MC-Informations
Analyses et points de vue

Périodique trimestriel de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes

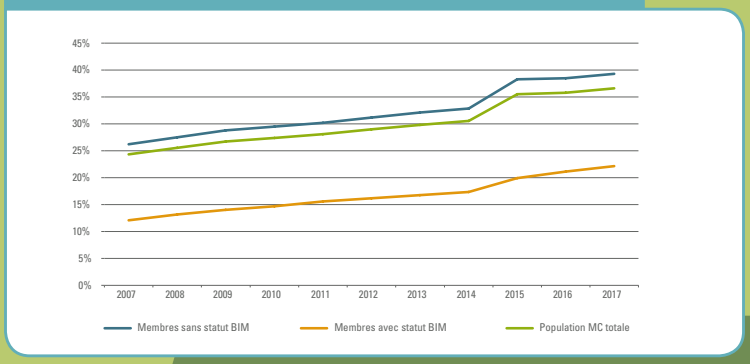
276

juin 2019

L'impact des incitants financiers sur les soins dentaires

Une étude MC en analyse les effets, les expériences internationales et les recommandations de tels stimuli négatifs sur la fréquence des consultations chez le dentiste. Comme prévu, le changement de comportement est à peine perceptible.

Figure 4 : proportion des membres MC ayant été remboursés d'une prestation dentaire préventive au cours d'une année (2007-2017), selon le statut BIM.



Conseillers en environnement intérieur

La pollution intérieure a globalement un impact négatif plus marqué sur la santé que la pollution extérieure. Des bénévoles formés de beweging.net ont réalisé des visites à domicile et ont vérifié à l'aide d'une check-list les facteurs structurels et comportementaux susceptibles d'avoir un effet négatif sur le climat intérieur. Ils ont ensuite tenté de cerner les solutions potentielles à offrir. Le projet montre de bons résultats, avec une amélioration de la situation dans de nombreux cas.

Action Droits des patients 2019

Amener une personne de confiance à la consultation semble avoir un effet positif sur le patient et sur le suivi de son traitement.

« Après le diagnostic de son cancer de la thyroïde, mon père m'a demandé de l'accompagner à chaque visite chez le médecin. Il ne comprenait pas tout et sa tête n'y était pas. Après chaque visite, je devais donc réexpliquer pas à pas ce que le docteur avait dit et quelle serait la suite du traitement. Pour mon père, c'était apaisant que tout se déroule au mieux et qu'il puisse se concentrer sur sa guérison. »

Tableau 3 : Situation deux ans après la date d'incidence

	%	N
Reprise spontanée, reprise décidée par le médecin-conseil, reprise partielle	67,4%	3.864
Reprise décidée par le médecin-conseil	1,5%	66
Reprise partielle	14,0%	800
Reprise spontanée	52,3%	2.998
En incapacité/invalidité	26,1%	1.495
Décès	2,1%	123
Pension	2,1%	122
Mutation, suspension ou autre	2,3%	132
Total =	100%	5.736

Cancer du sein et incapacité de travail

Pour les 76% des femmes, pour lesquelles nous avons détecté une incapacité au moment de la découverte du cancer, 67% d'entre elles sortent de l'incapacité de manière totale ou partielle.

