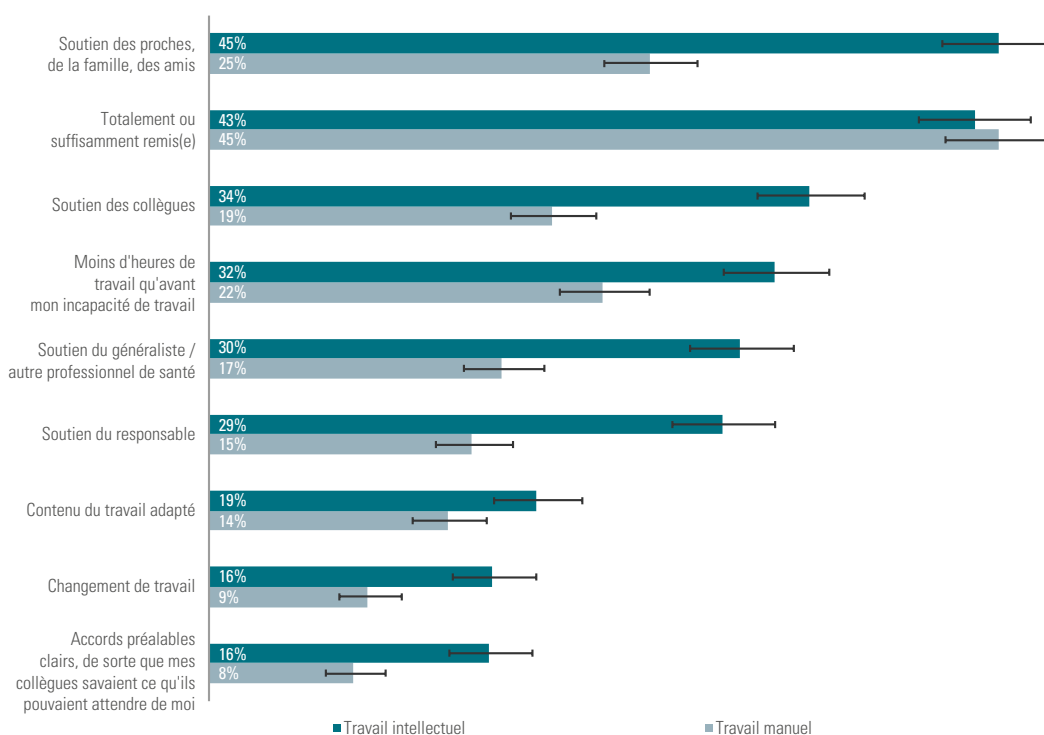
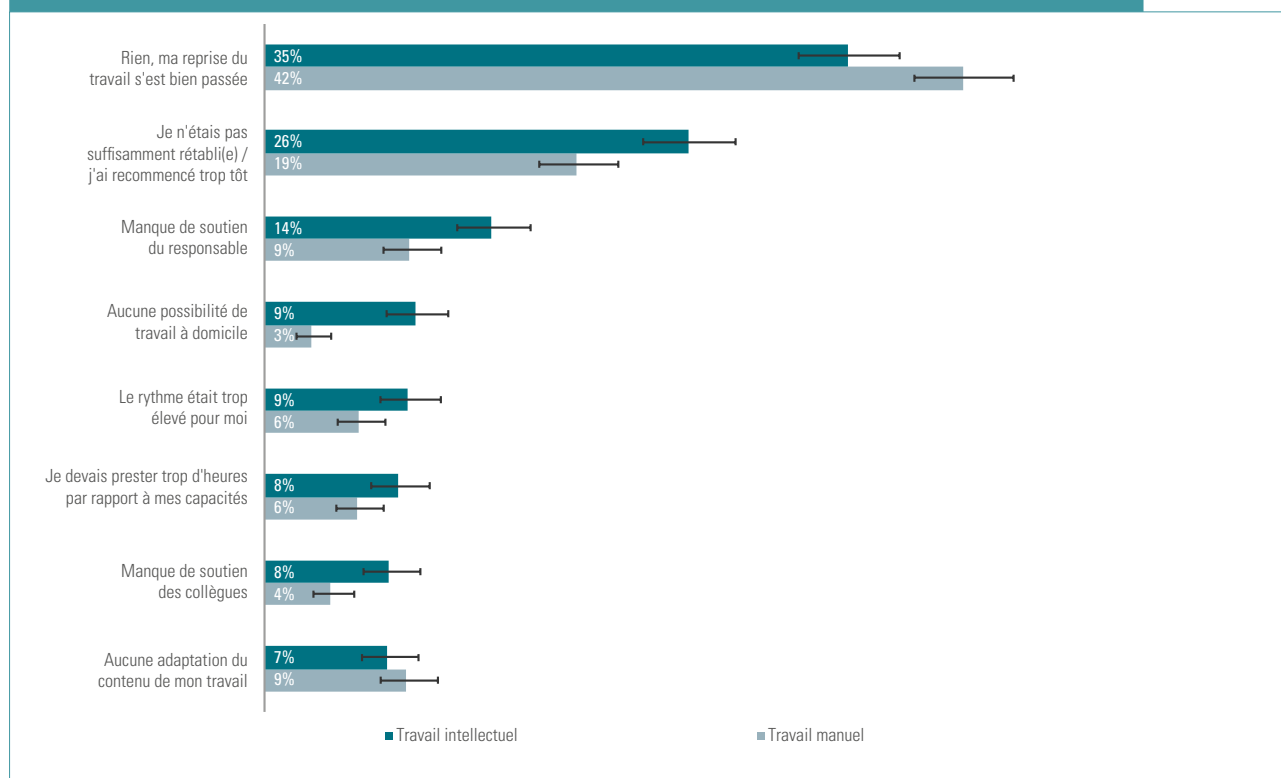


Figure 11 : Facteurs défavorables à la reprise du travail - par type de travail



4.4. Taille de l'entreprise

Pour rappel, les petites entreprises ont moins de 50 travailleurs.euses, les moyennes entreprises ont entre 50 et 500 travailleurs.euses et les grandes entreprises ont plus de 500 travailleurs.euses.

4.4.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

La proportion de participant-es qui estiment que leur situation de travail est responsable de leur incapacité ne diffère pas selon la taille de l'entreprise. En ce qui concerne les raisons pour lesquelles le travail est responsable de l'incapacité, il existe toutefois des différences significatives en fonction de la taille de l'entreprise. La charge de travail excessive est mentionnée plus souvent dans les moyennes (52%) ou grandes entreprises (54%) que dans les petites entreprises (43%). Un travail physiquement exigeant est plus souvent mentionné par les répondant-es travaillant dans les petites (44%) ou moyennes entreprises (43%) par rapport aux répondant-es des grandes entreprises (33%).

4.4.2. La relation et le soutien des collègues et du/de la responsable

Dans les grandes entreprises (40%), le-la responsable a contacté le-la répondant-e plus souvent pendant sa période

d'incapacité par rapport aux répondant-es des moyennes (32,5%) ou petites entreprises (3%). Dans les grandes entreprises, les collègues (58%) contactent également plus souvent le-la répondant-e, mais cette différence n'est significative que par rapport aux petites entreprises (52,5%). En revanche, la proportion de personnes ayant eu (uniquement) des contacts avec le service du personnel est plus élevée parmi les répondant-es des moyennes (25%) ou des grandes entreprises (25%) par rapport aux répondant-es des petites entreprises (16%).

Les liens avec les collègues avant l'incapacité ont davantage été positivement évalués par les répondant-es des grandes entreprises (80%) que par les répondant-es des petites entreprises (74%). L'évaluation du lien avec le-la responsable ne diffère pas selon la taille de l'entreprise.

La mesure avec laquelle les personnes se sentent soutenues pendant l'incapacité de travail par les collègues immédiats (au sein du service) et le-la responsable ne diffère pas selon la taille de l'entreprise. Les personnes se sentent davantage soutenues par d'autres collègues (collègues en dehors du service) dans les moyennes (44%) ou grandes entreprises (42%) que dans les petites entreprises (36%).

4.4.3. Reprise du travail

Proportion ayant repris le travail

Les personnes travaillant dans une petite entreprise (58%) ont moins souvent repris le travail par rapport aux travailleurs et travailleuses d'une grande entreprise (65%). Les raisons pour lesquelles elles ont repris le travail ne diffèrent pas selon la taille de l'entreprise.

Besoin d'adaptations

Le besoin d'adaptations après l'incapacité de travail et l'obtention de ces adaptations souhaitées ne diffèrent pas selon la taille de l'entreprise. Même le type d'adaptation nécessaire ne diffère guère selon la taille de l'entreprise. Une seule adaptation présente une différence significative : la possibilité de travailler à domicile est plus souvent mentionnée par les répondant-es travaillant dans de grandes entreprises (21%) que par ceux et celles travaillant dans de moyennes entreprises (12%).

Facteurs favorables et défavorables à la reprise du travail

En ce qui concerne les facteurs favorisant la reprise du travail, il existe quelques différences selon la taille de l'entreprise. Certains facteurs favorables liés au soutien social sont mentionnés plus souvent par les répondant-es des grandes entreprises que par ceux et celles des petites entreprises. Il s'agit notamment du soutien des proches, de la famille, des amis (39% dans les grandes entreprises contre 31% dans les petites), du soutien d'un-e médecin généraliste ou d'un-e autre prestataire de soins (27% contre 19%) et du soutien d'un-e médecin du travail (12% contre 3%). Enfin, le facteur « Des accords clairs à l'avance pour que mes collègues sachent ce qu'ils peuvent attendre de moi » est mentionné plus souvent par les répondant-es actif-ves dans une grande entreprise (15,5%) que par ceux et celles travaillant dans une entreprise de taille moyenne (10%).

Il n'y a pas de différence selon la taille de l'entreprise pour les facteurs qui ont compliqué le retour au travail.

4.5. Fonction : fonction dirigeante ou non

4.5.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

La proportion de participant-es à notre étude qui estiment que leur situation de travail est responsable de leur incapacité varie selon la fonction exercée : les répondant-es ayant une fonction dirigeante ont indiqué plus souvent (63%) que le travail était responsable de leur incapacité par rapport à ceux et celles qui n'exercent pas une telle fonction

(56%). Les raisons pour lesquelles le travail est responsable de l'incapacité diffèrent également de manière significative entre les deux groupes de répondant-es. Ceux et celles qui exercent une fonction dirigeante (44%) mentionnent plus souvent un travail physiquement pénible comme raison de l'incapacité que les répondant-es qui n'en exercent pas (26%). Ces dernier-es mentionnent plus souvent les raisons suivantes : mauvaise relation avec le-la supérieur-e hiérarchique (31% contre 24%), charge de travail trop importante (61% contre 48%) et incertitudes sur le lieu de travail (24% contre 17%).

4.5.2. La relation et le soutien des collègues et du-de la responsable

Les répondant-es ayant une fonction dirigeante (60%) indiquent plus souvent que leurs collègues les ont contactés durant leur incapacité par rapport aux répondant-es n'ayant pas de fonction dirigeante (53%). Ceux et celles qui exercent une fonction dirigeante ont aussi signalé plus souvent (10%) qu'ils-elles ne voulaient pas de contact avec leurs collègues ou leurs responsables par rapport à aux répondant-es qui n'exercent pas une telle fonction (6%).

Les répondant-es exerçant une fonction dirigeante ont évalué leur relation avec leurs collègues de façon plus positive (79%) que ceux et celles n'en exerçant pas (71%). Ceux et celles qui ont une fonction dirigeante (18%) ont évalué plus négativement la relation avec leur supérieur-e hiérarchique avant l'incapacité de travail par rapport aux autres répondant-es n'ayant pas une telle fonction (13%).

La mesure avec laquelle les personnes se sont senties soutenues pendant l'incapacité de travail par leurs collègues directs du service et par leur supérieur ne diffère pas entre les deux groupes. Mais en ce qui concerne le soutien des collègues en dehors du service, il existe une différence : les répondant-es qui exercent une fonction de direction (48%) se sentent mieux soutenu-es par d'autres collègues (en dehors du service) que les répondant-es qui n'en exercent pas (38%).

4.5.3. Reprise du travail

Proportion ayant repris le travail

La proportion de personnes qui ont repris le travail et les raisons de cette reprise ne diffèrent pas entre les deux groupes de répondant-es.

Besoin d'adaptations

Le besoin d'adaptations ne diffère pas de manière significative entre les deux groupes de répondant-es, pas plus que

le fait d'obtenir ou non les adaptations souhaitées. Ce qui diffère, c'est ce que l'on fait si l'on n'obtient pas les adaptations souhaitées. Les personnes ayant une fonction dirigeante (20%) changeront plus souvent d'employeur dans ce cas que les autres (11%). Le type d'adaptation souhaitée varie également. Les répondant-es exerçant une fonction dirigeante ont davantage besoin d'horaires plus flexibles (49% contre 38%), de la possibilité de travailler à domicile (23% contre 14%) et d'un contenu de travail moins exigeant et moins stressant (49% contre 38%). Les répondant-es n'ayant pas de fonction dirigeante ont davantage besoin d'un contenu de travail moins pénible physiquement (40% contre 22%).

Facteurs favorables et défavorables à la reprise du travail

En ce qui concerne les facteurs favorables, seuls deux facteurs présentent une différence entre les deux groupes de répondant-es. Les répondant-es ayant une fonction dirigeante ont été plus souvent aidé-es par un changement de travail permettant de tout recommencer à zéro (17% contre 11%) et par la possibilité de travailler à domicile (11% contre 5%).

Pour les facteurs qui compliquent la reprise du travail, il n'y a pas de différence entre les deux groupes.

4.6. Situation familiale

4.6.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

La proportion de répondant-es qui estiment que leur situation de travail est responsable de leur incapacité ne diffère pas selon la situation familiale. Les raisons pour lesquelles le travail en est responsable diffèrent toutefois selon la composition du ménage. Les personnes isolées évoquent plus souvent les mauvaises relations avec les collègues (18%) et les client-es (19%) par rapport aux personnes vivant avec un-e partenaire (tous deux 10%) ou aux répondant-es vivant avec un-e partenaire et des enfants (11% et 9% respectivement). Les répondant-es avec un-e partenaire ont mentionné plus souvent un travail physiquement pénible (46%) comme raison par rapport aux personnes isolées, aux parents isolés (34% chacun) ou aux répondant-es avec partenaire et enfants (39%).

4.6.2. La relation et le soutien des collègues et du/de la responsable

Les collègues ont contacté plus souvent les participant-es vivant avec un-e partenaire (56%) ou les répondant-es

avec un-e partenaire et un enfant (55%) par rapport aux personnes isolées (48%). Les parents isolés (50%) se situent entre les deux sans être significativement différents des autres groupes. Les personnes isolées (8%) ont indiqué plus souvent qu'elles ne voulaient absolument aucun contact avec leurs collègues ou leur responsable que les répondant-es vivant avec partenaire (4%).

La relation avec les collègues a été mieux évaluée par les répondant-es vivant avec un-e partenaire (75%) ou les répondant-es avec partenaire et enfants (74%) que par les personnes isolées (67%) ou les parents isolés (66%). La relation avec le-la supérieur-e hiérarchique avant l'incapacité de travail ne diffère pas selon la situation familiale.

Les répondant-es avec un-e partenaire (52%) ou avec un-e partenaire et des enfants (50%) se sentent également mieux soutenu-es par leurs collègues direct-es pendant leur incapacité que les personnes isolées (44%) ou les parents isolés (37,5%). Pour le soutien par les responsables et les autres collègues, il n'y a pas de différence selon la situation familiale. La seule exception est que les répondant-es vivant avec un-e partenaire (43%) se sentent mieux soutenu-es par leur responsable que les parents isolés avec enfants (33%).

4.6.3. Reprise du travail

Personnes ayant repris le travail

Il n'y a pas de différence dans la reprise du travail selon la situation familiale. Ce qui fait la différence, c'est la raison pour laquelle les gens ont voulu reprendre le travail. Les parents isolés (38%) ont indiqué plus souvent que leur situation financière était devenue trop difficile avec une indemnité d'incapacité de travail par rapport aux personnes isolées (25%), aux répondant-es vivant avec un-e partenaire (21%) ou aux répondant-es vivant avec un-e partenaire et des enfants (24%). Les parents isolés (39%) ont donné moins souvent comme raison le fait d'être complètement (ou suffisamment) rétabli par rapport aux répondant-es vivant avec un-e partenaire (52%). Et les parents isolés (24%) ont aussi moins souvent donné comme raison le fait d'occuper à nouveau leurs journées de manière utile par rapport aux personnes isolées (36%).

Besoin d'adaptations

Le besoin d'adaptations et l'obtention ou non de ces adaptations souhaitées ne diffèrent pas selon la situation familiale. Il n'y a qu'une seule adaptation souhaitée avec une différence significative selon la situation familiale. Les parents isolés (24%) souhaitent plus souvent avoir la possibi-

té de travailler à domicile que les répondant-es vivant avec un-e partenaire (11%).

Facteurs favorables et défavorables à la reprise du travail

Les facteurs favorables ne diffèrent guère selon la situation familiale. Seul le soutien des proches, de la famille, des amis est mentionné plus souvent par les répondant-es ayant un-e partenaire et des enfants (39%) que par les personnes isolées (30%).

Il n'y a guère de différence non plus selon la situation familiale pour les facteurs qui ont compliqué le retour au travail. Les répondant-es ayant un-e partenaire et des enfants (40%) indiquaient plus souvent que rien n'a compliqué leur retour au travail par rapport aux parents isolés (30%).

5. Résumé des principaux résultats

5.1. Travail responsable de l'incapacité de travail

La **proportion de participant-es qui estiment que le travail est responsable de leur incapacité de travail** diffère essentiellement en fonction de la pathologie. Elle est la plus élevée pour le burn-out, suivie des affections psychiques et des maladies du système ostéoarticulaire, et la plus faible pour les blessures. Une différence a également été observée selon la fonction : les répondant-es ayant une fonction dirigeante ont indiqué plus souvent qu'ils-elles considéraient le travail comme responsable de leur incapacité que les répondant-es n'ayant pas une telle fonction.

Les **raisons pour lesquelles le travail est jugé responsable** diffèrent selon toutes les caractéristiques étudiées.

- La charge de travail élevée est significativement plus souvent mentionnée quand on souffre d'une affection psychique, d'un burn-out, pour un travail intellectuel, par ceux et celles qui exercent une fonction dirigeante, dans les moyennes ou grandes entreprises.
- Le travail physiquement pénible est surtout une cause chez les personnes souffrant de maladies du système ostéoarticulaire, de blessures, chez les répondant-es plus âgés, pour un travail manuel, chez ceux et celles qui n'ont pas de fonction dirigeante, dans les petites ou moyennes entreprises.
- Les problèmes relationnels (mauvaise relation avec les collègues, le-la supérieur-e hiérarchique et relation difficile avec les client-es) sont plus souvent évoqués en cas

d'affection psychique, de burn-out, par les répondant-es plus jeunes ou lorsqu'on exerce un travail intellectuel. Les répondant-es ayant une fonction dirigeante mentionnent plus souvent la mauvaise relation avec leur propre supérieur-e hiérarchique.

- L'incertitude dans l'environnement de travail est plus souvent citée comme raison en cas d'affection psychique, de burn-out, quand les répondant-es sont plus jeunes, exercent un travail intellectuel, une fonction dirigeante.

5.2. La relation et le soutien des collègues et du-de la responsable

L'**évaluation de la relation avec les collègues avant l'incapacité** diffère selon la pathologie, le type de travail, la taille de l'entreprise, la fonction et la situation familiale. **La relation avec le-la supérieur-e hiérarchique** ne diffère que selon la pathologie, le type de travail et la fonction.

- Les répondant-es souffrant d'une affection psychique ou de burn-out ont déclaré avoir une moins bonne relation avec leurs collègues et leur supérieur-e avant l'incapacité. La moins bonne relation avec le-la supérieur-e avant l'incapacité de travail est encore plus marquée chez les personnes souffrant de burn-out que chez celles souffrant d'une affection psychique.
- Les personnes qui effectuaient un travail intellectuel ont une meilleure relation avec les collègues et une moins bonne relation avec leur responsable par rapport aux personnes qui effectuaient un travail manuel.
- Les personnes exerçant une fonction dirigeante avaient une meilleure relation avec leurs collègues avant l'incapacité mais une moins bonne relation avec leur supérieur-e hiérarchique par rapport à celles qui n'avaient pas de fonction dirigeante.
- Les travailleurs et travailleuses des grandes entreprises ont évalué plus positivement leurs relations avec leurs collègues que les travailleurs et travailleuses des petites entreprises.
- La relation avec les collègues est mieux évaluée par les répondant-es ayant un-e partenaire (avec ou sans enfants) que par les personnes isolées ou les parents isolés.

L'**évaluation du soutien des collègues et/ou du-de la supérieur-e hiérarchique pendant l'incapacité** diffère selon la pathologie, le type de travail, la situation familiale, la taille de l'entreprise et la fonction.

- Les personnes souffrant d'une affection psychique ou de burn-out se sentent moins soutenues par leurs collègues et leur supérieur-e pendant l'incapacité de travail (par

rapport aux deux autres pathologies). La perception d'un soutien moindre de la part du du-de la supérieur-e hiérarchique en cas d'incapacité de travail est encore plus importante chez les personnes en burn-out que chez celles souffrant d'une affection psychique.

- Les participant-es qui effectuaient un travail intellectuel ont ressenti un meilleur soutien de la part de leurs collègues et de leur responsable pendant leur incapacité que les répondant-es qui effectuaient un travail manuel. Ainsi, même si les personnes effectuant un travail intellectuel ont indiqué qu'elles avaient une moins bonne relation avec leur responsable avant l'incapacité, pendant l'incapacité elles se sont senties davantage soutenues par leur responsable que les répondant-es effectuant un travail manuel.
- Les répondant-es ayant un-e partenaire (avec ou sans enfants) se sont senti-es mieux soutenu-es par leurs collègues directs pendant leur incapacité que les personnes isolées ou les parents isolés.
- Dans les moyennes ou grandes entreprises, les personnes se sentent davantage soutenues par des collègues en dehors du service que dans les petites entreprises.
- Les personnes occupant une fonction dirigeante se sentent mieux soutenues par leurs collègues (en dehors du service) que celles qui n'ont pas une telle fonction.

Les **contacts avec les collègues et le-la supérieur-e hiérarchique pendant l'incapacité** diffèrent selon la pathologie, le type de travail, la taille de l'entreprise, la fonction et la situation familiale.

- Les personnes souffrant de burn-out ou d'une affection psychique ont moins souvent contacté leur responsable et ont indiqué plus souvent qu'elles ne voulaient absolument aucun contact avec leurs collègues ou leurs responsables.
- Les répondant-es qui effectuaient un travail intellectuel avaient plus de contacts avec leurs collègues que ceux qui effectuaient un travail manuel.
- Dans les grandes entreprises, le responsable a contacté la personne plus souvent que dans les moyennes ou petites entreprises. Dans les grandes entreprises, les collègues contactent également plus souvent le-la répondant-e, mais cette différence n'est significative que par rapport aux petites entreprises.
- Les répondant-es ayant une fonction dirigeante indiquent plus souvent que leurs collègues les ont contacté-es durant leur incapacité par rapport aux répondant-es qui n'occupent pas une telle fonction. Les répondant-es qui exercent une fonction dirigeante ont également signalé plus souvent qu'ils-elles ne voulaient pas de contact avec leurs collègues ou leurs responsables en comparaison avec ceux et celles qui n'ont pas une telle fonction.

- Les collègues ont contacté plus souvent les personnes ayant un-e partenaire (avec ou sans enfants) par rapport aux personnes isolées.

5.3. Reprise du travail

Les **raisons pour lesquelles les personnes ont voulu reprendre le travail** varient selon la pathologie, l'âge, le type de travail et la situation familiale.

- La raison principale de la reprise du travail, c'est-à-dire le fait d'être suffisamment ou totalement rétabli, ne diffère que selon la pathologie. Les personnes souffrant d'une blessure ont plus souvent avancé cette raison que pour les trois autres pathologies.
- Les personnes souffrant de burn-out, d'affection psychique, les jeunes travailleurs et travailleuses, ainsi que les répondant-es exerçant un travail intellectuel, ont mentionné plus souvent leur désir d'occuper utilement leurs journées et d'être à nouveau utiles à la société.
- Le besoin de contacts sociaux est plus souvent invoqué par les jeunes travailleurs et travailleuses ou les personnes qui exercent un travail intellectuel.
- Les personnes souffrant d'une affection psychique, de burn-out, les jeunes travailleurs et travailleuses ou les répondant-es qui effectuaient un travail intellectuel ont formulé plus souvent comme raison de leur reprise du travail le fait qu'ils-elles se sentaient contraint-es par la pression sociale.
- Les parents isolés, les jeunes travailleurs et travailleuses ont déclaré plus souvent que la situation financière liée aux indemnités d'incapacité de travail était devenue trop difficile.

Le **besoin d'adaptations** au travail après une incapacité diffère uniquement en fonction de la pathologie. Ce besoin est le plus élevé chez les personnes après un burn-out, il est significativement plus faible chez les répondant-es après une affection psychique ou une maladie du système ostéoarticulaire et il est le plus faible après une blessure.

On n'observe pas de différences en termes d'obtention des adaptations souhaitées. Ce que l'on fait si l'on n'obtient pas les adaptations souhaitées varie selon la pathologie, l'âge et la fonction. Les personnes souffrant de burn-out, d'une affection psychique, les jeunes travailleurs et travailleuses, les personnes ayant une fonction dirigeante changent plus souvent d'employeur dans ce cas.

Toutes les caractéristiques étudiées ont un lien avec l'**adaptation** dont on a besoin.

- Les répondant-es souffrant d'un burn-out, d'une affection psychique, effectuant un travail intellectuel ou occupant une fonction dirigeante souhaitent principalement que le contenu de leur travail soit moins exigeant et moins stressant.
- Les personnes souffrant d'une maladie du système ostéoarticulaire ou d'une blessure, effectuant un travail manuel ou n'occupant pas une fonction dirigeante souhaitent principalement un travail moins pénible physiquement.
- Les adaptations relationnelles (meilleur encadrement du/de la responsable et changement d'équipe) sont significativement plus souvent demandées par les répondant-es souffrant de burn-out, d'une affection psychique ou par les jeunes travailleurs et travailleuses.
- La possibilité de travailler à domicile est plus souvent demandée par les personnes exerçant un travail intellectuel, travaillant dans de grandes entreprises ou occupant une fonction dirigeante.

Les facteurs **favorisant la reprise du travail** diffèrent selon la pathologie, l'âge, le type de travail, la taille de l'entreprise et la fonction.

- Les répondant-es souffrant de burn-out, d'une affection psychique, les plus jeunes, ceux et celles qui exerçaient auparavant un travail intellectuel ou qui travaillaient dans de grandes entreprises ont été plus souvent aidé-es grâce au soutien de leurs proches, de leur famille et de leurs amis.
- Les personnes souffrant de burn-out, d'une affection psychique, les plus jeunes, les répondant-es qui exerçaient auparavant un travail intellectuel ou une fonction dirigeante ont été plus souvent aidé-es en changeant de travail afin de pouvoir repartir de zéro.
- Les répondant-es souffrant d'une blessure ont été plus souvent aidé-es par le fait d'être complètement (ou suffisamment) rétabli-es.
- Les autres facteurs de soutien (par le-la médecin généraliste ou un-e autre prestataire de soins, le-la responsable et les collègues) ont été mentionnés plus souvent par les répondant-es souffrant de burn-out, d'une affection psychique ou exerçant un travail intellectuel.
- Les travailleurs et travailleuses des grandes entreprises ont mentionné plus souvent certains facteurs favorables, tels que le soutien du/de la médecin généraliste ou d'un-e autre prestataire de soins, ainsi que le-la médecin d'entreprise.
- Travailler moins d'heures qu'avant a plus souvent aidé les personnes en burn-out ou exerçant un travail intellectuel.
- Et enfin, un contenu de travail adapté a été plus souvent rapporté par les participant-es en burn-out comme facteur d'aide à la reprise du travail.

La reprise du travail s'est faite plus aisément chez les personnes souffrant d'une blessure, d'une maladie du système ostéoarticulaire, ainsi que chez ceux et celles qui ont effectué auparavant un travail manuel. Les **facteurs qui compliquent la reprise du travail** diffèrent selon la pathologie, l'âge et le type de travail.

- Les personnes souffrant de burn-out ou exerçant un travail intellectuel ont plus souvent indiqué qu'elles étaient entravées par le manque de soutien de leur supérieur.
- Le manque de soutien des collègues a été mentionné plus souvent par les répondant-es souffrant de burn-out, d'une affection mentale, ainsi que par les répondant-es exerçant un travail intellectuel.
- Les personnes souffrant de blessures, exerçant le travail manuel étaient moins souvent entravées par une récupération insuffisante.
- Les participant-es plus jeunes ont indiqué plus souvent qu'ils-elles devaient travailler trop d'heures par rapport à ce qu'ils-elles pouvaient encore faire.

6. Recommandations

Les résultats du premier article ont donné lieu à un certain nombre de recommandations sur **une approche globale de la prévention**. Ainsi, il a été recommandé aux employeurs de « renforcer les politiques de bien-être et d'élaborer des politiques globales de prévention et de réintégration en concertation avec leur Comité pour la prévention et la protection au travail. Ce bien-être doit être compris au sens large : il ne s'agit pas seulement de la santé mentale, mais aussi de la santé physique des travailleurs » (Vancorenland, et al., 2021, pp. 46-47). Véronique Crutzen, (psychologue et conseillère générale au SPF Emploi) formule comme suit l'importance de faire de la prévention une priorité : « Qu'il s'agisse de santé mentale ou physique, ... Si l'on veut éviter un incendie, on commence par éviter de stocker trop de substances inflammables, par placer des portes coupe-feu et des extincteurs et par effectuer des exercices d'évacuation d'un immeuble. Pour les risques psycho-sociaux, la démarche est la même : il faut agir avant que les gens ne tombent malades » (Van Lil, 2022). La recommandation suivante a également été formulée : « Il nous semble fondamental que le gouvernement et les décideurs politiques incitent davantage les employeurs à réintégrer leurs travailleurs, via la mise en place d'un travail réellement adapté » (Vancorenland, et al., 2021, p. 53).

Les analyses du présent article révèlent que les besoins au sein des différents groupes de personnes en incapacité de

travail différent selon la pathologie, l'âge, le type de travail, la taille de l'entreprise, la fonction et la situation familiale. Outre la nécessité d'intégrer une approche globale de la prévention dans les réglementations et la culture d'entreprise, cet article fournit des conseils concernant la **prévention sur mesure**. Les deux doivent coexister. Tout d'abord, il doit exister un cadre général autour de la prévention. Sa mise en œuvre concrète peut s'inspirer des résultats de nos analyses complémentaires. Plus on répond aux besoins individuels, plus les mesures globales de prévention ont de chances de réussir. Une approche globale de la prévention est ainsi affinée par une approche sur mesure, tenant compte des besoins individuels.

6.1. Prévention de l'incapacité de travail

Au niveau global, il est important de travailler davantage sur une politique de prévention générale dans les entreprises pour prévenir l'incapacité de travail. La forme exacte que doivent prendre ces mesures préventives devra faire l'objet d'une mise en œuvre concrète et sur mesure. Les analyses de cet article ont montré que les mêmes facteurs de risque ne s'appliquent pas à tout le monde.

La recommandation sur mesure est la suivante : tenir compte de la situation spécifique de la personne, comme le type de travail (travail intellectuel ou manuel), l'âge et la fonction, pour éviter l'incapacité de travail.

La prévention de l'incapacité de travail se fait en agissant sur les facteurs qui ont été cités comme raisons pour lesquelles le travail a joué un rôle dans l'incapacité (les facteurs de risque). Les différents types de travail comportent également des facteurs de risque différents. Pour les personnes effectuant un travail manuel, il s'agit de la pénibilité physique du travail. Les mesures préventives peuvent principalement intervenir pour éviter que les composantes physiques du travail n'entraînent une incapacité. Les personnes qui, en revanche, effectuent un travail intellectuel présentent d'autres facteurs de risque tels qu'une charge de travail élevée, une mauvaise relation avec le-la responsable et l'incertitude dans l'environnement de travail. Chez elles, il faudra accorder plus d'attention aux composantes relationnelles du travail ainsi qu'à la charge de travail et à l'incertitude qui existe sur le lieu de travail. Il est tout aussi important de comprendre que les facteurs de risque peuvent varier selon l'âge. Les travailleurs et travailleuses plus âgés sont plus sensibles aux composantes physiques du travail tandis que les personnes jeunes sont plus sensibles aux composantes relationnelles du travail et à l'in-

certitude sur le lieu de travail. Une attention particulière doit également être accordée aux personnes occupant une fonction dirigeante. Pour elles, le risque réside dans une mauvaise relation avec leur propre responsable, une charge de travail trop importante et l'incertitude dans l'environnement travail.

Une étude a montré que la prévention du burn-out a un effet meilleur et plus durable si l'on ne met pas en œuvre uniquement des interventions centrées sur la personne (par exemple, augmenter les capacités d'adaptation personnelles) mais une combinaison d'interventions centrées sur la personne et sur l'organisation (comme la restructuration des tâches, l'évaluation du travail et la supervision dans le but de réduire les exigences de travail et d'augmenter le degré de contrôle ou de participation aux décisions) (Awa, et al., 2010). Cette étude illustre le fait que la prévention du burn-out n'est pas une affaire purement individuelle, mais doit être abordée au niveau de l'entreprise et de l'organisation pour être efficace. La prévention du burn-out ne fonctionnera pas si l'on fait porter la responsabilité sur l'individu et si l'on ne procède pas à des changements au niveau de l'entreprise.

Ces constatations sont confirmées par une autre étude : « La modification de certains aspects de la culture et des pratiques de travail au sein de l'organisation pourrait être envisagée parallèlement aux interventions au niveau individuel pour prévenir plus efficacement le burnout. Les modifications de la charge de travail ou des pratiques de travail semblent réduire les facteurs de stress et les facteurs pouvant conduire au burn-out. Il existe des preuves suggérant que les interventions organisationnelles produisent des effets plus durables que les approches individuelles. Cet examen des preuves soutient la littérature plus large qui affirme que les interventions organisationnelles sur le lieu de travail peuvent être plus efficaces que les seules interventions individuelles. Cela pourrait impliquer la combinaison d'approches préventives proactives axées sur l'environnement organisationnel et d'approches secondaires de management axées sur les individus. La combinaison d'approches au niveau individuel et organisationnel comprend un changement de système qui adopte un environnement participatif, favorise une communication ouverte, le soutien des managers et des pairs, une culture de l'apprentissage et une participation réussie des employés à la planification et à la mise en œuvre des programmes » (Public Health England, 2016, p. 5, notre traduction).

6.2. Contacts pendant la période d'incapacité de travail

Au niveau global, il s'agit pour l'employeur de ne pas toujours contacter trop rapidement la personne en incapacité de travail. Il est préférable d'évaluer d'abord quels sont les besoins de la personne dans ce domaine. Les résultats globaux de l'étude « Trajets de l'incapacité de travail » indiquent que le fait de rester en contact avec le travail a été utile pour certaines personnes, mais que d'autres ont préféré (pendant un certain temps) garder une certaine distance avec le travail.

La recommandation sur mesure est la suivante : lors de la prise de contact pendant l'incapacité, tenez compte de la situation spécifique de la personne, comme sa pathologie et sa fonction.

Les analyses complémentaires de cet article montrent que ce sont surtout les personnes en burn-out, souffrant d'une affection psychique, ainsi que celles exerçant une fonction dirigeante, qui préfèrent ne pas avoir de contact avec le travail (tant avec les collègues qu'avec le-la responsable). Pour ces trois groupes, il est donc important de vérifier d'abord si la personne en incapacité de travail souhaite avoir un contact avec le travail et, dans la négative, de respecter ce souhait.

6.3. Reprise du travail

Au niveau global, il est important qu'une plus grande attention soit accordée au niveau de l'entreprise aux adaptations du travail après une période d'incapacité. Nous rappelons ici les résultats du premier article qui montraient qu'une proportion importante de participant-es à notre étude, qui souhaitaient des adaptations, ne les ont pas obtenues. Globalement, cela signifie que pour toute personne reprenant le travail après une période d'incapacité, le besoin d'adaptations sera évalué et l'entreprise veillera à ce que ces adaptations puissent être réalisées. Une approche sur mesure part des résultats identifiés dans cet article. Ceux-ci montrent que les besoins d'adaptation ne sont pas les mêmes pour tous.

La recommandation sur mesure est la suivante : lors de la reprise du travail, tenez compte de la situation spécifique de la personne, comme sa pathologie, le type d'emploi et l'âge, entre autres.

Les personnes qui reprennent le travail après une période d'incapacité due à un burn-out auront davantage besoin d'adaptations. En outre, il est important de réaliser que tout le monde n'a pas besoin des mêmes adaptations. Une personne tombée en incapacité en raison d'une maladie du système ostéoarticulaire ou d'une blessure voudra plutôt un contenu de travail moins pénible physiquement. Une personne qui reprend le travail après un burn-out aura plutôt besoin d'un travail moins exigeant et moins stressant et/ou d'un meilleur accompagnement et soutien de la part de son responsable. De même, les personnes qui exerçaient un travail intellectuel ou une fonction dirigeante avant leur incapacité voudront plutôt un contenu de travail moins exigeant et moins stressant, tandis que les personnes qui effectuaient un travail manuel désireront plutôt un travail moins pénible physiquement. Et les personnes plus jeunes auront davantage besoin d'adaptations relationnelles après leur incapacité, comme un meilleur accompagnement de la part du-de la responsable ou un changement d'équipe.

Il est également important d'avoir une vision des facteurs qui ont favorisé ou au contraire entravé la reprise du travail. En effet, la compréhension de ces facteurs permet de savoir ce qu'il est possible de faire pour que la reprise du travail se passe le mieux possible. Les analyses complémentaires ont montré que les facteurs qui favorisent ou qui entravent le retour au travail sont différents. Le soutien du-de la responsable et des collègues sont des facteurs qui ont aidé les personnes souffrant d'une affection psychique, d'un burn-out, ainsi que celles qui effectuaient auparavant un travail intellectuel, pendant leur reprise du travail. Se concentrer sur ce point, et plus particulièrement sur ces trois groupes, est donc un moyen important de prévenir les rechutes en incapacité. Un facteur entravant le retour au travail est le fait d'avoir repris le travail trop tôt / de ne pas avoir récupéré suffisamment. Cela a été plus souvent mentionné par les personnes souffrant d'une affection psychique, d'un burn-out, ainsi que par celles qui effectuaient auparavant un travail intellectuel. Il est très important de laisser à la personne en incapacité le temps de se rétablir suffisamment ou complètement, sans la pousser à reprendre le travail. Une attention particulière doit être accordée à ces trois groupes.

Ces recommandations dans la période de reprise du travail vont dans le sens d'une étude menée auprès de personnes souffrant de burn-out, mais dont les conclusions peuvent être ouvertes plus largement à d'autres pathologies : « Généralement, le retour au travail après épuisement professionnel est considéré comme un aboutissement, c'est-à-dire la fin de l'état de maladie. Or un retour durable au travail passe par la mise en place des conditions nécessaires à

un retour sécurisé, au moment opportun, afin de, à terme, renouer avec les niveaux d'efficacité et de satisfaction qui existaient avant l'arrêt. Ce retour au travail est un processus dynamique qui s'étale dans le temps, se prépare dès le premier jour de l'incapacité de travail et se poursuit bien au-delà de la reprise. Il ne s'agit donc pas obligatoirement d'un retour dans la situation antérieure : le processus peut inclure une modification de l'environnement de travail, du statut, des conditions de travail ou de la fonction » (Massart, et al., 2021, p. 89).

7. Conclusion

Les analyses complémentaires décrites dans cet article ont montré que le groupe des personnes en incapacité de travail est diversifié. La question qui sous-tendait ces analyses supplémentaires était la suivante : « Les expériences et les besoins des personnes diffèrent-ils selon la pathologie, l'âge, le type de travail, la taille de l'entreprise, la fonction et la situation familiale ? ». Cette question peut recevoir une réponse positive sur la base des résultats présentés dans cet article. Oui, s'il existe des différences en fonction de la pathologie, de l'âge, du type de travail, de la taille de l'entreprise, de la fonction et de la situation familiale, les besoins et les expériences des personnes concernant la période d'incapacité diffèrent également. Les résultats des ana-

lyses supplémentaires montrent clairement, entre autres, que les raisons pour lesquelles le travail joue un rôle dans l'incapacité, les relations avec les collègues et le-la supérieur-e hiérarchique avant et pendant l'incapacité, ainsi que les besoins pendant la reprise du travail, sont différents. Les analyses ont révélé que la pathologie, l'âge et le type de travail (travail intellectuel ou manuel), en particulier, entraînent de grandes différences dans les besoins et les expériences.

Ces analyses supplémentaires sont importantes et apportent une valeur ajoutée aux connaissances dans le domaine de l'incapacité de travail. C'est grâce aux témoignages de 4.350 personnes qui ont accepté de partager leurs expériences avec nous dans le cadre d'une enquête en ligne que nous sommes parvenus à cette compréhension. Ce ne sont pas des informations que nous pouvons extraire de nos bases de données. Les conclusions de ces analyses nous permettent de savoir plus précisément ce qui peut être fait pour prévenir l'incapacité de travail, pour aider au mieux les personnes pendant leur incapacité de travail, et pour les aider au mieux à reprendre le travail afin de pouvoir éviter les rechutes. En offrant une oreille attentive aux personnes en incapacité, nous pouvons tirer des leçons pour mieux répondre à leurs besoins. L'avantage de ces analyses complémentaires est qu'il est apparu clairement que ces besoins ne sont pas les mêmes pour tous. Nous avons également formulé quelques recommandations dans cet article afin de mieux répondre aux différents besoins du groupe diversifié des personnes en incapacité de travail.

Bibliographie

- Awa, W., Plaumann, M., & Walter, U. (2010). Burnout prevention : A review of intervention programs. *Patient Education and Counseling*, 78(2), 184-190.
- Egmond, V., Vroome, D., & Hooftman, W. (2019). Mindere kwaliteit van arbeid kan leiden tot latere arbeidsongeschiktheid. *Economisch Statistische Berichten*, 4772, 104, 165-167.
- Eurofound. (2018). *Burnout in the workplace: A review of data and policy responses in the EU*. Luxembourg : Publications Office of the European Union.
- Health and Safety Executive. (2021). *Work-related stress, anxiety or depression statistics in Great Britain, 2021*.
- Massart, A.-C., Mesters, P., & Bugli, C. (2021). *Le traitement et la trajectoire professionnelle des patients ayant souffert d'épuisement professionnel. Développement de recommandations politiques*. Réseau Pluridisciplinaire de Suivi et Prévention de la Souffrance au Travail, ASBL.
- Public Health England. (2016). *Interventions to prevent burnout in high risk individuals: evidence review*. London : Public Health England.
- RIZIV. (2022). *Langdurige arbeidsongeschiktheid: Hoeveel langdurige burn-outs en depressies? Hoeveel kost dat aan uitkeringen?* - RIZIV (fgov.be), consulté le 20/09/2022, sur : <https://www.inami.fgov.be/nl/statistieken/uitkeringen/Paginas/langdurige-arbeidsongeschiktheid-burnout-depressie.aspx>
- Van Lil, P. (2022). Sécurité et bien-être au travail : la prévention est essentielle. *Planet futur*. Consulté le 20/09/2022, sur : <https://fr.planet-future.be/securite/securite-et-bien-etre-au-travail-la-prevention-est-essentielle/>
- Vancorenland, S., Noirhomme, C., Henry, H., Avalosse, H., Van der Elst, K., & Lambert L. (2021). Trajets de l'incapacité de travail : l'expérience des personnes avant, pendant et après leur incapacité. *MC-Informations*, 284, 4-55.
- Wilson, E. B. (1927). Probable inference, the law of succession, and statistical inference. *Journal of the American Statistical Association*, 22(158), 209-212.
- Yates, F. (1934). Contingency tables involving small numbers and the χ^2 test. *Supplement to the Journal of the Royal Statistical Society*, 1(2), 217-235.

Le coût caché de certains médicaments essentiels aux soins pendant l'hospitalisation

Analyse des frais de médicaments non remboursés par l'assurance obligatoire soins de santé utilisés lors de l'hospitalisation

Caroline Lebbe – Direction Politique
Rose-Marie Ntahonganyira – Service d'études

Résumé

Le baromètre hospitalier de l'Agence intermutualiste révèle que, lors des hospitalisations, des suppléments importants pour les frais pharmaceutiques sont facturés aux patient·es en raison de l'absence d'une intervention de l'assurance maladie obligatoire soins de santé (De Wolf, Di Zinno, Dolphens, Landtmeters, & Lona, 2021). Dans cette étude, nous montrons qu'une partie importante de ces frais couvre des médicaments indispensables aux soins hospitaliers. Parmi eux on retrouve en effet des anesthésiques, des désinfectants, des diluants pour des médicaments, des électrolytes à ajouter aux perfusions, des médicaments intraveineux administrés principalement en postopératoire ou en soins intensifs. Puisqu'il s'agit de médicaments essentiels aux soins, la MC demande une révision du financement des médicaments en hospitalisation afin d'éviter leur prise en charge par les patient·es.

Mots-clés : Médicaments non remboursés, suppléments, hospitalisation, facturation des médicaments, ticket modérateur, dépenses AO, analyse

1. Introduction

Une étude récente a montré qu'une part importante des coûts d'hospitalisation provient de la pharmacie hospitalière (De Wolf, Di Zinno, Dolphens, Landtmeters, & Lona, 2021). L'objectif de la présente étude est de déterminer quels types de médicaments, utilisés lors d'une hospitalisation, sont entièrement à la charge du patient. Avant d'aborder ce point, nous souhaitons cadrer et expliquer le contexte des coûts des spécialités pharmaceutiques qui est plus large.

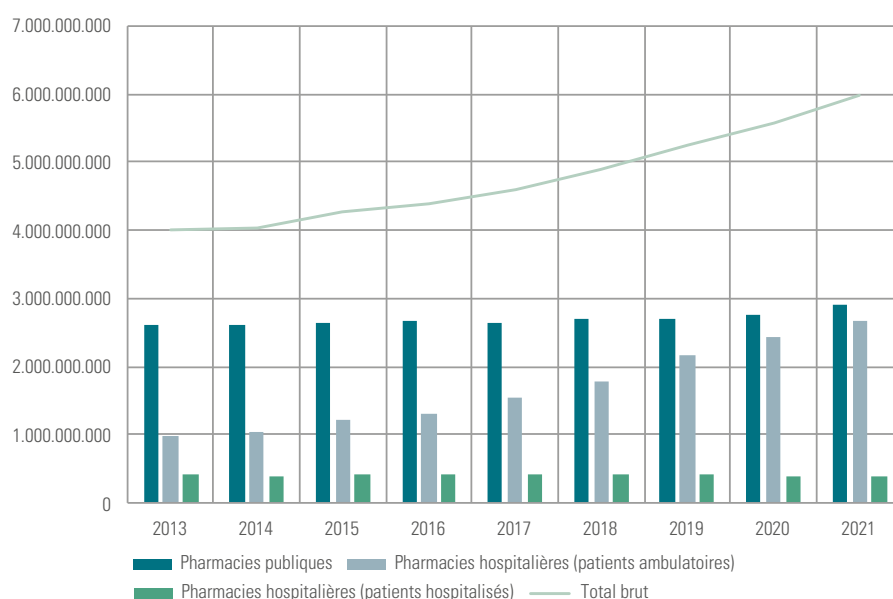
Les dépenses brutes de l'assurance obligatoire (AO) pour les spécialités pharmaceutiques¹ (appelées « médicaments » dans cet article) sont présentées dans la figure 1. Alors que les dépenses en médicaments remboursés délivrés en pharmacies publiques sont restées à peu près stables ces dernières années, nous constatons que les dépenses en médicaments remboursés délivrés par les pharmaciennes hospitalier-es sont en augmentation. En 2013, les dépenses brutes des médicaments délivrés en pharmacie hospitalière représentaient environ 1/3 des dépenses totales. Cette part représentait plus de 50% en 2021.

La facturation des médicaments délivrés par les pharmaciennes hospitalier-es est complexe. Les règles diffèrent selon le statut du-de la patient-e pour lequel ils sont délivrés, c'est-à-dire les patient-es ambulatoires (qui ne passent pas de nuit à l'hôpital) ou les patient-es hospitalisés (avec au moins une nuitée en hospitalisation classique). Dans les hôpitaux, les dépenses de l'assurance maladie pour la consommation de médicaments chez les patient-es hospitalisé-es restent à peu près stables. Les dépenses pour les médicaments délivrés aux patient-es ambulatoires sont en augmentation.

Les médicaments délivrés aux patient-es ambulatoires sont facturés à l'assurance maladie par unité et par médicament consommé ou délivré. Le prix est égal au prix officiel ex-usine (TVA de 6% incluse) plus une marge de 21,746% (mais plafonnée à 7,11 euros) (Arrêté Ministériel du 17 juin 2014 (SPF Economie, 2022)). Pour les molécules remboursées pour lesquelles des génériques ou des médicaments biosimilaires sont disponibles sur le marché, le pourcentage de facturation a été réduit à 85% de la base de remboursement.

Le ticket modérateur à charge du patient dépend de la catégorie de remboursement. La masse totale est liée à la consommation totale. Nous nous référons à une étude

Figure 1 : Évolution des dépenses AO brutes pour le secteur des spécialités pharmaceutiques, en euros, 2013-2021 (Source : INAMI)



¹ Les spécialités pharmaceutiques sont des médicaments produits par l'industrie pharmaceutique. Ils comprennent les médicaments de marque, les copies et les médicaments génériques, ce qui signifie qu'ils sont toujours commercialisés sous un nom et un emballage spécifiques.

précédente sur ce secteur concernant une analyse des dépenses AO et des tickets modérateurs (Lebbe, & Nta-honganyira, 2021). Nous avons constaté que la part des tickets modérateurs pour les médicaments remboursés pour ce secteur en 2019 était d'environ 1,9% des dépenses (AO + quote-part personnelle).

Les règles de facturation des médicaments destinés aux patient-es hospitalisés sont plus complexes (voir Tableau 1). La structure des prix est également différente. En règle générale, le prix est égal au prix ex-usine (TVA de 6% incluse). Pour ces délivrances, le-la pharmacien-ne hospitalier-e ne peut pas facturer de marge. Les frais de fonctionnement de la pharmacie pour les soins pharmaceutiques pendant l'hospitalisation sont financés par le budget des moyens financiers (BMF) de l'hôpital (section B5 du BMF). Comme pour la facturation aux patient-es ambulatoires, pour les molécules remboursées pour lesquelles des génériques ou des médicaments biosimilaires sont disponibles sur le marché, le taux de facturation a été réduit à seulement 85% de la base de remboursement.

En 2006, la facturation à l'unité a été abandonnée au profit d'une indemnité forfaitaire par admission (RIZIV, 2006). Cela signifie que les hôpitaux reçoivent un montant forfaitaire par admission, indépendamment de la consommation de médicaments. Le montant de cette somme varie d'un hôpital à l'autre et est déterminé par le *case-mix* de l'hôpital concerné (c'est-à-dire en tenant compte de la pathologie et des caractéristiques des patient-es traité-es dans l'hôpital concerné). Le point de départ est que, par définition, toutes les spécialités pharmaceutiques sont contenues dans ce forfait, même s'il existe un certain nombre d'exceptions définies par la loi. Les critères généraux d'exclusion concernent les principes actifs qui ont une importance majeure pour la pratique médicale ou si leur coût peut entraver l'administration dans le cas d'une

forfaitarisation. En outre, il existe des critères spécifiques qui excluent de plein droit certains produits, tels que les médicaments orphelins ou les cytostatiques. Le forfait doit couvrir 75% du coût des médicaments forfaitisés. Les 25% restants sont financés, par délivrance, par l'assurance obligatoire soins de santé. Dans les dépenses de l'AO pour les médicaments destinés aux patient-es hospitalisés, la part des médicaments forfaitisés a diminué de 48% en 2010 à 34% en 2020 (MORSE, 2021). Les dépenses pour les médicaments non inclus dans le forfait, qui peuvent être facturés par unité consommée, sont en augmentation.

Le ticket modérateur pour les médicaments remboursés en cas d'hospitalisation est un forfait de 0,62 euro par jour d'hospitalisation. Ce forfait est indépendant de la consommation de médicaments et offre une importante sécurité tarifaire. Cependant, le baromètre hospitalier de l'Agence intermutualiste (De Wolf, Di Zinno, Dolphens, Landtmeters, & Lona, 2021) a montré que les personnes paient des montants importants pour les frais de pharmacie en plus des tickets modérateurs ce qui semble relativiser la sécurité tarifaire des médicaments. Il nous a donc paru intéressant de savoir pour **quels médicaments**, délivrés à l'hôpital, il n'y a pas d'intervention de l'assurance maladie obligatoire et combien ils coûtent aux patient-es. Nous nous limitons dans cette analyse au contexte de **l'hospitalisation classique**.

2. Objectif et méthodologie

L'objectif de cette étude est de comprendre, d'une part, la **nature** et, d'autre part, les **coûts** des médicaments non remboursés facturés aux membres de la MC hospitalisés (patient avec au moins 1 nuitée à l'hôpital) et de formuler des recommandations à ce sujet.

Tableau 1: Vue d'ensemble des règles de facturation des médicaments délivrés patient-es hospitalisé-es

Type de médicaments	Coût pour l'assurance obligatoire	Coût pour le-la patient-e
Médicaments couverts par le forfait d'admission	25% de la base de remboursement plus un forfait d'admission (en fonction du case-mix de l'hôpital)	0,62 euro par jour d'hospitalisation
Médicaments en dehors du forfait d'admission	Indemnité en fonction de la catégorie de remboursement (A à Fb)	
Médicaments de la catégorie de remboursement D (=non remboursable)	0% de la base de remboursement	100% de la base de remboursement

À cette fin, nous avons analysé en août 2022 les données de facturation des hôpitaux pour la période 2018-2021. Nous avons sélectionné les deux pseudocodes par lesquels les spécialités pharmaceutiques non remboursables sont facturées. Il s'agit de médicaments non forfaitisés délivrés à des bénéficiaires hospitalisés dans des hôpitaux aigus. Ces pseudocodes sont 756626 et 757245. Le pseudocode 756626 est utilisé pour les médicaments de la catégorie D, tandis que le pseudocode 757245 concerne les médicaments remboursables qui sont toutefois utilisés en dehors des indications remboursées avec information au-la médecin-conseil.

Nous n'avons considéré que les données pour lesquelles un supplément d'au moins 0,01 euro par admission et par code CNK² a été facturé aux membres de la MC pour les pseudocodes concernés.

Nous nous limitons donc aux **hôpitaux aigus** (c'est-à-dire aux séjours concernés par la forfaitisation) et aux codes prévus pour la facturation des **médicaments non remboursables**. Il s'agirait de produits qui ont passé le processus de l'autorisation de mise sur le marché par l'Agence fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS) et/ou l'Agence européenne des médicaments (EMA). Les produits facturés ont été identifiés sur base de leur code CNK.

2.1. Limites de l'étude

Une première limite de l'étude est que nos données sous-estiment le coût total pour le-la patient-e. Les produits para-

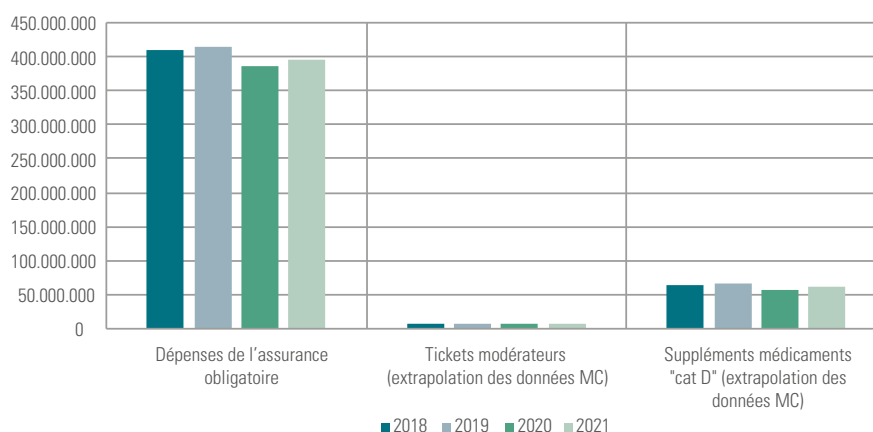
pharmaceutiques (codes 960xxx) ne sont pas inclus dans cette étude. Le coût pour le-la patient-e des produits délivrés par la pharmacie est donc dans de nombreux cas encore plus élevé que celui indiqué ci-dessous. Pensons, par exemple, aux prix des dispositifs médicaux (implantables) livrés, des produits de soins, des compléments alimentaires. Une autre préoccupation est que tous les médicaments n'ont pas un code CNK faisant référence à un produit. Par conséquent, leur identification et leur classification dans la classe ATC correcte ne sont pas possibles. Enfin, nous notons que les montants totaux pour 2021 peuvent encore évoluer légèrement. En effet, notre extraction a eu lieu en août 2022, sachant que les hôpitaux sont autorisés à facturer jusqu'à 2 ans après la date de prestation.

3. Résultats

3.1. Répartition des coûts des médicaments dans les hôpitaux aigus

Tout d'abord, nous analysons la répartition des coûts de tous les médicaments (remboursables et non remboursables) utilisés dans les hôpitaux aigus, en comparant les coûts à la charge du patient à ceux à charge de l'assurance obligatoire soins de santé (voir Figure 2). **Bien que le ticket modérateur pour les médicaments remboursés soit limité, nous constatons que le coût supplémentaire pour**

Figure 2 : Répartition des coûts pour toutes les spécialités pharmaceutiques utilisées dans les hôpitaux aigus, en euros, 2018-2021 (Source : Données INAMI et données MC extrapolées)



2 Le code CNK ou le numéro de code national vise à identifier sans ambiguïté toutes les formes de conditionnement des produits délivrés en pharmacie. Cela permet d'échanger des données de manière informatisée (Association Pharmaceutique Belge, 2022).

les médicaments non remboursés est nettement plus élevé. En 2018, 2019, 2020 et 2021, les tickets modérateurs pour les patient-es hospitalisé-es ont représenté, environ, entre 1,95% et 1,76% des dépenses totales (AO + tickets modérateurs) pour médicaments remboursés. Si l'on ajoute les montants totaux des suppléments pour les médicaments non remboursés aux tickets modérateurs, on constate que la part payée pour les médicaments par la personne lors de l'hospitalisation s'élève à environ 15% (soit environ 75 millions en 2019).

3.2. Facturation des suppléments

Les montants indiqués ci-dessous concernent la facturation aux membres de la MC (environ 42% de la population belge) et n'ont pas été extrapolés en dépenses nationales. Pour l'analyse détaillée, nous nous concentrons sur 2021, la dernière année complète dont nous disposons. En 2021, les membres de la MC hospitalisés ont dû payer eux-mêmes environ 25,8 millions d'euros pour des médicaments non remboursés. Toutefois, il convient de mentionner que les dépenses pour 2020 et 2021 sont inférieures à celles des années précédentes. Nous attribuons cela aux mesures qui ont été prises dans le contexte de la pandémie de COVID-19 et qui ont eu un impact sur l'activité hospitalière. Nous nous attendons à ce que ces dépenses augmentent à nouveau à partir de 2022, étant donné que les mesures prises dans le cadre de la pandémie n'étaient alors plus en vigueur.

Si l'on considère la répartition de ces suppléments par patient-e et par admission pour 2021, le coût moyen par patient-e et par admission était de 42 euros. Pour la moitié des admissions, le montant était inférieur ou égal à 21 euros, et pour 5% des admissions concernées, le montant était supérieur à 136 euros (avec un maximum de 81.943 euros) (voir Tableau 2).

En 2021, 8% du montant facturé aux membres de la MC (soit 1.990.018 euros) a été payé par 0,2% (824) des patient-es. Il s'agit de montants supérieurs à 1.000 euros par hospitalisation uniquement pour les médicaments non remboursés.

3.3. Répartition selon la classe thérapeutique

L'identification des médicaments facturés a été faite sur la base du code CNK fourni avec la facturation et enregistré dans nos bases de données. Cela nous permet de regrouper les coûts par classe thérapeutique (ATC02).

En 2021, 495.829 membres de la MC ont été hospitalisés. La même année, un total de 25.847.259 euros a été facturé (24.910.555 euros via le code 756626 et 936.704 euros via le code 757245) à 449.366 membres de la MC hospitalisés. Cela signifie que 91% des membres de la MC hospitalisés en 2021 ont dû faire face à un coût pour des spécialités pharmaceutiques non remboursées.

Si l'on regarde plus en détail, la répartition des coûts entre les groupes thérapeutiques (ATC02) en 2021 montre que 12% concernent des **anesthésiques** (médicaments pour l'anesthésie, tant locale que générale) et 9% des **antiseptiques et désinfectants** (médicaments pour désinfecter). Les **médicaments de thérapie cardiaque** (agents agissant sur le système cardiovasculaire) représentaient 7% du montant total de suppléments en 2021. Pour les **substituts du sang et les solutions de perfusion**, la part est de 6%. Il y a 13% des coûts que nous ne pouvons pas identifier, car aucun code CNK faisant référence à un produit n'a été trouvé dans les fichiers de facturation. Ces cinq principaux postes de coûts représentent **47%** du montant total de suppléments (voir Figure 3 et Figure 4).

Tableau 2 : Répartition des suppléments facturés, par admission et par patient-e, en euros, 2019-2021 (Source : Données MC)

Année	N	Max	P95	P90	P75	Moyenne	Médiane	P25	Min
2019	678.901	155.873,49	130,24	82,51	41,67	41,67	18,92	6,57	0,02
2020	573.705	50.898,40	138,97	87,14	43,38	42,46	19,85	6,89	0,01
2021	616.003	81.942,94	136,25	86,13	43,79	41,96	20,54	7,17	0,01

N : Nombre total d'admissions, P : Percentile

Figure 3 : Répartition des coûts entre les groupes thérapeutiques (ATC02) en 2021
(Source : Données MC)

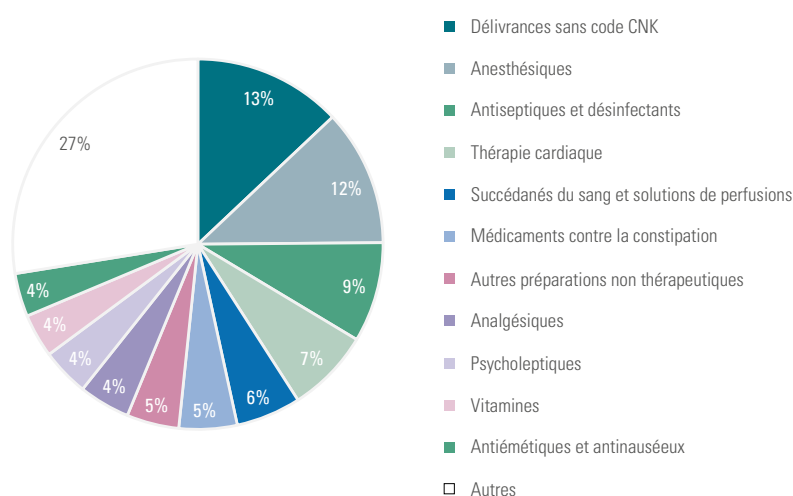
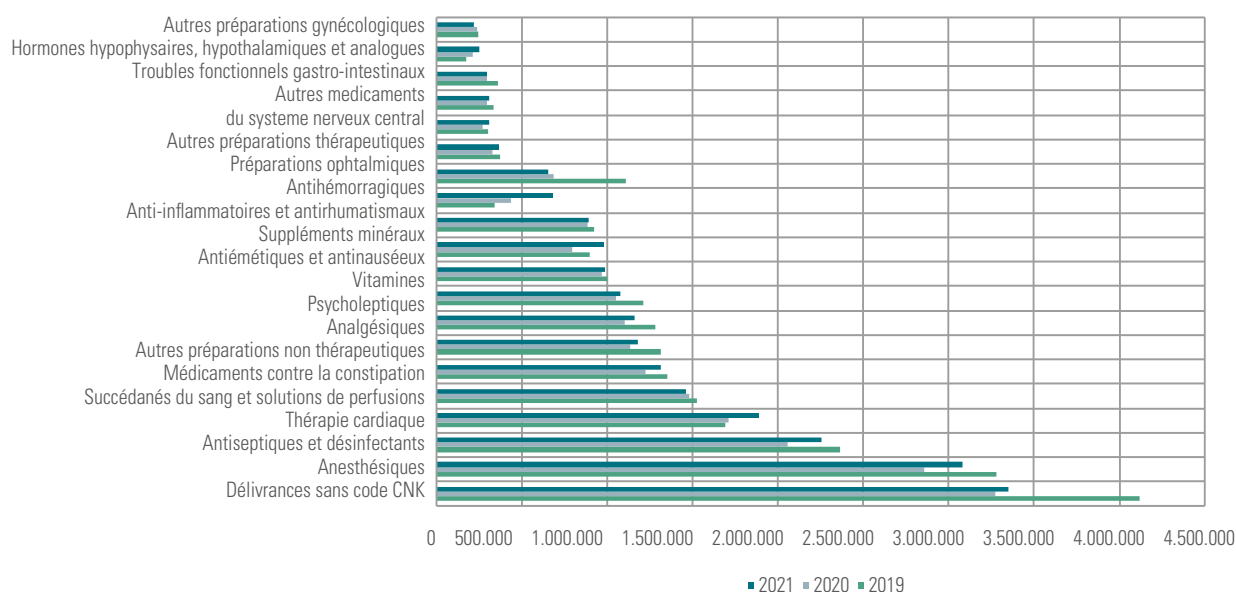


Figure 4 : Évolution de la répartition des coûts des médicaments non remboursés par classe thérapeutique de 2019 à 2021 (top 20 en fonction des suppléments en 2021)
(Source : Données MC)



Dans le groupe de médicaments qui **n'ont pas pu être identifiés** (parce qu'il n'y a pas de mention d'un code CNK faisant référence à un produit), nous trouvons les numéros de code généraux suivants :

- 7799976 : délivrance non remboursable (pas de **spécialités pharmaceutiques**) de l'étranger sans CNK (médicaments D) ;
- 7799992 : médicaments non remboursables provenant de l'étranger sans CNK (médicaments D) ;
- 7799984 : médicaments belges non remboursables sans CNK (médicaments D).

Ces produits sont principalement facturés via le pseudocode 756626 (voir Tableau 3). Plus de la moitié (65%) des dépenses de ces produits non identifiés pourraient être attribuées à des médicaments/produits importés de l'étranger. Sur la base des données disponibles, il est impossible d'évaluer les produits concrets, la raison et le besoin d'importation de ces produits de l'étranger. Une identification plus poussée nécessite une analyse individuelle des factures. Selon la réglementation actuelle, les médicaments qui doivent être importés en Belgique par le-la pharmacien-ne (hospitalier-e), en raison d'une indis-

ponibilité (temporaire) par exemple, peuvent être facturés aux patient-es (Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique, 2013).

Dans le groupe des **anesthésiques** (ATC N01), il s'agit principalement d'agents d'anesthésie locale tels que la lévobupivacaïne et la ropivacaïne ou la lidocaïne ; mais on trouve également le sevorane utilisé pour l'anesthésie générale. Ce groupe représentait un coût total de 3.078.092 euros pour 261.017 membres de la MC.

Parmi les **antiseptiques et désinfectants** (ATC D08) (pour un montant total de 2.257.871 euros), la povidone iodée, la chlorhexidine (combinaison) et le peroxyde d'hydrogène sont principalement à charge du patient. Il s'agit d'agents utilisés pour désinfecter les plaies, les muqueuses ou la peau intacte avant une opération ou durant des soins. Ces produits ont été facturés à 263.509 membres de la MC.

Parmi les **médicaments de thérapie cardiaque** (ATC C01) (par exemple la phényléphrine, l'éphédrine, la noradrénaline, l'épinéphrine, l'isoprénaline), nous trouvons des médicaments qui sont administrés par voie intraveineuse, principalement en cas d'hypotension (aiguë), par exemple pendant une anesthésie ou en cas de choc. Les médicaments utilisés pour les arythmies cardiaques, comme l'isoprénaline, sont également récurrents. Un total de 1.890.025 euros a été facturé à 120.179 membres de la MC pour des médicaments de thérapie cardiaque.

Un autre coût important (1.464.177 euros) pour 71.655 patient-es concerne **des substituts du sang et des solutions de perfusion** (ATC B05). Il s'agit plus précisément de la saturation d'électrolytes comme le sodium ou le potassium et du glucose ajoutés aux perfusions dans les hôpitaux.

En dehors de ce top 5, un certain nombre d'autres groupes thérapeutiques méritent d'être expliqués, car ils nous semblent essentiels pour les soins hospitaliers. Parmi les **autres produits non thérapeutiques** (ATC V07), des ampoules (Miniplasco®) contenant des liquides pour dissoudre ou diluer les médicaments semblent être largement incluses (1.180.247 euros). Les membres de la MC (299.161) ont payé un montant total de 1.157.160 euros au cours de leur hospitalisation en 2021 pour les **analgésiques** (ATC N02) ; et 979.228 euros pour les médicaments **antiémétiques et antinauséeux** (ATC A04). Pour cette dernière classe, il s'agit principalement d'ampoules d'ondansétron de 4 mg pour la prévention des nausées et des vomissements après une opération. Dans la classe des **anti-inflammatoires** (ATC M01), les membres de la MC ont payé au total 684.350 euros en 2021. Ce coût semble être largement dû à l'ibuprofène intraveineux. Pour les anticoagulants (**antihémorragiques** ATC B02), 48.746 membres ont payé un total de 652.941 euros. Une analyse plus poussée de cette classe a en outre révélé que parmi les produits facturés figurent la cellulose oxydée et l'éponge de gélatine. Il ne s'agit pas de spécialités pharmaceutiques, mais de dispositifs médicaux non remboursés qui sont en fait repris dans le financement de

Tableau 3 : Répartition de la facturation des médicaments sans code CNK du produit (Source : Données MC)

Année	Pseudocode	CNK fictif	Nombre de membres de la MC	Suppléments, en euros
2019	756626	7799976	17.349	406.882
		7799984	79.601	1.711.081
		7799992	146.758	1.973.502
	757245	7799984	1.228	24.462
		7799992	1	7
2020	756626	7799976	16.376	376.914
		7799984	56.141	1.207.642
		7799992	126.697	1.687.311
	757245	7799984	4	56
		7799992	84	2.027
2021	756626	7799976	17.847	451.554
		7799984	56.917	1.143.630
		7799992	135.102	1.703.374
	757245	7799984	1.833	41.623
		7799992	131	9.679

l'hôpital via le budget des moyens financiers (Art. 102 de la Loi sur les hôpitaux du 10 juillet 2008).

et n'est appliqué que si c'est nécessaire pour assurer de bons soins. Ces médicaments injectables sont considérés comme un élément essentiel du traitement thérapeutique.

3.4. Répartition des coûts en fonction du mode d'administration

En 2021, 13,3 millions d'euros (59%) ont été facturés aux patient-es pour des médicaments **injectables** (les médicaments non identifiés ont été exclus). Le choix d'un mode d'administration invasif comporte un risque supplémentaire

3.5. Répartition des coûts par spécialité pharmaceutique

Le top 20 des spécialités pharmaceutiques non remboursées (par code CNK) qui coûtent globalement le plus cher aux personnes hospitalisées en 2021, se retrouve dans le

Tableau 4 : Top 20 des spécialités facturées aux patient-es hospitalisé-es en 2021
(Source : Données MC)

ATC5	Médicaments	Dénomination	Mode d'administration	CNK	Nombre de membres de la MC	Suppléments 2021, en euros
C01CA06	Fenylefrine	Phenylephrine Aguetant®	Injection	3412152	41.913	599.112
N02BE01	Paracetamol	Dafalgan® Forte	Tabletten	1799121	225.096	585.732
D08AG02	Povidon-jood	Iso-betadine® hydroalc. 125 ml	Dermatologique	1690809	85.640	561.469
C01CA26	Efedrine	Ephedrine HCl® Aguetant®	Injection	2922896	67.459	544.862
A04AA01	Ondansetron	Ondansetron Fresenius Kabi®	Injection	2438646	41.310	530.169
A06AD65	Macrogol, préparations combinées	Movicol®	Liquide par voie orale	3459740	78.213	523.090
M01AE01	Ibuprofen	Ibuprofen®	Injection	3913019	48.114	497.564
V07AB	Solvants et diluants, y compris les liquides d'irrigation	Miniplasco NaCl 0,9% 10 ml	Injection	819094	161.962	440.186
D08AG02	Povidon-jood	Iso-betadine® dermicum 125 ml	Dermatologique	1112598	64.490	406.030
B05XA01	Kaliumchloride	Miniplasco®	Injection	823666	32.997	366.262
N01BB02	Lidocaïne	Miniplasco®	Injection	1205749	120.622	352.825
B05XA31	Les électrolytes avec d'autres produits	Addaven®	Injection	3310851	9.287	291.577
C01CA03	Norepinefrine	Noradrenaline Aguetant®	Injection	2795615	16.456	291.540
A11BA	Multivitamines	Cernevit®	Injection	284463	3.789	291.338
N01BB09	Ropivacaine	Ropivacaine Fresenius Kabi®	Injection	2788826	7.848	286.209
A11EB	Complexe de vitamine B avec vitamine C	Soluvit®	Injection	497578	8.821	276.278
V07AB	Solvants et diluants, y compris les liquides d'irrigation	Miniplasco NaCl 0,9% 20 ml	Injection	819102	112.285	275.162
N05AD08	Droperidol	Dehydrobenzperidol®	Injection	2989044	35.721	268.404
V03AB14	Protamine	Protamine Leo Pharma®	Injection	2755106	9.519	261.102
A04AA01	Ondansetron	Ondansetron EG®	Injection	2360139	17.349	223.005
						7.871.915
						Pseudocode total 756626 (cnk 7799976, 7799984, 7799992 exclus)
						21.611.997

tableau 4. Elles ont toutes été facturées via le pseudocode 756626. Le coût de seulement 20 spécialités représente 36% de la totalité du coût des spécialités pharmaceutiques identifiables non remboursées via ce pseudocode (hors CNK 7799976, 7799984 et 7799992) en 2021.

Il s'agissait principalement de Phenylephrine Aguettant® injection (599.112 euros), de Dafalgan® 1g comme antidouleur (585.732 euros), d'Iso-betadine® comme désinfectant (967.499 euros) et des ampoules Miniplasco® avec du NaCl 0,9% pour la dilution (715.348 euros), avec du chlorure de potassium (366.262 euros) pour l'ajout aux perfusions ou avec de la lidocaïne pour entre autres l'administration d'une injection intramusculaire (352.825 euros). En outre, 3 spécialités couramment utilisées en postopératoire comme antiémétiques (Ondansetron Fresenius®, Ondansetron EG®, et Dehydrobenzperidol®) représentaient ensemble 1.021.578 euros ou des vitamines/oligo-éléments ajoutés de façon systématique aux aliments parentéraux (Addaven®, Cernevit® et Soluvit®) qui ont coûté environ 859.173 euros. On notera encore la présence de la Protamine® dans ce top 20, un médicament utilisé comme antidote aux hémorragies provoquées par l'héparine (de faible poids moléculaire).

3.6. Répartition des frais pour les spécialités pharmaceutiques utilisées en dehors des modalités de remboursement

Nous avons ensuite examiné les coûts des spécialités pharmaceutiques non forfaitarisées utilisées en dehors des critères du chapitre IV avec notification de l'indication au-à la médecin-conseil (pseudocode 757245).

Les médicaments non forfaitarisés qui ne sont remboursés que si des modalités spécifiques sont respectées (cf. chapitre IV selon l'Arrêté royal du 1^{er} février 2018 (SPF Sécurité sociale, 2018)) et qui sont utilisés à l'hôpital ne nécessitent pas d'autorisation préalable du- de la médecin-conseil. Des contrôles a posteriori restent cependant toujours possibles. Si ces médicaments sont utilisés en dehors des modalités remboursées, ils sont à la charge de l'hôpital, sauf si les patient-es ont été clairement informé-es des coûts qui peuvent leur être facturés et si une justification a été communiquée au-à la médecin-conseil au moment de la facturation sur l'indication pour laquelle le médicament a été prescrit (cf. INAMI, 2016). Dans ces situations, les médicaments doivent être facturés sous le pseudocode 757425. Si aucune justification n'est communiquée au-à

la médecin-conseil, le médicament est facturé à 100% à l'hôpital et doit être indiqué sous le pseudocode 757260. En 2021, au moins 1 médicament sous le pseudocode 757245 a été facturé à 8.361 membres de la MC. Ceci pour un montant total de 936.704 euros.

Les 10 codes CNK les plus coûteux selon ce pseudocode (533.224 euros facturés à un total de 2.092 membres de la MC en 2021) concernent principalement des spécialités pharmaceutiques utilisées pour les problèmes de saignement/coagulation sanguine et des immunoglobulines (voir Tableau 5). Le Tachosil® et le Tisseel® sont des produits (comparables à des éponges) utilisés pour arrêter les saignements pendant les interventions chirurgicales, qui ont été commercialisés comme spécialités pharmaceutiques. Leur coût est élevé et l'indemnité a été limitée aux interventions pour lesquelles il existe des preuves cliniques. Il existe également des produits sur le marché avec la même indication, mais en tant que dispositif médical. Le statut juridique des produits (dispositif médical ou spécialité pharmaceutique) détermine les règles de facturation.

Les spécialités pharmaceutiques (comme le Tachosil® et le Tisseel®) peuvent être facturées aux patient-es si elles ne sont pas remboursées, alors que les dispositifs médicaux sont facturés à l'hôpital si aucune indemnisation n'est prévue pour eux (cf. Art 102 de l'Arrêté royal portant coordination de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins). La question se pose donc de savoir si cette différence de réglementation de produits de statut différent, mais ayant le même objectif thérapeutique conduit à une incitation correcte des hôpitaux désireux d'utiliser rationnellement les moyens disponibles.

Privigen® et Octagam® sont des immunoglobulines intraveineuses. Ils sont préparés à partir de plasma humain et leur disponibilité dépend largement des donneurs de plasma. Une pénurie de ces médicaments se profilait déjà en 2019. Afin de remédier au mieux à ces pénuries, l'AFMPS a formulé des recommandations aux médecins et aux pharmaciens hospitaliers sur base de l'avis d'une *task force* d'expert-es (FAGG et Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique, 2019). Il a été demandé que les immunoglobulines intraveineuses soient prescrites de manière rationnelle et utilisées uniquement dans le cadre des indications remboursées. La pandémie de COVID-19 n'a fait qu'exacerber cette pénurie en raison de la réduction de la collecte de plasma. Bien que Privigen® et Octagam® n'aient été facturés qu'à 13 membres de la MC, ils ont tout de même coûté une somme importante de 125.032 euros à ces personnes.

Tableau 5 : Top 10 médicaments facturés aux patient-es hospitalisé-es en fonction des coûts à la charge du patient en 2021 via le code 757425 (Source : Données MC)

ATC5	Médicaments	Dénomination	Mode d'administration	CNK	Nombre de membres de la MC	Suppléments 2021, en euros	%
B02BC30	Préparations combinées	Tachosil® 9,5 cm x 4,8 cm	Dermatologique	779686	493	131.276	15%
B02BC30	Préparations combinées	Tisseel® 4ml	Injection	7705239	547	102.796	12%
B02BC30	Préparations combinées	Tisseel® 2ml	Injection	7705221	668	76.095	9%
J06BA02	Immunoglobuline humaine normale, pour usage intravasculaire	Privigen® 200 ml	Injection	757880	7	61.340	7%
J06BA02	Immunoglobuline humaine normale, pour usage intravasculaire	Privigen® 100 ml	Injection	757898	11	37.552	4%
M03AX01	Botulinus toxine	Botox®	Injection	748319	129	29.230	3%
J06BA02	Immunoglobuline humaine normale, pour usage intravasculaire	Octagam®	Injection	798181	3	26.139	3%
L04AC07	Tocilizumab	Roactemra®	Injection	794859	21	24.451	3%
B02BC30	Préparations combinées	Tachosil® 4,8 cm x 4,8 cm	Dermatologique	779678	188	23.305	3%
J02AA01	Amfotericine b	Abelcet®	Injection	764670	25	21.041	2%
						533.224	60%
Pseudocode total 757245 (cnk 7799976, 7799984, 7799992 exclus)						885.402	100%

Tableau 6 : Top 10 des médicaments facturés aux patient-es hospitalisés en 2021 en fonction du nombre de patient-es via le code 757425 (Source : Données MC)

ATC5	Médicaments	Dénomination	Mode d'administration	CNK	Nombre de membres de la MC	Suppléments 2021, en euros
R05CB01	Acetylcysteine	Lysomucil®	Inhalation / nasal	711143	2.396	11.093
J07AJ52	Coqueluche, antigène purifié, avec toxoïdes	Boostrix®	Injection	791590	937	15.878
B02BC30	Préparations combinées	Tisseel® 2 ml	Injection	7705221	668	76.095
B02BC30	Préparations combinées	Tisseel® 4 ml	Injection	7705239	547	102.796
B02BC30	Préparations combinées	Tachosil® 9,5 cm x 4,8 cm	Dermatologique	779686	493	131.276
B02BC30	Préparations combinées	Tachosil® 3,0 cm x 2,5 cm	Dermatologique	779660	331	14.591
B02BC30	Préparations combinées	Tachosil® 4,8 cm x 4,8 cm	Dermatologique	779678	188	23.305
J05AB01	Aciclovir	Aciclovir - génériques	Comprimés	760017	134	968
M03AX01	Botulinus toxine	Botox®	Injection	748319	129	29.230
V03AB35	Sugammadex	Bridion®	Injection	797498	129	12.278

La spécialité utilisée par la plupart des patient-es en dehors des modalités de remboursement est l'acétylcystéine (Lysomucil®) en ampoule (voir Tableau 6). Mais Tisseel® et Tachosil® figurent également dans ce top 10. Il convient également de mentionner que certaines des spécialités facturées via le pseudocode 757425 n'avaient pas de code CNK faisant référence à un produit, mais le code général 7799984 (médicament non remboursable en provenance de Belgique, sans CNK (médicament D)) (41.623 euros).

4. Conclusion et recommandations politiques

Tout d'abord, nous tenons à souligner que les deux pseudocodes examinés (à savoir 756626 et 757245) ne représentent qu'une partie des frais pharmaceutiques qui sont à la charge des patient-es lorsqu'ils sont hospitalisés. Nous nous sommes concentrés sur ces deux codes, car nous partons du principe qu'il s'agit de **médicaments** qui ont passé les procédures d'autorisation de mise sur le marché par l'Agence fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS) et/ou l'Agence européenne des médicaments (EMA). En outre, d'autres codes permettent de facturer des produits parapharmaceutiques et des dispositifs médicaux. Les coûts analysés ici ne sont donc qu'une partie et donc une sous-estimation des coûts totaux de pharmacie pour les patients tels que calculés dans le baromètre de l'Agence intermutualiste.

Sur la base des résultats des données ci-dessus, nous aimerions proposer quelques recommandations politiques. **Nous constatons que de nombreux médicaments d'importance vitale/thérapeutique pour la bonne prise en charge du patient à l'hôpital ne sont pas remboursés et sont donc entièrement à la charge des patients** ; pensons à des médicaments utilisés pour l'anesthésie, la désinfection, l'analgésie, l'hémostase, etc. Est-il socialement acceptable qu'une telle thérapie médicamenteuse ne soit pas prise en charge par l'assurance obligatoire soins de santé aujourd'hui ? En outre, plus de la moitié des coûts semblent concerner les médicaments injectables (59%). **Nous appelons donc à une révision du remboursement des médicaments pour l'hospitalisation et demandons que les médicaments indispensables aux soins hospitaliers (et qui sont facturés à charge du patient) soient inclus dans le remboursement pour améliorer la sécurité tarifaire des patients.**

Nous partons du principe fondamental que le prix de la journée d'hospitalisation couvre les frais d'hébergement et de soins tels que décrits à l'article 102 de la loi coordonnée sur les hôpitaux du 10 juillet 2008. Par définition, la loi sur les hôpitaux exclut les spécialités pharmaceutiques du prix de la journée d'hospitalisation, mais pas les médicaments courants qui étaient historiquement inclus dans la partie B2 du budget des moyens financiers (BMF) (cf. Art 13 de l'Arrêté royal relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux). Il y a quelques années, des produits tels que les désinfectants, les médicaments de thérapie cardiaque et les ampoules pour dissoudre les médicaments, par exemple, n'étaient pas disponibles en tant que spécialités pharmaceutiques. Au fil des ans, de plus en plus de médicaments ont été commercialisés et enregistrés en tant que spécialités pharmaceutiques. La réglementation n'a pas suivi cette tendance, si bien que de nombreux produits sont désormais facturés à charge des patients. Un réajustement de la réglementation s'impose donc également. Plus précisément, **une définition claire des médicaments courants qui sont historiquement repris dans le BMF est nécessaire.** En outre, nous préconisons que les **médicaments essentiels dans le cadre des soins**, administrés lors d'une hospitalisation, et qui n'entrent pas dans la définition des médicaments courants soient **inclus dans l'indemnité via le forfait des médicaments.** Dans un second temps, cela pourrait être inclus dans le forfait par pathologie que le ministre prévoit dans le cadre du nouveau financement des hôpitaux. De cette façon les patient-es bénéficieraient d'une plus grande sécurité tarifaire quant au coût des médicaments lors de leur admission à l'hôpital et l'utilisation rationnelle des médicaments serait encouragée dans les hôpitaux.

Les coûts individuels élevés sont principalement dus aux médicaments utilisés en dehors de l'indication remboursable. La circulaire 2016/10 adressée aux hôpitaux stipule effectivement que ces médicaments peuvent être facturés aux patient-es sous certaines conditions. L'information préalable du/de la patient-e sur les coûts éventuels est l'une de ces conditions. Pourtant, une telle décision reste difficile à prendre pour la plupart des personnes. D'une part, nous préconisons d'encourager davantage l'utilisation rationnelle des médicaments dans de telles situations. D'autre part, l'évaluation périodique de l'utilisation de ces médicaments sur le terrain reste importante, en vue d'une éventuelle extension du remboursement aux indications médicalement fondées. Ceci, afin de réduire les coûts élevés pour les futurs patient-es.

Enfin, l'**indisponibilité** (temporaire) des médicaments (remboursables) reste un problème majeur en Belgique. Dans de telles circonstances, il arrive que les médicaments doivent être importés de l'étranger par les pharmaciens (hospitaliers) et peuvent légalement être facturés aux patients. Nous demandons instamment une solution ainsi que la protection des patients. Il ne nous semble pas éthiquement justifiable que la facture d'un patient pour un traitement particulier dépende de la disponibilité ou non d'un médicament en Belgique au moment de l'admission. La responsabilité et la charge financière ne devraient-elles pas être renvoyées aux entreprises concernées, qui sont soumises à un certain nombre d'obligations de délivrance

comme le prévoit l'article 72bis de la Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée du 14 juillet 1994³ ? Une facturation distincte et claire de ces spécialités permettrait d'identifier l'ampleur du problème, au moins déjà dans le secteur hospitalier, et de rechercher des solutions possibles.

Nous demandons au ministre de tenir compte de ces constatations lors de la révision du financement des hôpitaux afin d'accroître la sécurité tarifaire pour les patients hospitalisés et de réduire le coût des médicaments. De plus, les mesures proposées encourageront davantage l'utilisation rationnelle des médicaments à l'hôpital.

Bibliographie

Association Pharmaceutique Belge. (2022). *Nationaal codenummer en barcode*. Disponible sur : <https://www.apb.be/SiteCollectionDocuments/ALL PARTNERS ACCESS DOC/CODES-CNK-DOC/BROCHURE-CNK-NL.pdf>

Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique. (2016). Pseudocode. Disponible sur : <https://www.absym-bvas.be/fr/autres-professions-de-sante/pseudocodes-20180429230007>.

Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique. (2019). *Beperkte beschikbaarheid van intraveneuze immunoglobulines: aanbevelingen ter attentie van de ziekenhuisapothekers en de artsen-specialisten*. Disponible sur : <https://www.bcfi.be/nl/search/gow/Beperkte%20beschikbaarheid%20van%20intraveneuze%20immunoglobulines>

Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique. (2013). Voorschrijven en afleveren van geneesmiddelen die in België niet beschikbaar zijn. *Folia Pharmacotherapeutica*, 40, 64-66.

De Wolf, F., Di Zinno, T., Dolphens, M., Landtmeters, B., & Lona, M. (2021). *Inventaris van aan patiënten aangerekende ziekenhuiskosten: Gegevens 2019*. Brussel: Intermutualistisch Agentschap.

INAMI. (2016). *Omzendbrief aan de ziekenhuizen OMZ. ZH 2016/10. Toepassing van hoofdstuk IV (en IVbis) in ziekenhuismilieu voor de vergoeding van farmaceutische specialiteiten (aangepaste formulering punt 2)*.

INAMI. *Forfaitarisering van de farmaceutische specialiteiten in het ziekenhuis*. Disponible sur : <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/forfaitarisering/paginas/default.aspx>

Lebbe, C., & Ntahonganyira, R. (2021). L'évolution des dépenses relatives aux médicaments remboursables délivrés dans les pharmacies hospitalières aux patients ambulatoires. *MC-Informations*, 285, 4-20.

Ministère des affaires sociales, de la santé publique et de l'environnement. (2002). *Arrêté royal relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux*.

MORSE (Monitoring Of Reimbursement Significant Expenses). (2021). *Rapport 2021. Gegevens 2020*. Disponible sur : <https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/Paginas/morse-rapport.aspx>

FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. (2008). *Arrêté royal portant coordination de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins*.

SPF Economie, P.M.E., classes moyennes et énergie. (2014). *Arrêté ministériel désignant les objets, appareils et substances assimilés à des médicaments, visés dans le livre V du Code de droit économique et fixant les prix maxima et marges maxima des médicaments et des objets, appareils et substances assimilés à des médicaments*.

SPF Economie, P.M.E., classes moyennes et énergie. (2022). Médicaments remboursables originaux à usage. Disponible sur : <https://economie.fgov.be/nl/themas/verkoop/prijsbeleid/gereguleerde-prijzen/geneesmiddelen-voor-menselijk/originele-geneesmiddelen/originele-terugbetaalbare>

SPF Sécurité sociale. (2018). *Arrêté royal du 1^{re} février 2018 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques*.

3 <https://www.riziv.fgov.be/fr/publications/reglementation/Pages/loi19940714.aspx>

Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien

Étude qualitative auprès de personnes ayant vécu des conflits familiaux

Michèle Morel et Rebekka Verniest — Service d'études

Avec nos remerciements sincères aux participantes à l'étude pour leurs témoignages précieux

Résumé

La MC vise à favoriser la plus haute qualité de vie qu'il soit pour tous, y compris au cours de la dernière phase de la vie. La qualité de vie en fin de vie ne se limite pas à la gestion de la douleur physique et des soins de confort : les aspects psychologiques, sociaux et spirituels-existentiels y sont également associés. Ainsi, les conflits familiaux au cours de la dernière phase de la vie d'une personne peuvent avoir de graves répercussions tant sur cette personne que sur ses proches, ce qui peut affecter la santé au sens large et la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

La MC, en collaboration avec l'Université de Gand et l'asbl ConnFinity, a étudié comment les conflits familiaux lors de la fin de vie apparaissent, comment ils se déroulent, quel impact ils ont et comment ils sont vécus et abordés par les personnes concernées. L'étude comprend à la fois un volet qualitatif (entretiens avec des prestataires de soins et des citoyen·nes ayant vécu des conflits familiaux) et un volet quantitatif (enquête auprès des membres MC). Dans cet article, nous discutons des résultats de l'analyse des entretiens avec des citoyen·nes ayant connu un conflit familial lors de la fin de vie d'un proche (volet qualitatif).

L'analyse des témoignages montre clairement que les conflits lors de la fin de vie marquent profondément les personnes concernées, même si le décès d'un proche est derrière elles depuis un certain temps. En outre, il apparaît également que les attentes des personnes vis-à-vis des prestataires de soins en ce qui concerne leur rôle et leur intervention en cas de conflit familial contrastent fortement avec leurs vécus à cet égard. Il semble que de nombreuses familles éprouvent un important besoin de soutien, qui n'est pas satisfait. Sur la base de ces observations, nous formulons une série de recommandations visant à aborder les conflits familiaux en fin de vie, d'une part, et à prévenir ces conflits, d'autre part.

Mots-clés : Conflit, fin de vie, qualité de vie, soins palliatifs, communication, mandat de protection, euthanasie, médiation, étude qualitative

1. Introduction

La dernière phase de la vie d'une personne est souvent chargée sur les plans physiques et émotionnels, tant pour la personne en fin de vie que pour ses proches, car il est question de faire face à une détérioration de la santé et à un adieu imminent. En outre, les proches sont souvent responsables d'une partie des soins et, dans de nombreux cas, des décisions importantes doivent être prises, notamment en matière de soins et de traitements. Bien que cette période de fin de vie puisse rapprocher les membres de la famille et qu'ils puissent se soutenir mutuellement, elle peut également entraîner des conflits familiaux pour diverses raisons (Lichtenthal & Kissane, 2008 ; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019). Les circonstances difficiles peuvent modifier la perception que les membres de la famille ont les uns des autres, en partie parce qu'ils se voient dans un rôle différent, dans une situation différente. En outre, les personnes et les relations peuvent changer dans des circonstances exigeantes (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Enfin, chaque personne au sein d'un système familial vit la fin de vie, les soins de fin de vie et la perte d'un être cher à sa manière (Kramer, Boelk, & Auer, 2006). Une observation centrale dans le conflit est également qu'il implique un affrontement de perceptions de ce qui est juste, légitime ou adéquat. Chaque personne impliquée part du principe qu'elle a raison, et il n'est alors pas évident de faire preuve d'empathie pour le point de vue de l'autre. Cette conviction découle de la confrontation des expériences vécues dans le conflit face à ses propres valeurs, normes et principes.

Les conflits familiaux lors de la fin de vie ne sont pas rares, même dans des familles qui fonctionnaient auparavant de manière tout à fait harmonieuse. Des recherches antérieures ont montré que les conflits familiaux lors de la fin de vie surviennent dans 4,9% à 57% des cas étudiés (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020 ; Hamano, et al., 2018). La grande différence entre ces pourcentages peut être due à la manière dont les études ont été conçues, notamment en fonction de la définition du conflit utilisée, le cadre de soins spécifique dans lequel l'étude a été menée, et l'accent mis sur les patient·es atteints d'une pathologie spécifique.

Les raisons des conflits familiaux lors de la fin de vie sont diverses. Il peut s'agir de questions liées aux soins, comme la décision de poursuivre ou non un traitement, et la répartition des tâches liées aux soins. En outre, les tensions et les conflits sont également causés par les questions liées

aux funérailles, à la période qui suit le décès, notamment la façon de faire face à la perte, et aux questions financières et matérielles telles que le testament et la distribution ou la vente des biens (Rosenkamp, 2012).

En outre, la littérature montre que de nombreux autres facteurs contribuent à l'émergence et à l'évolution d'un conflit familial. Il y a le contexte familial : la façon dont une famille est structurée, les relations entre les membres de la famille et l'existence ou non de tensions et de conflits antérieurs. Les études ont montré que les conflits familiaux préexistants étaient fortement corrélés aux conflits familiaux en fin de vie (Kramer & Boelk, 2015). Le fait que les souhaits du·de la patient·e palliatif·ve en matière de soins, de traitement et d'adieu soient clairs ou non joue également un rôle. Il y a aussi l'impact de circonstances spécifiques dans la période de fin de vie, comme l'apparition soudaine de proches dont on n'avait pas eu de nouvelles depuis longtemps et la gravité des besoins en soins. D'autres facteurs déterminants sont la mesure selon laquelle la notion de « mort » est discutée au sein de la famille, le fait qu'un membre de la famille souhaite avoir le contrôle total de la situation de soins et la manière dont la communication s'effectue au sein de la famille. Enfin, des problèmes complémentaires tels qu'une situation financière difficile ou la survenue de problèmes psychologiques aigus ou chroniques ou de toxicomanie dans une famille peuvent également affecter négativement la sérénité familiale (Hamano, et al., 2018 ; Lichtenthal & Kissane, 2008 ; Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009 ; Kramer & Boelk, 2015).

Dans les relations entre personnes, les conflits sont fréquents. Ils ne sont par définition pas nécessairement négatifs. Dans certains cas, le conflit peut même être une étape nécessaire au changement positif, à l'évolution et à l'approfondissement d'une relation (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Il en va de même en fin de vie, où le conflit peut représenter une occasion de réconciliation avant de se quitter (Lichtenthal & Kissane, 2008). Le non-évitement du conflit peut donc avoir des effets de guérison et de rapprochement. Cependant, un conflit ne peut devenir une opportunité que si les personnes impliquées le gèrent de manière positive, c'est-à-dire s'il y a au minimum une communication positive et non violente entre elles. La littérature a déjà montré que l'absence d'une bonne communication entre les parties prenantes contribue à l'émergence de conflits familiaux et à leur progression.

Les conflits familiaux non résolus ou non traités peuvent avoir des conséquences désastreuses pour la personne

qui va mourir et pour les proches. Dans des études antérieures, les patients palliatifs évoquent des sentiments d'anxiété, de solitude et d'abandon (Kramer & Boelk, 2015). En outre, il existe un risque pour le-la patient-e que tous les besoins physiques ne soient pas satisfaits, ou que les soins fournis ne correspondent pas aux besoins individuels. Dans certains cas, le contact avec certains membres de la famille est complètement rompu (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Les aidants proches ont souvent une moins bonne santé mentale en raison du conflit, avec une augmentation du stress et de l'anxiété, de la culpabilité, des sentiments de colère, de dépression et de tristesse (Hamano, et al., 2018). De plus, cela peut mener à un processus de deuil plus complexe et plus long (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Outre ces conséquences émotionnelles, il existe également des conséquences sociales pour les proches, telles que des liens mutuels dégradés ou rompus (Rosenkamp, 2012). Des choses inabouées ne sont pas discutées. 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, les conflits familiaux en fin de vie peuvent également avoir un impact négatif sur les prestataires de soins, qui subissent davantage de stress et déclarent que cela peut constituer un obstacle à la satisfaction des besoins du-de la patient-e et de sa famille et à l'octroi de soins de fin de vie de qualité (Kramer & Boelk, 2015).

Formulé positivement, le fait d'aborder les querelles ou de briser les tensions peut aider la personne malade à mourir de manière (plus) calme et (plus) paisible ; les proches à faire leur deuil de manière (plus) sereine ; et les prestataires de soins à mieux remplir leur mission. Il s'agit essentiellement de reconnecter l'ensemble du réseau autour de la personne dans la dernière phase de sa vie, avant les adieux. Il s'agit également d'éviter que la santé et la qualité de vie de toutes les personnes concernées ne soient davantage compromises.

2. Questions de l'étude et méthodologie

2.1. Questions de l'étude

Malgré le constat que les conflits familiaux en fin de vie sont fréquents et qu'ils ont un impact important sur toutes les personnes impliquées, la littérature sur le sujet est plutôt limitée, surtout lorsqu'il s'agit du contexte belge. Pour en savoir plus sur ces conflits, la MC a lancé en 2020 une étude exploratoire en collaboration avec l'Université de Gand et l'asbl ConnFinity¹, qui propose une médiation dans les conflits qui surviennent lors de la dernière phase de la vie. Nous sommes convaincus qu'une meilleure compréhension de cette question peut conduire à un meilleur soutien dans la gestion des conflits, 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.

Notre étude comportait trois volets. D'une part, nous voulions en savoir plus sur les **caractéristiques** des conflits familiaux lors de la fin de vie. Il s'agit notamment des sources du conflit, de son expression et de son déroulement, ainsi que de son degré d'occurrence. En outre, nous voulions mieux comprendre comment les patient-es et les proches **vivent** ces conflits, et quel est **leur impact** sur les personnes concernées. Enfin, nous nous sommes intéressés à la manière dont les membres de la famille et les prestataires de soins **abordent** ces conflits et à leurs besoins non satisfaits dans ce domaine.

Il n'existe pas de définition consensuelle de ce qu'est un conflit. Pour cette étude, nous avons utilisé comme définition de travail la description de la médiatrice Diana Evers (experte en médiation familiale) : « Un conflit est une situation dans laquelle des personnes se heurtent les unes aux autres en raison des différences, des oppositions, des contradictions qu'elles éprouvent entre elles sur une question commune » (Evers, 2016, p. 49). Cette définition large englobe à la fois les conflits ouverts et les tensions latentes, non exprimées. Notre étude a pris en compte à la fois les nouveaux conflits (survenant dans la dernière phase de la vie d'un membre de la famille) et les conflits persistants du passé.

¹ L'asbl ConnFinity vise à favoriser la médiation dans les conflits de la dernière phase de la vie et de la fin de vie, permettant ainsi aux personnes de se (re) connecter les unes aux autres avant de se quitter. Pour plus d'informations, voir www.connfinity.be.

2.2. Méthodologie

Pour répondre aux questions de l'étude, nous avons utilisé la méthodologie des *méthodes mixtes*, c'est-à-dire la combinaison d'éléments de recherche qualitative et quantitative. Le volet qualitatif consistait en des entretiens approfondis semi-structurés avec des citoyen·nes (menés par la MC) et avec des prestataires de soins (menés par l'UGent). Le guide des entretiens avec les citoyen·nes a été conçu sur base d'une analyse de la littérature et d'une concertation entre l'UGent, l'asbl ConnFinity et la MC. Dans une première partie, les répondant·es ont été invités à donner plus d'informations sur le conflit dans lequel ils étaient impliqués. Quel a été le déclencheur ? Qui était impliqué dans le conflit ? Quels autres facteurs ont contribué à son apparition ou à son évolution ? On a ensuite demandé quel était l'impact du conflit, tant pour la personne en fin de vie que pour le répondant lui-même. Enfin, les répondant·es ont été interrogés sur la manière dont ils géraient le conflit. Ont-ils cherché une aide professionnelle ? Si oui, auprès de qui ? Et qu'ont-ils pensé de cette aide ? L'aide a-t-elle répondu à leurs attentes ? Pourquoi ou pourquoi pas ? À quoi d'autre s'attendaient-ils ?

Les entretiens avec les prestataires de soins ont porté sur leurs vécus des conflits familiaux lors de la fin de vie des personnes dont ils s'occupaient. Ce volet qualitatif de l'étude nous a permis de comprendre plus en détail les caractéristiques des conflits familiaux, leur impact sur les personnes impliquées, la manière dont ils sont traités et les attentes mutuelles dans ce domaine à partir de deux perspectives, celles des citoyen·nes et celles des prestataires de soins.

Le volet quantitatif complémentaire, l'enquête auprès d'un échantillon de membres MC, a permis de recueillir des informations plus générales sur la prévalence des conflits familiaux en fin de vie, leurs déclencheurs et leurs caractéristiques, leur impact et la manière dont ils sont abordés.

Dans cet article, nous nous limitons à discuter des aspects méthodologiques et des principaux résultats des entretiens semi-structurés avec les citoyen·nes (volet qualitatif). L'accent est mis ici sur les résultats liés aux soins et aux traitements médicaux, et sur les expériences vécues et les attentes à l'égard des prestataires de soins. Les résultats de l'enquête auprès des membres seront présentés et discutés dans une édition ultérieure de Santé & Société.

La MC a diffusé l'appel à participation aux entretiens approfondis avec les citoyen·nes par le biais de la revue Visie

de Beweging.net. Cet appel a donné lieu à 42 réponses. Après application des critères d'inclusion et d'exclusion, 34 personnes ont été retenues. Finalement, 27 personnes ont été interrogées entre décembre 2020 et avril 2021. En raison des mesures sanitaires, les entretiens ont été réalisés par vidéoconférence ou par téléphone. Les entretiens ont généralement duré entre 60 et 90 minutes, les répondant·es faisant preuve d'une grande ouverture d'esprit pour partager leurs histoires.

La grande majorité des répondants étaient des femmes (20 sur 27) et des enfants de la personne en dernière phase de vie (21 sur 27). Le plus jeune répondant avait 43 ans, le plus âgé 84 ans, l'âge moyen étant de 64 ans. La relation conflictuelle existait principalement entre frère(s) et sœur(s), en deuxième place entre parent et enfant(s) ou beaux-parents et belle-fille ou gendre.

2.3. Limites de cette étude

Cette étude présente certaines limites. Une première limite concerne la généralisation des résultats. Les témoignages des citoyen·nes interrogé·es ne permettent pas d'affirmer quels sont *de manière générale* les déclencheurs des conflits familiaux en fin de vie, quels sont les facteurs qui influencent leur apparition et leur déroulement, quel est leur impact sur les personnes impliquées, et quelles sont les initiatives qu'elles prennent pour faire face à ce conflit. Une deuxième limite est liée au recrutement des participant·es à l'étude. L'appel à participation s'adressait spécifiquement aux personnes ayant une expérience des conflits familiaux en fin de vie. Le risque existe que ce soient surtout des personnes dans des situations spécifiques qui y réagissent, comme celles où le conflit n'a pas (encore) été résolu ou pour lesquelles ces conflits ont eu des conséquences très importantes. Troisièmement, les témoignages sont basés sur les vécus et les sentiments très personnels des citoyen·nes, qui racontent leur histoire de conflit familial à la fin de la vie d'un être cher de leur point de vue (subjectif) et de leur perception.

Malgré ces limites, les témoignages contiennent des informations précieuses qui renforcent notre compréhension de cette question. Pour obtenir une image plus complète des déclencheurs possibles, des facteurs d'influence et de l'impact des conflits familiaux en fin de vie, une analyse complémentaire de la littérature a été réalisée. Ces aspects ont ensuite été également examinés dans l'étude quantitative. Cette étude quantitative sur un échantillon représentatif de membres MC donnera également une indi-

cation de la fréquence à laquelle ces conflits se produisent dans notre société.

3. Discussion des résultats

3.1. Caractéristiques des conflits familiaux en fin de vie

3.1.1. Sources de conflit

Sur la base de l'analyse des entretiens, nous avons constaté qu'il existe deux sources principales de conflits familiaux en fin de vie : les soins d'une part, et les questions financières, notamment les questions d'héritage, d'autre part. En ce qui concerne les soins, trois sous-catégories ont pu être identifiées : les conflits autour d'un souhait d'euthanasie, les conflits autour de la répartition des tâches de soins entre les membres de la famille, et les conflits autour du choix de soins (options de traitement, hospitalisation vs soins à domicile, etc.) Un grand nombre de cas impliquaient une combinaison de problèmes financiers et de soins.

Une problématique notable, qui revient souvent, est celle du mandat de protection extrajudiciaire, par lequel une personne donne mandat à une autre personne pour prendre certaines mesures ou décisions en son nom (concernant ses biens et/ou ses soins) lorsqu'elle n'est plus en mesure de le faire elle-même². De nombreux entretiens ont révélé que les personnes interrogées n'avaient pas été informées de la rédaction d'un mandat de protection et qu'elles ne l'avaient appris qu'au cours de la période de soins de fin de vie. De plus, selon plusieurs personnes interrogées, ce mandat a fait l'objet d'abus de la part du mandataire. Les répondant-es ont trouvé problématique le fait que le mandataire soit le seul interlocuteur des prestataires de soins, qu'il refuse de partager les informations sur l'évolution de la maladie avec les autres membres de la famille et/ou qu'il décide de questions telles que les droits de visite, les traitements médicaux et d'autres aspects des soins sans concertation. Dans ces cas-là, le mandataire a souvent invoqué le cadre juridique. Ce cadre ne permet pas au personnel soignant d'impliquer d'autres membres de la famille. Cependant, certaines personnes interrogées ne pouvaient pas comprendre pourquoi les soignant-es, selon

elles, cédaient à la pression (fondée sur la loi) de certains membres de la famille pour exclure complètement d'autres membres de la famille.

« Quand le personnel de l'hôpital vous dit qu'il ne peut rien vous expliquer parce que madame a un mandat de protection, cela me choque profondément. »

« (...) Le personnel soignant est soumis à une forte pression pour être en règle sur le plan légal, et l'humain disparaît complètement. »

3.1.2. Expressions du conflit

Les conflits se manifestaient de manières très différentes. Les membres de la famille s'évitaient, par exemple lorsqu'ils rendaient visite à leur proche à la maison ou au centre de soins résidentiel, et ils disaient du mal les uns des autres à d'autres personnes, comme les soignant-es. Dans de nombreux cas, il était question de tensions permanentes, de reproches mutuels et de scènes d'éclats, de communications haineuses et de menaces. Cela incluait souvent des références au passé. Toute communication constructive était souvent inexistante.

Mais souvent, cela allait encore plus loin. Il n'est pas rare qu'un membre de la famille n'ait pas été informé de l'évolution de la maladie du/de la patient-e, voire qu'il ait été délibérément exclu pour ce qui concerne les soins et le choix des soins ou d'autres décisions de fin de vie et de décès. Dans certains cas, un membre de la famille a rendu impossible le contact d'un autre membre de la famille avec la personne malade. Cela allait parfois jusqu'à ce qu'un membre de la famille n'ait pas la possibilité de dire adieu à un parent en phase terminale, ne soit pas autorisé à être présent lors du décès ou n'en soit pas directement informé.

« Elle [la nouvelle compagne du père] a toujours dit que je n'avais rien à décider dans ce domaine, pour la citer : la seule chose que tu as le droit de faire désormais, c'est de tenir la main de ton père. »

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

2 www.cm.be/wat-te-doen/thuizorg/juridisch/zorgvolmacht

« Elle [la mère du répondant] est décédée, nous n'en savions rien. J'ai reçu un appel l'autre jour de mon beau-frère [...]. Il me dit que mon fils est assis ici en train de pleurer, il dit que Mémé est morte. »

3.1.3. Éléments revenant fréquemment dans les entretiens

Au cours de l'analyse, nous avons pu constater que trois éléments reviennent dans presque tous les entretiens. Le premier concerne le fait qu'il y avait généralement déjà des problèmes et des tensions dans la famille avant que le conflit de fin de vie ne survienne. Dans la littérature aussi, comme nous l'avons mentionné précédemment, les conflits familiaux antérieurs sont identifiés comme un facteur contribuant aux conflits familiaux en fin de vie (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Il y a souvent eu des éléments dans la jeunesse du/de la répondant-e qui ont dégradé le lien entre les membres de la famille. Autrement dit, le conflit en fin de vie était souvent un point de chute qui a amplifié les tensions préexistantes : le conflit « baignait » littéralement dans le passé. Les expériences passées étaient liées à des aspects très divers, tels que la perception d'un manque d'amour, de reconnaissance/appréciation et d'écoute ; la perception de différences dans le traitement des enfants par les parents ; la jalousie entre frères et sœurs ; l'incapacité ou la difficulté des parents à parler de leurs émotions ; le manque d'espace pour parler ; le manque d'ouverture/de transparence au sein de la famille ; la présence d'un membre de la famille dominant, autoritaire et/ou dictatorial (souvent la figure maternelle ou paternelle) ; un style d'éducation patriarcal ; un ou plusieurs membres de la famille présentant des traits de personnalité complexes, une maladie et/ou une fragilité mentale (comme des sentiments dépressifs, un trouble du spectre autistique, des traits narcissiques ou un caractère manipulateur) ou des problèmes d'addiction.

« L'histoire remonte en fait à la naissance de mon mari. »

« 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. »

Une deuxième quasi-constante que nous avons observée est qu'à l'origine du conflit se trouve généralement un manque (perçu par le-la répondant-e) de communication ou de dialogue transparent et positif entre les membres de

la famille sur les questions de (soins de) fin de vie. La fin de vie est encore souvent dans le domaine du tabou, elle n'a donc pas été abordée, ou difficilement. En conséquence, dans de nombreuses situations, les souhaits de la personne malade en matière de soins de fin de vie n'étaient pas ou peu clairs. Ce n'était généralement pas prédéterminé et il n'y avait généralement pas ou peu de place pour en discuter ouvertement, que ce soit avec la personne en fin de vie ou entre les autres personnes concernées. Par conséquent, chacun s'est basé sur sa propre vision de ce qu'il pensait être le mieux, sans en discuter avec les autres, sans s'écouter. Et selon les relations entre les personnes impliquées, l'opinion de l'une ou l'autre pesait davantage dans les décisions finales. Les répondant-es souhaitaient pourtant que les deux parties puissent se parler et s'écouter sur un pied d'égalité, de manière constructive, dans le respect et la compréhension des opinions ou des choix de l'autre.

« Mais concernant ce qu'elle voulait encore de son vivant et comment ça s'arrêterait, elle n'en avait pas encore vraiment parlé au docteur et elle remettait ça à plus tard. Quand j'en ai parlé, parce que je pensais que ça devenait urgent, elle a répondu qu'on avait encore bien le temps. »

Un troisième et dernier élément récurrent dans les entretiens est la présence d'un profond désir, chez presque tous les répondant-es, d'harmonie, de réconciliation, de communication ouverte et de concertation commune pour les soins du membre malade de la famille. Cela est même apparu dans des entretiens où le-la répondant-e avait apparemment rompu complètement et définitivement avec (une partie de) la famille. C'est peut-être lié à la spécificité des relations familiales, caractérisées par un lien existentiel. À cela s'ajoute l'idée que l'on ne peut jamais rompre complètement et définitivement avec la famille et que chaque enfant (chaque être humain) a besoin, en fin de compte, de se réconcilier/reprendre contact avec ses racines. Il s'agit d'une différence cruciale par rapport à d'autres contextes auxquels les personnes appartiennent et d'où, en cas de tension ou de conflit, elles peuvent se retirer (Witloks, 2019).

En d'autres termes, les gens veulent la réconciliation, mais ils n'y parviennent pas, même si certaines des personnes interrogées ont mentionné que la volonté de s'asseoir autour d'une table pour parler des choses et en discuter n'était pas, ou du moins ne semblait pas être, présente chez toutes les personnes impliquées. De nombreuses familles ne disposent pas des outils et des compétences

appropriés pour discuter ou parler des désaccords ou des points de vue différents et parvenir à un accord, un compromis ou au moins à une conversation sereine sur les sentiments et les besoins. Ce contraste entre l'incapacité à gérer les désaccords et les conflits, d'une part, et le désir de connexion, d'autre part, nous amène à conclure que les personnes pourraient bénéficier d'un soutien de qualité pour gérer les conflits familiaux. Le contraste en question n'est pas sans rappeler la célèbre œuvre d'art *LOVE* du sculpteur ukrainien Alexander Milov. La sculpture représente deux adultes qui semblent se tourner le dos, mais à l'intérieur de chaque figure se trouve l'amour de l'enfant intérieur, représenté par deux figures d'enfants tendues l'une vers l'autre. Il reflète avec éloquence le désir de l'enfant intérieur en chacun de nous de se connecter à l'autre.

3.2. Impact et perception du conflit

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

L'impact et les conséquences du conflit sur le-la répondant-e sont importants. Certain-es répondant-es craignaient des soins non adaptés pour le membre malade de la famille et des accidents, ainsi que des représailles contre le membre malade par une autre personne de la famille. Un certain nombre de répondant-es ont éprouvé des sentiments de culpabilité à l'égard du membre de la famille décédé ou malade et/ou ont été confrontés à un deuil difficile, en partie dû à l'absence d'adieux (sereins). Ils ont également fait état de relations familiales brisées, de graves problèmes de sommeil et d'une vie quotidienne perturbée, ainsi que de nombreux sentiments négatifs tels que la douleur et la tristesse, l'impuissance, la perte, la colère, l'incompréhension, la frustration, la désillusion, la peur et le remords. En outre, certains ne se sont pas sentis (suffisamment) entendus ou compris par les prestataires de soins. Dans un certain nombre de cas, l'impact a été aggravé par des circonstances autres que les soins de l'être cher en fin de vie, comme le soin d'autres membres de la famille, des problèmes de santé personnels ou des difficultés au travail. Il était clair que pour de nombreux-ses répondant-es, ce vécu négatif a laissé une profonde empreinte et qu'elle pèse encore sur leur fonctionnement quotidien. Il s'agit d'une expérience qu'ils ne peuvent pas facilement relativiser ou oublier.

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

Il y avait des différences frappantes dans la façon dont les répondant-es voyaient leur propre rôle dans le conflit. Dans certains cas, ils en attribuaient (entièrement) la cause au comportement des autres personnes impliquées, ou à des événements passés. Certains ont cependant réussi à considérer ces événements passés en partie comme des « circonstances atténuantes ». Mais certaines personnes interrogées se sont également jugées responsables (en partie) du conflit ou des tensions. Par exemple, certains ont dit qu'ils ont peut-être communiqué de la mauvaise façon ou de manière inadéquate, qu'ils ont pu faire des erreurs eux-mêmes ou que cela était lié à leur caractère.

« Je n'ai sans doute pas trouvé le bon angle pour leur demander, mais nous n'avons pas réussi à en parler, pour savoir s'ils prenaient une partie des soins et j'ai eu tort, j'ai juste pris sur moi, sans réfléchir à long terme. »

« Je viens juste de parler au téléphone avec le frère aîné lui demandant pourquoi il venait encore si peu chez maman et pourquoi il ne rappelait pas. Ce n'est qu'alors qu'il a raconté que quelque chose s'est passé vers ses 16-17 ans, que sa mère lui a fait quelque chose qu'il ne peut pas oublier. Cela m'a aidé à comprendre la distance. »

Selon les répondant-es, le membre malade de la famille a également souvent ressenti des émotions négatives à la suite du conflit. Ainsi, dans nos témoignages, nous avons entendu que le membre de la famille en situation palliative a « souffert », « en a été détruit » ou « est mort de chagrin ». Ou encore que le membre malade de la famille aurait aspiré à l'harmonie au sein de la famille et/ou aurait souhaité qu'une aide extérieure soit apportée. En d'autres termes, le membre malade de la famille n'a pas connu une fin de vie sereine dans de nombreux cas. Parfois, les répondant-es en ont parlé ouvertement avec le membre de la famille en situation palliative, mais dans d'autres cas, ce n'était pas possible, et les répondant-es ont indiqué que leur proche semblait supporter le chagrin en silence, et s'exprimait peu sur l'impact du conflit.

« Il n'a pas dit qu'il en souffrait. Pour lui, ils ne devaient pas venir le voir. Mais ce qu'il pensait restera toujours un peu un mystère. C'était un homme de sa génération, ce sont des gens très forts, physiquement et mentalement et ils ont leur propre façon de gérer les choses. »

Nous avons constaté que la douleur de la plupart des personnes interrogées n'était pas tant causée par la maladie et la perte d'un être cher, mais plutôt par la façon dont le membre de la famille malade a dû vivre cette dernière

étape de la vie (dans une atmosphère conflictuelle) et par les liens familiaux fortement dégradés.

« 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. »

3.3. Approche du conflit et attentes envers les professionnel·les

Les répondant·es ont géré les conflits de différentes manières. Certains ont indiqué qu'ils essayaient d'évacuer le conflit, de le laisser se dissiper ou se calmer, de lui donner une place, de passer à autre chose avec les bons souvenirs ou de se concentrer sur autre chose. Une personne a indiqué avoir trouvé la paix en se débarrassant de sa culpabilité parce qu'elle avait fait tout ce qu'elle pouvait. Néanmoins, les entretiens ont souvent révélé que ce qui s'était passé continuait à ronger les esprits.

Beaucoup d'autres ont ressenti le besoin de parler du conflit et l'ont fait auprès de proches (certains membres de la famille, ami·es, collègues, voisin·es, etc.) ou de prestataires de soins (généraliste, psychologue, assistant·e social·e, infirmière·s, etc.) Certains répondant·es ont traité leurs émotions de manière créative et les ont consignées sous forme de prose, de poésie ou de journal intime. Un petit nombre de répondant·es se sont engagés dans le développement personnel, notamment par le biais de diverses formes de thérapie, où ils ont acquis une meilleure compréhension des causes des événements, ce qui leur a permis de mieux situer les choses, de faire preuve d'empathie, de mieux comprendre les réactions et les attitudes des membres de la famille malgré la douleur qu'ils ressentaient. Dans ces cas spécifiques, il y avait plus d'espoir de trouver une solution ou un compromis, et il y avait une perspective d'avenir pour de meilleures relations familiales.

Même si les discussions sur le conflit avec les prestataires de soins ont fait du bien à certains répondant·es (effet thérapeutique), beaucoup ont constaté que le fait de signaler le conflit à des professionnel·les (en plus des prestataires de soins, également aux avocat·es, notaires, directeur·rices de banque, etc.) a suscité peu de réactions. Selon de nombreux participant·es à l'étude, les professionnel·les avaient un focus trop délimité, par exemple uniquement médical ou uniquement administratif. Certains répondant·es ont également indiqué que les profession-

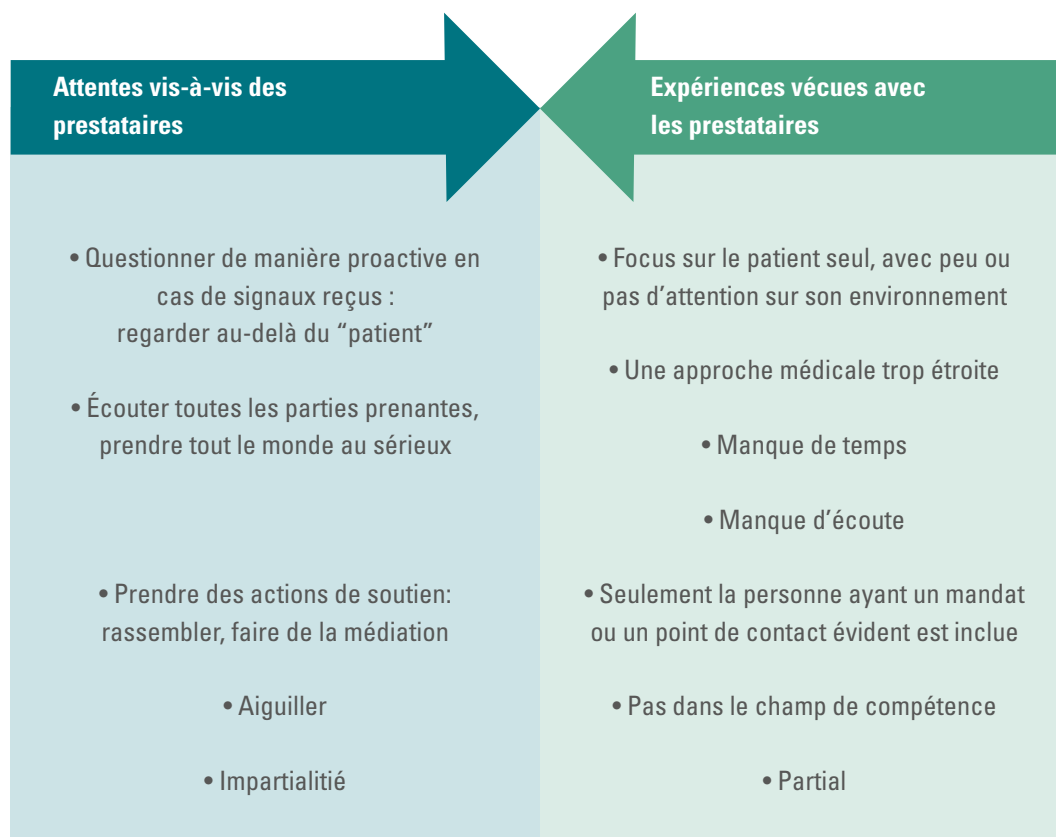
nel·les, selon eux, se retranchaient parfois trop facilement derrière le principe du secret professionnel.

« Les prestataires de soins ne l'ont probablement pas suffisamment ressenti, ou nous n'avons pas été capables d'affirmer nos demandes de manière assez claire ou forte, il y avait là aussi des parti pris. Je ne sais pas. Ça aurait pu être différent. »

« Certains généralistes s'occupent de l'aspect médical. Mais quand on commence à parler d'un autre problème, il y en a qui n'en tiennent pas compte. »

Les attentes de nombreux répondant·es à l'égard des prestataires de soins (en particulier les médecins généralistes et les prestataires de soins palliatifs) concernant les conflits familiaux contrastaient fortement avec leurs expériences vécues (voir Figure 1). Alors que l'on attend des prestataires de soins qu'ils s'interrogent de manière proactive sur les conflits familiaux lorsqu'ils perçoivent certains signes, et qu'ils regardent donc au-delà du seul patient, les prestataires de soins se sont peu ou ne se sont pas du tout concentrés sur l'environnement du·de la patient·e. Alors que l'on attend des prestataires de soins qu'ils écoutent et parlent à toutes les personnes concernées et qu'ils prennent tout le monde au sérieux, ils n'avaient souvent ni le temps ni l'oreille pour ces questions. Seule la personne ayant un mandat ou un autre point de contact évident, comme un membre de la famille avec une formation paramédicale ou une personne vivant à proximité, pouvait capter leur attention. Certains répondant·es se sont même sentis complètement exclus par les prestataires de soins (palliatifs). Alors que de nombreux participant·es à l'étude s'attendaient à ce que les prestataires de soins jouent un rôle de guide ou de facilitateur·trice dans un conflit familial (par exemple, en réunissant toutes les parties concernées, en jouant le rôle de médiateur·trice), dans la plupart des cas, selon les répondant·es, le prestataire a estimé que cela ne faisait pas partie de son rôle ou de ses compétences. Et alors que les répondant·es s'attendent à un état d'esprit impartial de la part des prestataires, dans un certain nombre de cas, selon la personne, le prestataire de soins était partial dans une certaine mesure, ou n'écoutait que les questions et les points de vue d'un seul ou de quelques membres de la famille. Toutefois, les répondant·es ont indiqué que les prestataires de soins se concentraient sur les intérêts du·de la patient·e.

Figure 1 : Attentes des répondant-es à l'égard des prestataires de soins par rapport à leurs expériences vécues



Autrement dit, un grand nombre de répondant-es avaient besoin du soutien des prestataires de soins, mais ce besoin était rarement satisfait. Un certain nombre de participant-es à l'étude ne savaient pas vers qui se tourner pour obtenir de l'aide.

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

De nombreuses personnes ont exprimé le souhait d'un soutien de la part d'un tiers impartial qui connaisse le contexte du membre malade de la famille et son dossier de patient. En outre, il doit s'agir d'une personne qui peut bénéficier de la confiance de toutes les parties. Certains répondant-es ont également souligné que dans des situations spécifiques, des compétences particulières sont importantes pour une médiation efficace. Cela inclut notamment l'expérience ou la connaissance de la vulnérabilité psychique de l'une des parties impliquées.

La médiation par des médiateur-trices professionnel·les externes semblait inconnue pour beaucoup. Certains ont regretté de ne pas avoir connu cette piste plus tôt, d'autres étaient convaincus qu'un-e médiateur-trice externe ne serait pas d'une grande utilité car, de leur avis, tous les membres de la famille concernés ne seraient pas ouverts à l'aide de prestataires externes (non soignants).

« Pour la médiation d'un conflit, je pense qu'il faut toujours être deux à vouloir le faire de toute façon, ou par exemple à quatre. »

4. Recommandations

De nombreuses familles se retrouvent dans une situation de conflit lors de la fin de vie d'un être cher. Les entretiens ont révélé que ces conflits peuvent avoir de graves répercussions, tant sur la personne en fin de vie et ses proches, que sur la prestation de soins et le personnel soignant. Il est donc important que l'attention portée aux conflits fami-

liaux lors de la fin de vie soit considérée comme une forme de soins palliatifs (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Les soins palliatifs reposent sur quatre piliers : les soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels/existentiels. Ils vont au-delà de la maladie, considèrent la personne dans son ensemble, ainsi que ses besoins de soins dans différents domaines. Le fait d'aider les personnes dans la dernière phase de leur vie à régler ou à atténuer les conflits avec ou entre leurs proches relève donc, selon nous, des piliers non médicaux des soins palliatifs.

La qualité de vie est une valeur essentielle pour la MC, tout au long de la vie et donc aussi lors de la dernière phase de la vie. La qualité de vie va au-delà de la guérison ou du contrôle de la maladie, du contrôle de la douleur ou d'autres symptômes, du déploiement de dispositifs appropriés et de l'offre des meilleurs traitements. Il s'agit également d'aider à rendre la vie des patient-es aussi agréable que possible malgré les limitations. Ce faisant, les objectifs de soins et de vie du-de la patient-e sont des points de référence centraux. Il va sans dire que la qualité de vie en fin de vie — à ne pas confondre avec la qualité de la mort, qui fait référence aux circonstances du décès — est plus élevée pour la personne malade et ses proches lorsqu'il existe un lien chaleureux entre les membres de la famille que dans les situations de tensions familiales. L'accent que nous mettons sur la qualité de vie va également de pair avec la vision large de la santé que porte la MC : la santé est bien plus que le simple bien-être physique. La santé en fin de vie peut être définie comme la capacité à faire face aux défis physiques, sociaux et émotionnels de cette fin de vie. De ce point de vue, les patient-es en soins palliatifs peuvent également connaître des niveaux élevés de bien-être.

4.1. Aborder les conflits

Lorsque les conflits familiaux lors de la fin de vie ne peuvent être évités, il est important de les aborder de la meilleure façon possible et de manière sereine. Parce qu'ils sont fréquents, il est important que les prestataires de soins soient attentifs de manière proactive aux conflits ou tensions familiales lors de la fin de vie, si possible avant la phase palliative (par exemple, après un diagnostic sévère, ou le début d'une prise en charge multidisciplinaire dans une situation de soins complexe) (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Par exemple, lors d'une discussion familiale, les prestataires de soins peuvent essayer de se faire une idée des modes de communication, des

croyances des membres de la famille, de leur rôle dans le système familial, etc. Si des signes d'un conflit existant apparaissent de cette manière, le prestataire peut envisager la meilleure façon d'intervenir pour éviter que la situation ne s'aggrave et n'ait un impact sur les soins de fin de vie ou sur le bien-être du patient et de son entourage (Lichtenhal & Kissane, 2008). Ainsi, il reste suffisamment de temps pour régler le conflit, garantir les meilleurs soins possibles et atteindre la sérénité avant de se dire adieu.

Nous sommes convaincus qu'un engagement plus fort en faveur de la formation des professionnel·les de la santé au sujet du « travail orienté vers la médiation dans les soins » serait particulièrement utile aux familles confrontées à la fin de vie d'un proche. Nous parlons ici délibérément de travail orienté vers la médiation et non de « médiation » car il n'est pas possible, et peut-être pas nécessaire, que les prestataires de soins deviennent des médiateurs à part entière. Après tout, nous ne pouvons pas attendre des prestataires de soins qu'ils traitent les conflits familiaux (souvent complexes), dont les racines remontent souvent dans le passé, de la même manière que des thérapeutes ou des médiateur·trices. Ce n'est pas non plus l'intention qu'ils aident toujours à résoudre les conflits. Les prestataires de soins se concentrent sur la dispense de soins corrects (appropriés). Ce serait déjà un grand pas en avant si les prestataires de soins, en particulier ceux qui sont fréquemment impliqués dans des situations palliatives comme les médecins généralistes, les médecins palliatifs, les infirmier·es palliatif·ives et certains autres acteurs de première ligne, disposaient des compétences de base pour traiter de manière appropriée les conflits familiaux et soutenir les personnes concernées. L'un des concepts clés est sans aucun doute la « multipartialité », c'est-à-dire le fait pour un prestataire de soins d'être attentif à tous les aspects de la vérité et de reconnaître toutes les personnes impliquées dans un conflit relationnel (Deltour, 2005). Ceci est particulièrement pertinent lorsque le conflit familial a ou peut avoir un impact négatif sur la prestation des soins prodigués au membre malade de la famille. Dans ce cas, le prestataire de soins de santé a sans aucun doute un rôle à jouer dans la résolution du conflit, afin de préserver des soins de qualité. Un prestataire de soins peut également encourager les personnes concernées à se parler.

Il est également nécessaire de faire connaître plus largement les services de médiation traditionnels offerts par les médiateur·trices professionnel·les (liés aux services sociaux ou aux initiatives privées), car le grand public ne connaît pas leur existence. Certains médiateur·trices sont spécialisés dans les situations de conflit en fin de vie.

Compte tenu de leur expertise spécifique, ils seront certainement en mesure d'apporter une valeur ajoutée dans certaines situations. Dans un conflit, chaque personne impliquée vit les événements à sa manière, jugeant tout à partir de sa propre perception des faits, de sa vision et de ses croyances. La médiation peut alors jouer un rôle en initiant la communication entre les personnes impliquées et en rapprochant les croyances et les visions.

4.2. Prévenir les conflits

Dans de nombreuses situations, les conflits familiaux lors de la fin de vie seront difficiles à éviter, surtout lorsque des relations conflictuelles existent au sein d'une famille depuis un certain temps. Mais dans un certain nombre de cas, des efforts spécifiques peuvent faire en sorte que les tensions et les conflits seront moins susceptibles de se produire.

Une partie des conflits familiaux lors de la fin de vie, à savoir ceux qui trouvent leur origine dans les choix de soins pour le membre malade de la famille (par exemple, en termes d'options de traitement ou de milieu de soins - soins à domicile, centre de soins résidentiel ou hôpital), peuvent sans aucun doute être évités grâce à une planification anticipée des soins (Morel & Mullié, 2021)³. La planification anticipée des soins est 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. Lorsque les préférences d'un membre de la famille malade en matière de soins sont claires pour les autres membres de la famille, la probabilité d'un conflit familial est beaucoup plus faible (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020 ; Lichtenthal & Kissane, 2008). Par conséquent, la planification anticipée des soins a, à juste titre, fait l'objet d'une attention accrue ces dernières années, tant au niveau politique que dans la pratique de la prestation des soins, mais des campagnes de sensibilisation répétées auprès des citoyen·nes et des professionnel·les de la santé restent nécessaires. Il est toutefois important ici que la planification anticipée des soins ne soit pas considérée comme une action ponctuelle (par exemple, lors de l'admission dans un centre de soins résidentiel ou au début des soins à domicile), mais qu'elle devienne une composante plus structurelle du processus de prestation de soins, et qu'elle fasse l'objet d'une nouvelle concertation à intervalles réguliers, afin que les ob-

jectifs et les souhaits partagés en matière de soins soient clairs et sûrs à tout moment (Lichtenthal & Kissane, 2008).

Les professionnel·les de la santé (comme les avocat·es, les notaires, etc.) peuvent jouer un rôle dans la prévention des conflits familiaux lors de la fin de vie. Ils peuvent le faire en encourageant leurs patient·es (client·es) confrontés à un diagnostic grave, ou se trouvant dans une situation palliative, à discuter ouvertement et le plus tôt possible avec leurs proches des aspects liés aux soins, des questions financières et d'autres éléments liés à la fin de vie, et, si nécessaire, en leur fournissant des outils pour entamer cette discussion, ou en les orientant vers d'autres instances qui peuvent les aider et les guider dans cette démarche.

En outre, nous plaidons pour que les prestataires de soins encouragent le mandataire (dans le cas d'un mandat de protection extrajudiciaire) ou le/la représentant.e désigné.e ou légal.e des droits du patient à faire participer les autres membres de la famille aux choix et aux décisions concernant le membre de la famille malade (par exemple concernant les options de traitement, le cadre de soins, etc.), à partager des informations et à se concerter.

5. Conclusion

Cette étude exploratoire a permis de dégager des constats et des réflexions intéressantes sur les caractéristiques des conflits familiaux lors de la fin de vie, leur impact sur les personnes concernées, et la façon dont elles y font face. Ainsi, le constat de la littérature selon lequel les conflits familiaux en fin de vie peuvent avoir un impact majeur sur les personnes concernées et exercer une pression sérieuse sur leur santé et leur qualité de vie est confirmé dans cette étude. Les déclencheurs du conflit et les facteurs d'influence dans cette étude sont également conformes à ce qui a été trouvé dans la littérature. En outre, notre étude fournit un premier aperçu de l'aide à laquelle les personnes concernées font appel pour gérer le conflit, et des attentes qu'elles ont à cet égard envers les prestataires de soins de santé. L'étude donne également une première indication sur le rôle que jouent déjà actuellement les médiateur·trices professionnel·les.

Dans le cadre de cette étude, nous avons principalement interrogé des personnes impliquées dans des conflits fa-

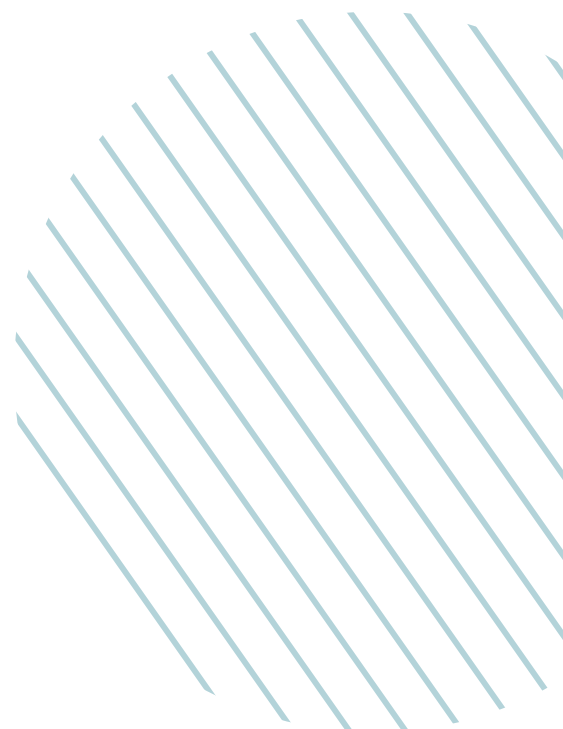
3 Voir www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning.

miliaux persistants qui ne pouvaient pas être réglés de manière sereine. Des recherches qualitatives à plus grande échelle sont nécessaires pour mieux comprendre la problématique des conflits familiaux lors de la fin de vie, par exemple en étudiant également plusieurs cas où le conflit au sein de la famille a été géré avec succès, avec ou sans soutien extérieur, permettant aux adieux de se dérouler dans un contexte plus serein et plus harmonieux. Les éventuels facteurs qui contribuent ou non à l'émergence d'un conflit familial, ou qui favorisent ou au contraire qui entravent une issue positive, doivent également être davantage étudiés. Il peut notamment s'agir de différences en fonction du cadre dans lequel un-e patient-e en soins palliatifs est pris en charge, de l'impact des nouvelles formes de cohabitation, etc.

La question des conflits familiaux lors de la fin de vie est essentiellement liée à l'incapacité des gens à se connecter les uns aux autres, et au manque d'outils pour communiquer de manière constructive et empathique les uns avec les autres. La nécessité d'améliorer les compétences en matière de communication n'est pas seulement importante à l'approche de la fin de la vie, mais également dans toutes les autres étapes de la vie, tant dans le cadre privé que professionnel. C'est pourquoi nous souhaitons préconiser des efforts (plus importants) pour enseigner les compétences en matière de communication, en mettant l'accent sur le concept de la « communication non violente » (Rosenberg, 2015), dans l'enseignement primaire et secondaire ainsi que dans le contexte professionnel. Car « la communication non violente relie les âmes, permettant la guérison. C'est l'élément manquant dans ce que nous faisons » (Chopra, 2015, nous traduisons).

Bibliographie

- Benson, J. J., Parker, O. D., Demiris, G., & Washington, K. (2019). Accounts of family conflict in home hospice care: the central role of autonomy for informal caregiver resilience. *Journal of family nursing*, 25(2), 190-218.
- Chopra, D. (2015). Editorial review of the book of M. Rosenberg (2015) *Nonviolent Communication: A Language of Life: Life-Changing Tools for Healthy Relationships*.
- Deltour, B. (2005). Veelzijdige Partijdigheid. Kernbegrip in de contextuele hulpverlening. *Denkbeeld*, 17(5), 58-60.
- Evers, D. (2016). *Bemiddeling. Meer dan een hype*. Leuven: Acco.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: a nationwide survey of bereaved family members. *Psychooncology*, 27(1), 302-308.
- 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., Boelk, A. Z., & Auer, C. (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., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2009). Predictors of family conflict at the end of life: the experiences of spouses and adult children of persons with lung cancer. *The Gerontologist*, 50(2), 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.
- Morel, M. & Mullié, K. (2021). Action MC droits du patient 2021: planification anticipée des soins. *MC Information* 286, 75-79.
- Mpinga, E., Chastonay, P., & Rapin, C. (2006). Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs: une revue systématique de littérature. *Recherche en soins infirmières*, 86(3), 68-95.
- Rosenberg, M. (2015). *Nonviolent communication*. Puddle Dancer Press.
- Rosenkamp, N. (2012). *Rouw en ruzie*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31(6), 770-777.
- 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.
- Witloks, L. (2019). Familiesysteem in conflict. https://www.linkedin.com/pulse/familiesysteem-conflict-lieneke-witloks/?trk=articles_directory&originalSubdomain=nl.



Mieux vivre avec la mort

Discussion d'une note du Conseil néerlandais pour la santé publique et la société

Michèle Morel - Service d'études

Résumé

Notre société s'est éloignée de la mort. La médicalisation, la sécularisation et l'individualisation ont fait en sorte que la mort et le deuil sont devenus des phénomènes moins visibles dans la société et que les rituels de fin de vie sont tombés en désuétude.

Le Conseil néerlandais pour la santé publique et la société s'est penché sur la question de savoir comment mieux vivre avec la mort et a cherché des exemples inspirants qui montrent que nous avons beaucoup de possibilités d'améliorer notre relation avec la mort. Le Conseil a examiné trois questions : 1) comment mieux *s'exprimer* sur la mort et le deuil ?, 2) comment mieux *accomplir* le processus de mort et de deuil ? et 3) comment mieux *adapter les règles* liées au contexte de mort et de deuil ?

Les façons dont les gens meurent et font leur deuil, et donc les besoins de chacun dans ce contexte, varient considérablement, tant entre les cultures qu'au sein de celles-ci. La note souligne donc qu'un espace pour cette variation est une condition nécessaire pour bien vivre avec la mort. La recherche de nouvelles formes contemporaines d'accompagnements des personnes mourantes et endeuillées est une tâche qui incombe à tous : décideurs politiques, établissements de soins, employeurs, chercheurs, entreprises de pompes funèbres et société dans son ensemble.

La note du Conseil est un document précieux qui s'inscrit dans le mouvement qui se dessine aux Pays-Bas, et depuis quelque temps en Belgique, vers plus d'ouverture et moins de tabous autour des adieux, de la mort et du deuil.

Mots-clés : Note d'inspiration, mort, deuil, séparation, tabou, société, culture, lu pour vous

1. Introduction

De la culture romaine antique au siècle des Lumières, existait un « art de mourir » (ars moriendi), une tradition qui, à travers les générations, fournissait un guide pour bien affronter la mort (Leget, 2007). C'est précisément parce que les gens étaient souvent confrontés à la mort que celle-ci était une partie relativement normale de la vie. Vers la fin du 20^e siècle, les peuples des cultures occidentales ont commencé à avoir un rapport différent à la mort : la mort n'avait plus le droit d'être présente et elle acquit une mauvaise connotation. Les émotions autour de la mort ont été davantage niées et dissimulées. Pendant la Première Guerre mondiale et au moment de la pandémie de grippe espagnole, les personnes en deuil n'ont pas trouvé le temps ou l'espace émotionnel pour les rituels et les adieux, car elles étaient concentrées sur leur survie. Les survivants de la Seconde Guerre mondiale, qui avaient à peine vu leurs parents faire leur deuil ouvertement, ont enfoui leur chagrin encore plus profondément et ont employé encore moins de rituels de deuil (Ariès, 1975 ; Samuel, 2018 ; Johnson & Mueller, 2002).

Il n'est donc pas surprenant que la génération actuelle ne sache pas très bien comment gérer la mort et le deuil : nous ne l'avons pas appris de nos parents (Keirse, 2017). La mort n'est pas un sujet évident dans notre société actuelle. En parler est un sujet tabou, même si de plus en plus d'initiatives voient le jour pour encourager les gens à montrer leur vulnérabilité et à discuter ouvertement de la fin de vie, de la séparation et du deuil. L'accent que nous mettons sur le progrès technologique et l'allongement de la durée de vie donne l'impression que la vie est presque une création, et ce faisant, nous chassons la mort de la société. Dans les médias, la mort prend la forme de statistiques médicales abstraites (pensez aux chiffres quotidiens des décès dus au Covid en 2020). Plutôt que de considérer la mort comme une partie normale de la vie, les médias lui donnent généralement une interprétation extrême : la mort comme un problème (pensez à l'accent mis sur la guérison à tout prix) ou la mort comme une solution (pensez au débat sur l'euthanasie et la vie accomplie) (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021). Une grande partie de la population ne sait pas comment faire face ou réagir à un décès au sein de la famille proche. La médicalisation, la sécularisation et l'individualisation ont fait que la mort survient principalement entre les murs de l'hôpital – alors que la plupart des gens souhaitent mourir chez eux – et qu'il y a de moins en moins de rituels fixes autour de la fin de vie qui

offrent aux gens un cadre ou une orientation. Autrement dit, la société s'est éloignée de la mort.

Le Conseil néerlandais pour la santé publique et la société (RVS) s'est penché sur la question de savoir comment mieux vivre avec la mort. Dans une note d'inspiration, qui fait l'objet de cet article, le Conseil a rassemblé toutes sortes d'exemples inspirants de manières de vivre avec la mort (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021). Pour le Conseil, cette tâche n'incombe pas tant aux décideurs politiques qu'à la société dans son ensemble. Ce ne sont donc pas des recommandations politiques concrètes, mais un aperçu des initiatives existantes que nous pouvons considérer comme des bonnes pratiques pour faire face à la mort. Car tant en Belgique qu'aux Pays-Bas, nous avons constaté ces dernières années un mouvement vers plus d'ouverture, de contemporanéité, de nouvelles coutumes et de rituels alternatifs adaptés à la personnalité ou aux souhaits personnels de chacun.

Le Conseil a examiné trois questions :

1. Comment pouvons-nous mieux nous exprimer sur la mort et le deuil ? Aujourd'hui, nous évitons souvent les discussions et ressentons une grande impuissance, tant dans le domaine des soins de santé que dans la société.
2. Comment pouvons-nous mieux faire face à la mort et au deuil ? Comment laisser plus de place à la grande variété de coutumes, de rituels et de manières de vivre son deuil et de mourir ?
3. Comment pouvons-nous mieux adapter les règles liées au contexte de mort et de deuil ? Comment créer plus de flexibilité dans la structure et la réglementation là où elle est actuellement trop restrictive ?

Ces questions ont été tirées de la littérature, des expériences des personnes présentées lors de deux réunions en ligne et d'entretiens avec des personnes ayant vécu la mort d'un proche. En complément de cette note, une série de podcasts en trois parties a été développée, « Stervelingen » (Mortels), dans laquelle des personnes ayant été confrontées à la mort de manière poignante racontent leur histoire.

À travers son engagement à assurer la meilleure qualité de vie possible pour tous, la MC veut contribuer à faire tomber le tabou de la mort et à créer une société où les gens se soutiennent mutuellement pour faire face à la perte. Elle encourage les décideurs politiques, les établissements de soins, les chercheurs, les employeurs, les

entreprises de pompes funèbres et autres organisations concernées, ainsi que tous les citoyens, à réfléchir à la question et à renforcer les initiatives visant une meilleure relation avec la mort. Nous nous penchons ci-dessous sur la note d'inspiration du Conseil.

2. Comment pouvons-nous mieux nous exprimer sur la mort et le deuil ?

Les individus sont différents, même lorsqu'il s'agit de faire face à une séparation ou à une perte. Certains ont un grand besoin d'exprimer leurs sentiments et leurs expériences, d'autres ne veulent tout simplement pas en parler. Nous avons besoin du langage et d'autres moyens d'expression pour exprimer les émotions liées à la mort et au deuil, en tenant compte de la grande diversité des besoins. Par exemple, certains préfèrent l'écrit (prose, poésie, journal intime, etc.) et d'autres le dessin ou la composition musicale. Récemment, aux Pays-Bas, quelqu'un a élaboré un dictionnaire du deuil avec des mots qu'il a lui-même inventés pour désigner les expériences de la mort, par besoin de pouvoir s'exprimer plus adéquatement et de se sentir ainsi mieux connecté à son environnement (Winkel, 2021). En Belgique aussi, de plus en plus d'initiatives voient le jour pour soutenir les patients en soins palliatifs et les personnes en deuil dans l'expression de leurs sentiments, sur la base de la conviction que parler de la séparation fait une différence fondamentale pour toutes les personnes concernées (Ingels, 2020, p. 15). Il y a par exemple l'initiative de l'ASBL Amfora, qui offre aux personnes gravement malades la possibilité d'avoir une conversation sur la fin de vie¹.

Les mots provenant de l'environnement du patient ou de la personne en deuil peuvent réconforter mais aussi aggraver la souffrance. Les termes familiers « courage », « sois fort » sont souvent utilisés avec de bonnes intentions, mais de nombreux patients et personnes en deuil ont simplement besoin de douceur et de paix. La rhétorique de combat, notamment à l'égard des malades du cancer, est encore vive dans notre société mais elle est de plus en plus critiquée (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 38). « Ne pas abandonner », « vaincre le cancer »,

« perdre la bataille »... on dirait que les malades du cancer peuvent mener une bataille loyale, comme s'ils devaient se battre, et que les personnes qui en meurent ont perdu ou abandonné. Cette rhétorique correspond pleinement au fait, décrit plus haut, que nous considérons la mort comme quelque chose contre laquelle il faut lutter, quelque chose à éviter à tout prix. Mais peut-être qu'un patient atteint d'un cancer ne veut pas du tout se battre et préfère ne pas suivre ce traitement supplémentaire par chimiothérapie et plutôt passer du temps de qualité avec ses proches ?

Pour certains, le langage est insuffisant pour s'exprimer ou être réconforté. Ils peuvent préférer une main sur l'épaule, un regard chaleureux, un massage doux ou une forme d'art pour exprimer l'indicible (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 39).

3. Comment pouvons-nous mieux faire face à la mort et au deuil ?

Tout comme il existe des différences dans la manière dont les gens s'expriment sur la mort et le deuil, il n'existe pas de manière universelle de mourir et de faire son deuil (correctement). De nombreuses différences existent tant entre les cultures qu'au sein d'une même culture. En d'autres termes, il n'existe pas une seule bonne façon d'affronter la mort. En Occident, cependant, il existe parfois des listes d'éléments pour une « bonne mort » (par exemple on en parle ouvertement, les conflits sont réglés, le décès a lieu à la maison, etc.). Dans la pratique, nous constatons qu'une bonne mort est définie différemment par chaque personne, et que le fait de s'en tenir à des listes peut entraîner de la culpabilité et des remords. D'où l'importance de sonder et de discuter de ce qui est important pour une personne sur une base individuelle ou familiale.

Pour bien ou mieux faire face à la mort et faire son deuil, il est important d'avoir des connaissances sur la mort. Comment se déroule un processus de mort, que pouvez-vous faire en tant que proche pendant les derniers jours de vie pour vous rapprocher de la personne mourante, comment évolue un processus de deuil, etc. ? Le fait d'être familier avec quelque chose peut réduire l'anxiété ou l'inconfort.

1 www.amfora.be.

Dans sa note, le Conseil mentionne un certain nombre d'initiatives néerlandaises qui contribuent à la diffusion des connaissances sur la mort (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, pp. 45, 54).

En partageant leurs expériences de la mort et du deuil, les gens peuvent être inspirés et façonner leur propre processus de mort et de deuil d'une manière qui leur convient. Parmi les exemples, on retrouve celui des enfants qui aident à construire et à décorer le cercueil de leur proche ou encore le bus funéraire, développé en 2022, dans lequel la famille et les proches s'assoient autour du cercueil pour faire le dernier trajet ensemble jusqu'au cimetière (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, pp. 53-54).

La MC plaide pour que la fin de vie ne soit pas considérée comme un événement médical avec des aspects sociaux mais plutôt comme un événement social avec des aspects médicaux. Pour ce faire, il est nécessaire de laisser les gens se réapproprier le processus de fin de vie. Les tendances actuelles à la « sociétalisation des soins palliatifs » et aux « sociétés attentives » (compassionate communities) s'inscrivent parfaitement dans ce contexte. La maladie, le décès et la perte n'appartiennent pas seulement au domaine des prestataires de soins qualifiés, mais aussi et surtout à la sphère de la vie quotidienne, au quartier, à l'école et au lieu de travail. Ces dernières années, des initiatives ont également vu le jour en Belgique, qui veulent ramener la fin de vie et le deuil dans la société, par exemple l'ASBL Reveil, qui veut faire entrer la culture flamande du deuil dans le 21^e siècle².

4. Comment pouvons-nous mieux adapter les règles liées au contexte de mort et de deuil ?

Étant donné que les besoins des personnes en fin de vie varient énormément et que les besoins d'une même personne mourante ou en deuil peuvent également évoluer au fil du temps, la flexibilité et la personnalisation sont essentielles dans le cadre de leur soutien. Les réglementations et protocoles détaillés en vigueur dans les entreprises, les écoles, les établissements de santé, etc. laissent souvent

peu de place à cette nécessaire flexibilité. Les exemples sont nombreux : une étudiante qui a dû faire des pieds et des mains pour pouvoir faire un examen qu'elle n'avait pas pu passer en raison du décès de son frère, un travailleur en soins palliatifs qui préfère continuer à travailler le plus longtemps possible mais à qui l'employeur ne donne pas la possibilité de le faire, ou encore un centre de soins résidentiel qui proteste lorsque la famille souhaite ramener le parent décédé chez lui pour quelques jours de plus. Dans tous ces cas de figure, c'est davantage l'inflexibilité des structures qui est à l'origine du problème qu'un manque d'empathie humaine. Des politiques et des règles aussi rigides peuvent donner l'impression aux gens qu'ils n'ont qu'une marge de manœuvre limitée pour appréhender la mort et le deuil et il est donc préférable d'éviter cette rigidité autant que possible (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 55).

Pourtant, il existe des possibilités de soutenir les gens de manière adéquate malgré ces limitations : un responsable peut faire une grande différence pour un employé en deuil grâce à de petites interventions telles qu'un bureau adapté, une adaptation temporaire des tâches, la permission de partir plus tôt si cela ne va plus, etc. (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 56). Lorsque les employeurs se concentrent (trop) fortement sur les obligations réglementaires, ils risquent de perdre de vue la dimension humaine et relationnelle (Bastiaan-Trinhamer, 2017). Le congé de deuil peut être considéré comme un bon soutien, mais d'un autre côté, il peut mettre une pression sur la personne en deuil qui doit à nouveau prêter pleinement au terme de ce congé. Nous avons besoin de personnalisation, de cadres flexibles, loin de la dichotomie du « tout ou rien » (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 57).

À l'école aussi, il est possible de faire preuve de créativité, malgré les réglementations existantes, du moins si l'école veut en faire une véritable priorité. Par exemple, on peut choisir de reprogrammer les tests qui tombent le jour de l'anniversaire du décès du parent d'un élève, même des années après le décès du parent. De cette manière, l'enfant se sent soutenu et la solitude peut laisser place à la connexion.

2 www.reveil.org.

5. Conclusion

La note d'inspiration du RVS est un document précieux, avec des exemples inspirants qui montrent que notre relation avec la mort peut être différente et meilleure. Aux Pays-Bas, le mouvement vers plus d'ouverture et moins de tabou autour de la mort est en marche depuis longtemps, mais en Belgique aussi, on voit émerger de plus en plus d'initiatives chaleureuses, humaines, connectées autour des adieux et du deuil. La note souligne qu'une marge de variation dans la manière dont nous nous exprimons sur la mort et le deuil, dans la manière dont nous faisons face à la mort et au deuil et dans la manière dont nous réglons la mort et le deuil, est une condition préalable pour bien vivre avec la mort et cela parce que les besoins varient considérablement, tant entre les cultures qu'au sein d'une même culture.

Le Conseil invite la société à normaliser la mort comme faisant partie de la vie et de la société. Car même si nous faisons de notre mieux pour nier la mort, nous allons continuer à devoir en faire l'expérience tout au long de notre vie. Il est donc temps de l'embrasser et de trouver des moyens plus chaleureux pour y faire face. Une meilleure cohabitation avec la mort implique plus d'espace pour la mortalité et l'impermanence, tant au sein des soins professionnels – où l'acharnement thérapeutique n'appartient pas encore au passé – qu'au sein de la société dans son ensemble (école, famille, travail, vie associative, etc.). Et pourquoi ne pas organiser chaque année en Belgique un salon national de la mort, où les gens pourraient s'informer sur la mort et le deuil, où des kits pédagogiques pour les écoles seraient promus et où des initiatives spéciales autour des adieux et du deuil seraient mises en avant ? Où les participants pourraient assister à des ateliers sur la manière d'avoir une conversation sur la fin de vie, de construire leur propre cercueil ou urne et sur les « employeurs bienveillants ». Où nous nous rencontrerions dans la conviction partagée que la société se portera mieux si nous cessons d'imposer le silence à la mort.

Bibliographie

- Ariès, P. (1975). *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present (Vol. 3)*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Bastiaan-Trinthamer, S. (2017). *Kanker! Ik heb er mijn buik vol van! Het indringende verhaal van een jonge moeder*. Utrecht : De Graaff.
- Ingels, H. (2020). *Afscheid dat verbindt*. Tielt : Lannoo.
- Johnson, N., & Mueller, J. (2002). Updating the accounts: global mortality of the 1918-1920 "Spanish influenza pandemic". *Bulletin of the history of medicine*, 76(1), 105-115.
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tielt : Lannoo.
- Leget, C. (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, health care and philosophy*, 3(10), 313-319.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2021). *Stervelingen: Beter samenleven met de dood*. Den Haag: RVS.
- Samuel, J. (2018). *Grief works: Stories of life, death, and surviving*. New York: Simon & Schuster.
- Winkel, B. (2021). *Rouwwoordenboek*. Verlieskunst.



Prévalence du burnout parental

Résumé d'une étude internationale menée dans 42 pays

Hervé Avalosse — Service d'études

Résumé

Être parent n'est pas une sinécure. Pression et stress sont le lot quotidien de bien des parents, qui veulent, par-dessus tout, être de 'bons' parents, parfois jusqu'à l'épuisement. On parle alors de burnout parental, pour marquer le fait que ce syndrome concerne la sphère familiale et spécifiquement le rôle de parent. Il ne doit pas être confondu avec la dépression ou le burnout professionnel.

Isabelle Roskam et Moira Mikolajczak, psychologues et chercheuses à l'UCLouvain, ont coordonné récemment une étude internationale, rassemblant des données pour près de 17.400 parents provenant de 42 pays répartis sur les cinq continents. Cette étude permet de mesurer et de comparer la prévalence du burnout parental dans des pays bien différents sur le plan économique et culturel.

Entre ces 42 pays, la prévalence du burnout parental varie énormément : proche de 0% dans certains pays, elle peut aller jusqu'à près de 8%. **Mauvaise nouvelle : la Belgique se situe parmi les pays où cette prévalence est la plus élevée.** Autre résultat remarquable : l'importance de facteurs culturels. En effet, cette étude montre aussi que la prévalence du burnout parental est corrélée avec l'individualisme. Ce n'est donc pas un hasard si cette prévalence est plus élevée dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord.

Mots-clés : Burnout parental, prévalence, individualisme, lu pour vous

1. Introduction

Avoir des enfants est source de joie, de bonheur et d'épanouissement. Mais c'est aussi une source de stress, tant les exigences liées à la parentalité sont élevées dans une société comme la nôtre. Parfois, ce stress atteint un tel niveau que les parents s'épuisent. On parle alors de 'burnout parental'. Ce syndrome présente diverses facettes : épuisement physique et émotionnel, distanciation affective vis-à-vis de son (ses) enfant(s), manque ou perte d'épanouissement dans son rôle de parent, contraste avec la situation antérieure (le parent ne se reconnaît plus, il n'est plus ce père, cette mère qu'il ou elle était). Ce syndrome d'épuisement n'est pas sans danger, tant pour la santé des parents que celle des enfants : il peut amener les parents à négliger leur(s) enfant(s) ou, pire encore, induire de la violence.

Le burnout parental ne doit pas être confondu avec le burnout professionnel. Ce dernier se manifeste dans la sphère professionnelle, en relation avec le travail. Le burnout parental est bien propre à la sphère familiale, en lien avec le rôle de parent. Du fait que le burnout parental s'inscrit dans ce contexte particulier, il se différencie ainsi de la dépression, qui peut être liée à plusieurs contextes de vie (familial, professionnel, etc.).

Isabelle Roskam et Moïra Mikolajczak, psychologues et chercheuses à l'UCLouvain, ont coordonné récemment une

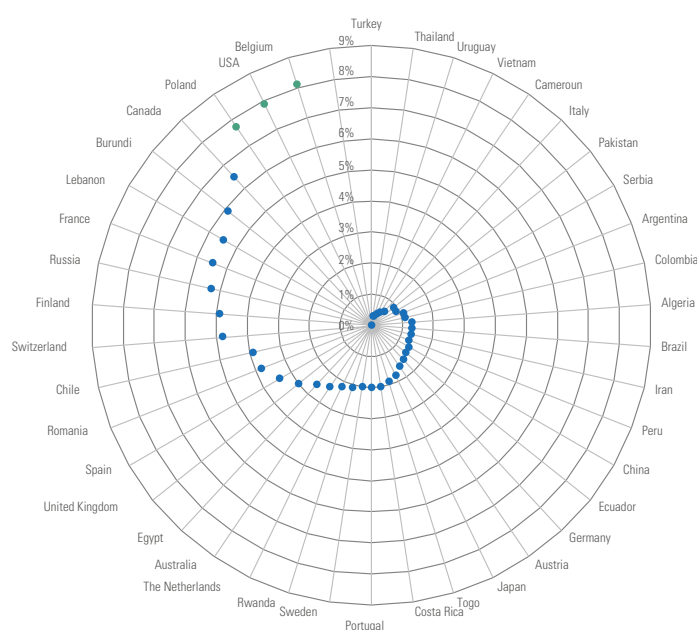
vaste étude internationale. Le but de cette étude est de pouvoir mesurer et comparer la prévalence du burnout parental dans 42 pays. La MC a coopéré au volet belge de cette étude, en sollicitant ses membres à participer aux questionnaires en ligne développés par l'UCLouvain. Ci-après quelques résultats de cette étude.

2. Prévalence du burnout parental

Jusqu'ici, la prévalence du burnout parental avait été estimée dans des pays occidentaux. L'originalité de la présente étude internationale est qu'elle rassemble des données provenant de 42 pays (pour 17.409 parents au total), situés sur les cinq continents du globe, tous ces pays ayant des niveaux économiques et des cultures fort différentes. Si les méthodes de diffusion des questionnaires et de recueil des données peuvent différer d'un pays à l'autre (par exemple : par questionnaire en ligne, par questionnaire papier), les instruments de mesure sont bien identiques, ce qui permet la comparaison des résultats. À noter aussi que le recueil des données s'est déroulé sur une période assez courte : de janvier 2018 à novembre 2019 (donc avant la pandémie de COVID-19).

Comme on peut le voir à la Figure 1, la prévalence varie énormément d'un pays à l'autre. Mauvaise nouvelle pour la Belgique : elle fait partie du top 3 des pays ayant les prévalences les plus élevées (de l'ordre de 8%, ce sont les

Figure 1 : Prévalence du burnout parental (Source : Roskam, et al., 2021)



trois points verts de la Figure 1). Nos pays voisins font mieux que nous : la France a une prévalence d'un peu plus de 5%, mais les Pays-Bas sont un peu au-dessus de 2%, tandis que l'Allemagne est 1,5%. Autre constat : les prévalences les plus élevées sont souvent observées dans les pays occidentaux.

3. Les valeurs culturelles ont-elles un impact ?

Les résultats ci-dessus suggèrent que les parents des pays occidentaux sont davantage exposés au risque de burnout parental. Mais est-ce que l'on peut lier cela à des facteurs culturels ? L'étude a approfondi cette question. Grâce au modèle des valeurs culturelles, développé par Geert Hofstede, psychologue et anthropologue néerlandais, on dispose pour chaque pays d'une évaluation¹ pour six dimensions : 1) Distance au pouvoir (*Power Distance*), 2) Individualisme vs Collectivisme, 3) Masculinité vs Féminité, 4) Evitement de l'incertitude (*Uncertainty Avoidance*), 5) Orientation à long terme vs orientation à court terme, 6) Indulgence.

Le résultat intéressant qui ressort des analyses statistiques est que la dimension 'Individualisme' est significativement associée à la prévalence du burnout parental. Attention, par individualisme, il ne faut pas voir une prise de position politique. Il s'agit plutôt du fait de se sentir intégré dans des groupes. En ce sens, une société individualiste est une société où les personnes, leurs objectifs et décisions propres ont une grande importance (« je »). En contraste, une société collectiviste est une société où les individus se sentent intégrés dans des groupes et où cette vie communautaire, cette intégration dans un tissu social dense, a une grande importance à leurs yeux (« nous »).

Les valeurs culturelles ont donc bien un impact : plus une société est individualiste, comme en Europe et Amérique du Nord, plus les parents sont à risque de burnout parental. Il est vrai que, dans nos sociétés, le bien-être des enfants est une priorité, de sorte que les attentes vis-à-vis des parents sont grandes. Et dans une société individualiste, où tout un chacun est supposé pouvoir gérer ses propres difficultés, ils se sentent parfois bien seuls pour faire face à cette pression.

4. Conclusion

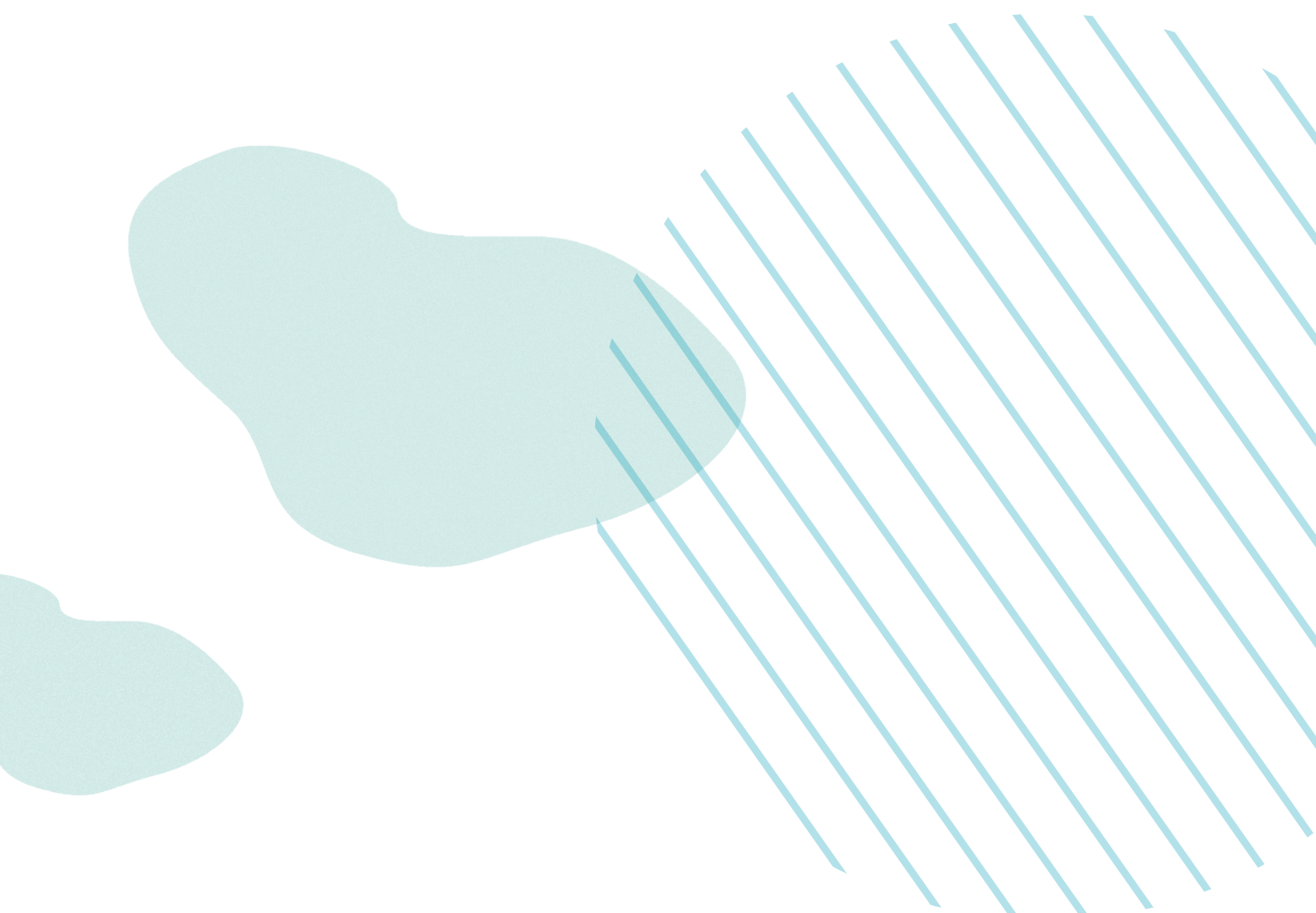
Avec une prévalence de l'ordre de 8%, les parents de notre pays apparaissent particulièrement exposés au risque de burnout parental. Comment aider les parents ? Dans une optique de prévention, on peut, bien sûr, informer et sensibiliser la population (ce que la MC fait d'ailleurs à travers ses publications et les activités de ses services d'information et de promotion de la santé). Il y a également des possibilités d'intervention et d'accompagnement psychologique. Dans l'assurance obligatoire soins de santé, il existe des possibilités de remboursement de soins psychologiques de première ligne. C'est un premier pas pour favoriser l'accessibilité à ce type de soins et on espère que l'assurance obligatoire continuera à améliorer et étendre ses interventions en la matière. En complément à l'assurance obligatoire, rappelons également que l'assurance complémentaire de la MC prévoit le remboursement de séances chez les psychologues.

Mais ce n'est pas tout. N'y a-t-il pas à réfléchir à une action plus globale, plus sociétale ? Car les résultats de la présente étude montrent aussi que l'individualisme, en tant que valeur culturelle, n'est pas sans influence sur la prévalence du burnout parental. Dès lors mettre en avant des valeurs d'entraide, de solidarité, construire et renforcer les liens sociaux peuvent aussi conduire à prévenir le burnout parental.

¹ Chaque dimension culturelle est évaluée par Hofstede grâce à une échelle allant de 0 à 100. Les scores de chaque pays, obtenus pour ces six dimensions, sont disponibles via : <https://www.hofstede-insights.com/>, ce qui permet ainsi de comparer les pays entre eux. Pour en savoir plus sur ce modèle des valeurs culturelles, voir : <https://geerthofstede.com/culture-geert-hofstede-gert-jan-hofstede/6d-model-of-national-culture/>.

Bibliographie

Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., Arikan, G., ..., Mikolajczak, M. (2021). Parental Burnout Around the Globe: a 42-Country Study. *Affective Science*, 2, 58-79.



Soins aux personnes vivant avec une maladie chronique

Rapport de performance du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)

Sigrid Vancorenland — Service d'études

Résumé

Dans son rapport de performance sur les malades chroniques, le KCE évalue les soins qui leur sont prodigués en se basant sur une sélection d'indicateurs, afin d'améliorer les soins pour ce groupe. Un premier constat est qu'il n'existe pas de définition officielle des malades chroniques en Belgique. Il est donc difficile de se faire une idée de leur nombre, leur identification dans les bases de données n'étant pas simple. Une première recommandation du rapport est de lancer un groupe de travail avec pour objectif d'élaborer une définition officielle des malades chroniques. Mais, quelle que soit la définition utilisée, les résultats montrent que le nombre de malades chroniques augmente en Belgique et que leur qualité de vie est inférieure à celle du reste de la population.

La qualité de la prise en charge des malades chroniques présente à la fois des points forts et des points faibles. Certains indicateurs obtiennent de bons résultats, notamment ceux évaluant la qualité de la relation avec le-la médecin et ceux traitant des hospitalisations évitables pour cause d'asthme. D'autres indicateurs obtiennent de mauvais scores, à savoir, les hospitalisations évitables pour les bronchopneumopathies chroniques obstructives, la proportion de diabétiques bénéficiant d'un suivi approprié et la proportion de diabétiques sans insuline inscrits dans un système de soins pour le diabète.

Les efforts déjà consentis pour améliorer l'accessibilité financière des soins pour les malades chroniques doivent être poursuivis. Ce groupe doit plus fréquemment reporter des soins pour des raisons financières et peut aussi rencontrer des difficultés financières en raison des contributions personnelles demandées.

Dans le domaine de la prévention, des améliorations sont également possibles et nécessaires. Par exemple, les indicateurs « dépistage du cancer du sein » et « examen dentaire préventif » obtiennent de mauvais résultats.

Ce rapport fournit des informations précieuses sur les performances du système de santé pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Il appartient maintenant aux décideurs politiques de donner suite aux recommandations afin d'améliorer encore les soins dispensés à cet important groupe cible.

Mots-clés : rapport KCE, malades chroniques, performance du système de santé, accessibilité financière, prévention, qualité des soins, lu pour vous

1. Introduction

Tous les trois ou quatre ans, le Centre d'expertise des soins de santé (KCE) publie un rapport de performance évaluant le système de santé belge à partir d'indicateurs mesurables. Le rapport met en évidence les forces et les faiblesses des différents domaines étudiés afin d'orienter les actions à entreprendre et de guider la politique de santé. Outre cette analyse globale de notre système, des rapports intermédiaires mettent l'accent sur certains groupes vulnérables. Dans le rapport intermédiaire dont il est question dans cet article, l'accent est mis sur les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Les objectifs de ce rapport visent à informer les acteurs de santé et les décideurs politiques sur la performance du système de santé pour les patient-es chroniques et à faciliter son suivi dans le temps.

La méthode consiste à évaluer un certain nombre d'indicateurs présélectionnés. Le point de départ de la sélection a été d'identifier les indicateurs les plus pertinents pour évaluer la performance du système de santé pour les malades chroniques. Une première liste a été établie par l'équipe de recherche en se basant sur une analyse de la littérature. Ces personnes ont ensuite effectué une présélection en se basant sur un certain nombre de critères d'inclusion. Les malades chroniques devaient être identifiables dans les données et les indicateurs devaient répondre aux critères de validité, de fiabilité, de pertinence, d'interprétabilité et de faisabilité. Cette présélection a été présentée à un panel d'expert-es qui a évalué les indicateurs sur la base de cinq critères : validité, fiabilité, pertinence/importance, interprétabilité et exploitabilité. De cette consultation, 27 indicateurs ont été retenus pour le rapport. L'évaluation de ces indicateurs a été réalisée sur base de sources de données existantes et elles seront, de préférence, collectées dans un format similaire à l'avenir (données issues de l'enquête sur la santé, données AIM, données EU-SILC, etc.).

2. Les résultats

2.1. Le nombre de malades chroniques est en augmentation

Il existe une grande variété de définitions et de critères pour le terme « maladie/affection chronique ». Il n'existe actuellement aucune définition globale « officielle » des maladies chroniques en Belgique. Le rapport du KCE mentionne la difficulté d'obtenir une image précise du nombre de malades chroniques en Belgique, au vu de l'impossibilité de les identifier de manière optimale dans les bases de données existantes. Quelle que soit la définition utilisée, le nombre de malades chroniques augmente et leur qualité de vie est moins bonne que celle du reste de la population. Ainsi, la proportion de Belges ayant droit au statut de malade chronique de l'INAMI est passée de 8,7% en 2013 à 12,1% en 2020. Ce statut est accordé si l'on a des frais médicaux élevés, si l'on reçoit le forfait malades chroniques, ou en cas de maladie rare s'accompagnant de frais médicaux élevés. La proportion de Belges souffrant d'une maladie ou d'une affection chronique autodéclarée est passée de 25,1% en 2001 à 29,3% en 2018.

2.2. La qualité des soins présente à la fois des points forts et des points faibles

2.2.1. Efficacité des soins

Si les patient-es atteint-es de maladies chroniques sont correctement suivis, ils ne devraient pas développer de complications nécessitant une hospitalisation. L'efficacité des soins de première ligne pour les malades chroniques a été évaluée à travers trois indicateurs d'hospitalisations évitables pour trois maladies chroniques (asthme, complications du diabète et bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)). Le traitement positif de la tuberculose pulmonaire a été choisi comme indicateur supplémentaire pour évaluer l'efficacité. En effet, la tuberculose pulmonaire est guérissable en cas d'observance thérapeutique complète.

Le scoring montre qu'il existe à la fois des points forts et des points faibles en termes d'efficacité. Les admissions évitables pour cause d'asthme obtiennent de bons résultats car elles sont inférieures à la moyenne européenne et diminuent au fil du temps. Pour les hospitalisations évitables dues au diabète, le score est moyen, bien qu'il

s'améliore avec le temps. En ce qui concerne les admissions évitables pour cause de BPCO, le score est médiocre, supérieur à la moyenne européenne et en augmentation au fil du temps. Quant au succès du traitement de la tuberculose, il obtient un score moyen, supérieur à la moyenne européenne, mais inférieur à l'objectif européen en la matière. Ce résultat reste stable au fil des ans.

2.2.2. Caractère approprié des soins

Les deux indicateurs de pertinence des soins concernent le suivi approprié des patient-es diabétiques adultes (sur base de cinq tests sélectionnés pour le suivi). Le groupe traité à l'insuline et le groupe recevant des médicaments hypoglycémifiants autres que l'insuline (sans insuline) ont été intégrés.

Ces deux indicateurs montrent que la pertinence du suivi n'est pas optimale chez les patient-es diabétiques adultes. Parmi les patient-es sous insuline (âgés de 18 ans et plus), seuls 43,2% ont bénéficié d'un suivi approprié. Chez les patient-es sans insuline (âgés de 50 ans et plus), seuls 15,9% ont bénéficié d'un suivi approprié. Les soins inappropriés ont un impact sur plusieurs facteurs : la sécurité, la continuité, l'efficacité et l'efficience. En Belgique, la lutte contre les soins inappropriés pour améliorer les performances du système constitue un défi majeur.

2.2.3. Continuité des soins

Cinq indicateurs ont été repris pour évaluer la continuité des soins :

- la proportion de personnes ayant un dossier médical global (DMG) avec leur médecin généraliste ;
- le pourcentage de personnes ayant un-e pharmacien-ne de référence ;
- le contact avec le-la médecin généraliste dans les 7 jours suivant la sortie de l'hôpital chez les patient-es âgés de plus de 65 ans ;
- la proportion d'adultes diabétiques sous insuline (18+) avec convention/passeport/trajet de soins ;
- la proportion d'adultes diabétiques (50+) recevant des médicaments hypoglycémifiants autres que l'insuline avec convention/passeport/trajet de soins.

Pour les indicateurs « DMG chez le généraliste » et « suivi du contact avec le généraliste après l'hospitalisation », les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Les indicateurs de continuité des soins présentent des résultats contradictoires.

- La coordination des soins obtient de bons résultats dans les soins de première ligne pour les diabétiques sous insuline (mesurés par les inscriptions dans un modèle de soins du diabète, à hauteur de 91%), mais les résultats sont décevants chez les diabétiques qui ne sont pas sous insuline (26,2%). Le rapport du KCE indique que les efforts doivent être poursuivis pour augmenter le nombre de patient-es inscrit-es dans ces modèles de soins, en particulier pour les patients diabétiques sans traitement à l'insuline.
- Dans seulement un peu plus de la moitié (53,2%) des hospitalisations de patient-es âgé-es, il y a eu un contact de suivi avec un-e généraliste dans la semaine suivant la sortie de l'hôpital. Ce pourcentage est plus élevé chez les patient-es chroniques (58,1% en 2019). Cependant, pour ces deux groupes, le taux de suivi a progressivement diminué au fil du temps et n'évolue donc pas dans la direction souhaitée.
- L'autre indicateur lié au DMG est bon et reste stable ces dernières années, avec des résultats légèrement meilleurs chez les patient-es ayant un statut de maladie chronique (88,3%) que chez ceux qui n'en ont pas (77,3%).
- Trois patients chroniques sur 10 avaient un-e pharmacien de référence en 2019. Ce service est donc encore peu utilisé. Il a été lancé relativement récemment (l'analyse couvre les deux premières années après le lancement).

2.2.4. Soins centrés sur le patient

Pour les soins centrés sur le patient, trois indicateurs ont été retenus :

- Le médecin consacre suffisamment de temps au patient pendant la consultation (contact avec le généraliste/spécialiste) ;
- Le médecin donne la possibilité de poser des questions ou de faire part de ses préoccupations (contact avec le généraliste/spécialiste) ;
- Le médecin fait participer le patient aux décisions concernant les soins et/ou les traitements (contact avec le généraliste/spécialiste).

Pour ces trois indicateurs, les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Les résultats de ces trois indicateurs montrent que l'orientation des soins vers le patient est très bonne en Belgique. Les patients chroniques et des non malades chroniques se

sont déclarés satisfaits de leurs contacts avec le système de soins de santé. Les personnes estiment qu'on leur consacre suffisamment de temps, qu'elles ont la possibilité de poser des questions et qu'elles sont associées aux décisions concernant leurs soins.

2.3. L'accessibilité financière doit encore être améliorée

Le rapport KCE a sélectionné quatre indicateurs pour mesurer l'accessibilité financière et l'équité dans le financement des soins de santé :

- part des contributions personnelles¹ dans les dépenses totales de santé ;
- le report de soins médicaux pour des raisons financières ;
- des contributions personnelles appauvrissantes et encore plus appauvrissantes ;
- des contributions personnelles catastrophiques.

Pour tous les indicateurs, les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Ces deux derniers indicateurs donnent une indication du poids des contributions personnelles pour les soins de santé (ticket modérateur et suppléments) sur le ménage. La capacité financière du ménage est déterminée en prenant le total des ressources financières du ménage diminuée d'un montant pour les besoins de base, ce dernier étant ajusté en fonction de la composition du ménage. Un ménage est considéré comme pauvre si ses ressources financières sont insuffisantes pour répondre aux besoins de base. Dans un ménage pauvre, les contributions personnelles pour les soins de santé sont considérées comme un appauvrissement supplémentaire.

Même si un ménage n'est pas défini comme pauvre, les contributions personnelles pour les soins de santé peuvent être classées comme appauvrissantes si le total des ressources financières est insuffisant pour payer les besoins de base et les contributions pour les soins de santé. Les contributions personnelles des frais de santé sont catastrophiques si elles dépassent 40% de la capacité financière de la famille. En résumé, ces trois indicateurs montrent que les contributions personnelles des soins de santé mettent le ménage en difficulté financière.

Les résultats indiquent également que la part des tickets modérateurs dans les dépenses totales de santé était plus faible pour les ménages ayant une personne atteinte d'une maladie chronique. Ainsi, les ménages dans lesquels un membre de la famille indique souffrir d'une maladie chronique ont des contributions personnelles plus faibles (15,1% en 2016) par rapport aux ménages sans maladie chronique (19,7% en 2016). Parmi les ménages dont un membre de la famille a le statut de malade chronique, la part de paiements propres était de 12,7% en 2016, contre 19,4% pour les ménages sans personne ayant ce statut. D'après le rapport du KCE, il n'apparaît pas clairement si cette part plus faible s'explique parce que les mécanismes de protection (tels que le maximum à facturer ou l'intervention majorée) fonctionnent bien, ou si c'est un signe de report ou de renoncement de soins pour des raisons financières. Il présume que les deux effets jouent un rôle. On observe effectivement que les groupes de malades chroniques peuvent faire plus souvent appel au maximum à facturer et à l'intervention majorée.

Néanmoins, ce même rapport montre aussi que les patient-es chroniques doivent plus souvent reporter des soins médicaux pour des raisons financières. Le pourcentage de soins reportés en 2016 était de 5,2% chez les personnes ayant une maladie chronique autodéclarée (contre 1,2% chez ceux n'ayant pas de maladie chronique autodéclarée) et de 3,9% chez les patient-es sous statut de maladie chronique de l'INAMI (contre 2% chez ceux n'ayant pas ce statut).

Les ménages comportant un malade chronique avaient également plus souvent des difficultés financières en raison de leurs propres dépenses de soins de santé. Cela ressort de l'impact des contributions personnelles catastrophiques, une problématique vécue, en moyenne, chez 2% de l'ensemble de ces ménages en 2016, chez 3,3% de ceux ayant un bénéficiaire sous statut de malade chronique et chez 2,9% de ceux avec une personne ayant rapporté une maladie chronique. Et la proportion de dépenses appauvrissantes et encore plus appauvrissantes était de 1,7% chez les patient-es avec une maladie autodéclarée, contre 1,1% chez ceux n'ayant pas de maladie autodéclarée.

¹ Pour le calcul des contributions personnelles, les chercheur-euses du KCE se sont basés sur les données enregistrées par l'AIM. Cela signifie que les paiements propres pour les services et produits en dehors de l'assurance maladie obligatoire n'ont pas été repris, et que les suppléments pour les soins ambulatoires sont seulement repris dans une mesure limitée. Les remboursements de l'assurance maladie volontaire n'ont pas non plus été pris en compte.

En se basant sur ces résultats, le rapport conclut qu'il est possible d'améliorer l'accessibilité financière des soins pour les patient-es chroniques.

2.4. Dans le domaine des soins préventifs, des améliorations sont encore possibles

Le rapport du KCE comprend des indicateurs de prévention primaire (objectif : réduire ou éviter l'apparition d'une maladie) et de prévention secondaire (objectif : détecter l'apparition d'une maladie à un stade précoce afin de commencer le traitement le plus tôt possible et ainsi limiter les conséquences).

Les trois indicateurs de soins préventifs suivants ont été repris :

- la couverture vaccinale contre la grippe chez les personnes âgées (prévention primaire) ;
- le dépistage du cancer du sein (prévention secondaire) ;
- les soins dentaires préventifs, sous la forme de contacts réguliers avec le-la dentiste (prévention secondaire).

Pour tous les indicateurs, les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Le taux de vaccination contre la grippe des personnes âgées de 65 ans et plus est stable et était de 55,1% pour l'ensemble du groupe en 2019. La Belgique se situe ainsi légèrement au-dessus de la moyenne européenne (53,7%), mais bien en dessous de l'objectif européen de 75%. Des efforts sont encore nécessaires pour se rapprocher de cet objectif. Le taux de vaccination parmi les personnes souffrant d'une maladie chronique est toutefois plus élevé, soit 72,3%. La prévention primaire (mesurée de manière limitée avec les taux de vaccination contre la grippe uniquement) obtient de bons résultats pour le groupe des malades chroniques.

En revanche, les taux de dépistage du cancer du sein sont beaucoup trop faibles pour l'ensemble des femmes âgées de 50 à 69 ans (59,7%), tant par rapport à la moyenne européenne (73,5%) qu'à l'objectif européen (75%). Sur ces indicateurs, les malades chroniques (58,8%) et les non malades chroniques (59,9%) obtiennent un score tout aussi médiocre. Une amélioration est donc encore certainement nécessaire dans ce domaine.

Les contacts réguliers avec un dentiste sont généralement plus fréquents chez les personnes atteintes de maladies chroniques, mais diminuent proportionnellement avec l'âge. Le rapport du KCE indique qu'il est impératif de renforcer les soins dentaires chez les personnes âgées (avec ou sans maladie chronique).

3. Recommandations

La première recommandation du rapport du KCE est de mettre en place un groupe de travail pour parvenir à une **définition belge officielle des « personnes souffrant de maladies chroniques »**. En partant de cette définition, le groupe de travail pourra approcher et mieux identifier les personnes atteintes de maladies chroniques dans les bases de données nationales existantes. Cette démarche devrait, entre autres, mieux évaluer les performances du système de santé à leur égard. Ce groupe de travail aurait également pour objectif d'étudier l'utilité de cette définition pour harmoniser les politiques destinées aux personnes souffrant de maladies chroniques.

Dans une deuxième recommandation, le KCE demande aux décideurs politiques de continuer à **s'attaquer aux problèmes alarmants mis en évidence dans ce rapport**. L'un des objectifs du rapport de performance est d'informer les décideurs politiques de plusieurs aspects du système de santé nécessitant une attention particulière. Il est donc conseillé aux institutions et différents organes concernés de tenir compte de ces signaux d'alarme lorsqu'ils établissent leur programme politique. **En particulier, il est demandé de poursuivre les efforts d'importance, déjà réalisés pour améliorer l'accessibilité financière des personnes souffrant de maladies chroniques.**

Dans une troisième recommandation, le KCE demande que les personnes atteintes de maladies chroniques **soient informées de manière proactive de leur statut et de leurs droits**. Cette recommandation s'adresse aux mutualités, aux prestataires de soins, aux services sociaux et aux parties prenantes impliquées au sein d'initiatives de santé

2 Actuellement, 12 projets pilotes (répartis sur l'ensemble de la Belgique) testent des initiatives ayant pour but d'implémenter des soins intégrés destinés en premier lieu aux patient-es chroniques, par après ils seront étendus à l'ensemble de la population. Pour plus d'information : <https://www.integreo.be/fr>

multidisciplinaires, telles que les projets Integreo² et les réseaux multidisciplinaires locaux.

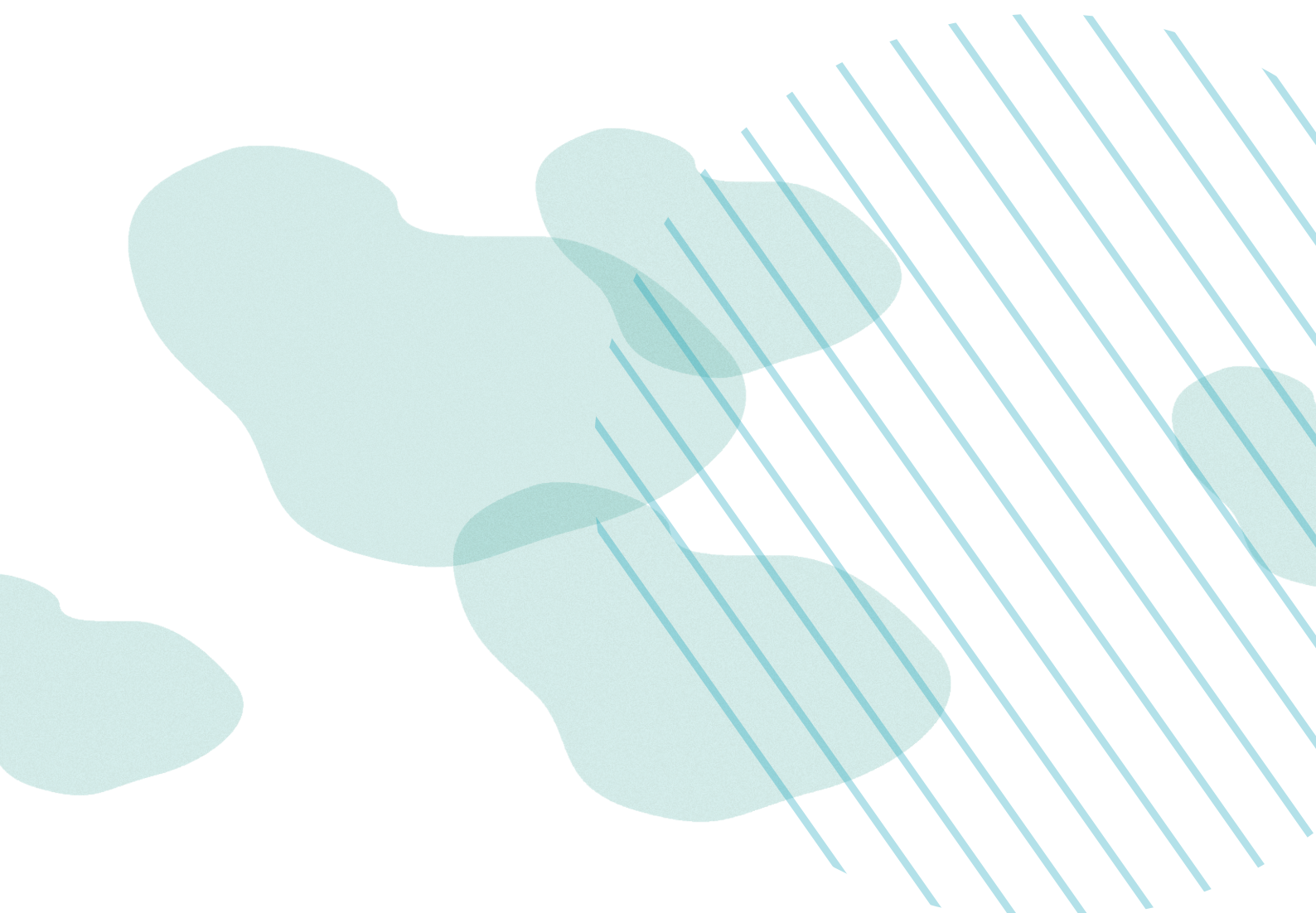
Enfin, dans la dernière recommandation, ils demandent aux administrations de la santé d'améliorer encore **l'intégration des systèmes d'information sur la santé**. La qualité des données et leur disponibilité en temps voulu sont essentielles pour la pertinence des indicateurs. Leur exhaustivité est également importante, et pourra, entre autres, être réalisée en prévoyant la collecte systématique de

nouvelles données sur les suppléments d'honoraires et les frais médicaux non remboursables.

Le rapport du KCE donne un aperçu des forces et des faiblesses du système de santé pour les personnes atteintes de maladies chroniques et formule des recommandations pour améliorer les soins. Il appartient maintenant aux décideurs politiques de donner suite aux recommandations afin d'améliorer, encore, les soins dispensés à cet important groupe cible.

Bibliographie

Maertens de Noordhout, C., Devos, C., Adriaenssens, J., Bouckaert, N., Ricour, C., & Gerkens, S. (2022). *Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* Health Services Research (HSR). KCE Reports 352A. D/2022/10.273/15. Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)



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 général sur notre site web : www.mc.be/disclaimer/politique-confidentialite-mc

Sommaire

Edito : Inégaux face à la santé 02

Etude : Inégaux face à la santé 06

Etude : Les différents besoins des personnes en incapacité de travail 32

Analyse : Le coût caché de certains médicaments essentiels aux soins pendant l'hospitalisation 56

Etude : Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien 68

Lu pour vous : Mieux vivre avec la mort 82

Lu pour vous : Prévalence du burnout parental 88

Lu pour vous : Soins aux personnes vivant avec une maladie chronique (KCE) 92

Colophon

Editeur responsable

Rédactrice en chef

Rédaction finale

Comité de rédaction

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

Élise Derroitte

Astrid Luypaert, Svetlana Sholokhova, Rebekka Verniest

Hervé Avalosse, Élise Derroitte, Juliette Lenders, Astrid Luypaert,

Ann Morissens, Clara Noirhomme, Svetlana Sholokhova,

Rebekka Verniest

Mise en page

Gevaert Graphics

Impression

Albe De Coker

Adresse de retour

MC-CM, Service d'études, Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579,

BP 40, 1031 Bruxelles

Copyright

Les études de Santé & Société sont publiées sous

Licence Creative Commons « by/nc/nd »