MUTUALITE CHRETIENNE

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

Édito

Une bonne assurance maladie pour les soins dentaires fait défaut dans de nombreux pays. Pourtant, les problèmes dentaires peuvent avoir de sérieuses conséquences sur le plan médical et engendrer d'autres problèmes psychiques et corporels. Les causes des affections dentaires résultent souvent d'autres causes telles que le manque d'hygiène, l'addiction au tabac ou à l'alcool, une mauvaise alimentation, … qui sont la plupart du temps déterminées par des facteurs socio-économiques. Il importe par conséquent d'inscrire les soins dentaires et la politique en la matière dans les soins de santé globaux et non de les dissocier du système de remboursement. Actuellement, la quote-part personnelle reste élevée et peut grimper jusqu'à 1.500 euros pour le remplacement d'une dent. La bonne (mais complexe) nouvelle, c'est qu'une bonne hygiène bucco-dentaire et un bon suivi permettent d'éviter préventivement de nombreux problèmes. Cela se traduit notamment dans la nécessité d'une consultation annuelle préventive chez le dentiste. Pour l'encourager, un trajet bucco-dentaire a été instauré dès 2017. L'une des mesures prévoit notamment que si vous n'avez pas consulté le dentiste l'année précédente, vous devez vous acquitter d'un ticket modérateur plus élevé l'année suivante pour certaines prestations. Une étude MC en analyse les effets, les expériences internationales et les recommandations de tels stimuli négatifs sur la fréquence des consultations chez le dentiste. Elle se penche in concreto sur les premiers résultats de ces mesures pour les soins dentaires préventifs. Comme prévu, le changement de comportement est à peine perceptible. Il s'agit en outre d'une sanction individuelle, qui touche la plupart du temps des personnes dont les connaissances en santé sont limitées, alors que les causes sont généralement socio-économiques, culturelles ou liées à l'organisation des soins.

L'évaluation de l'effet du projet «conseillers en matière de qualité de l'air» sur l'approche de la pollution intérieure nous livre toutefois des résultats plus positifs. Cette pollution a globalement un impact négatif plus marqué sur la santé que la pollution extérieure. Des bénévoles formés de beweging.net ont réalisé des visites à domicile et ont vérifié à l'aide d'une check-list les facteurs structurels et comportementaux susceptibles d'avoir un effet négatif sur le climat intérieur. Ils ont ensuite tenté de cerner les solutions potentielles à offrir. Un suivi après six mois et à nouveau après un an montre de bons résultats, avec une amélioration de la situation dans de nombreux cas.

Un autre exemple de soutien sur mesure a été étudié à l'occasion de l'action MC Droits des patients 2019. Les expériences de patients accompagnés d'une personne de confiance lors d'une consultation chez le médecin sont très positives. Une personne de confiance – surtout sollicitée dans le cas d'affections chroniques graves ou complexes – peut veiller à ce que toutes les informations soient correctement comprises et assurer le soutien nécessaire. Les prestataires de soins interrogés soulignent toutefois que le patient doit rester la personne au centre de la consultation. Si la désignation d'un représentant s'avère nécessaire, nous apprenons qu'une bonne mise en contact préalable est importante afin que les souhaits du patient soient au maximum traduits par le représentant.

Nous vous présentons enfin une étude novatrice sur le cancer du sein et l'incapacité de travail. Nous avons en l'occurrence couplé les données de nos bases de données soins de santé et les données du secteur indemnités afin de vérifier comment se passe une éventuelle reprise du travail chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Plusieurs déterminants comme le stade du cancer, l'âge, le type de traitement, mais également le statut de travailleur salarié ou indépendant, jouent un rôle. La bonne nouvelle, c'est que deux tiers des femmes reprennent totalement ou partiellement le travail après deux ans. Un quart des femmes ne doivent même pas bénéficier d'indemnités. Grâce aux progrès de la médecine, le cancer n'est heureusement plus automatiquement synonyme de fin d'une carrière professionnelle.

Michiel Callens
Directeur du Service d'étude

Les soins dentaires : les incitants financiers en question

Gauthier Vandeleene et Louise Lambert, Service d'étude
Avec l'aide précieuse de Giulia Camilotti et Hervé Avalosse, Service d'étude

Résumé

L'organisation des soins dentaires est en constante évolution. Au jour d'aujourd'hui, les soins dentaires sont encore relativement peu remboursés par l'assurance obligatoire et la part des personnes qui va chez le dentiste chaque année est encore assez faible (plus ou moins 50% de nos membres), bien qu'elle augmente constamment. Face à ces enjeux, la réponse des gouvernements successifs a été d'augmenter la couverture des soins dans l'assurance obligatoire et de punir les patients par des incitants financiers négatifs. Le trajet de soins bucco-dentaire est le dernier exemple de ce type d'incitant. Il consiste en une diminution du remboursement si des soins préventifs n'ont pas été administrés l'année précédente. Cet article questionne les incitants financiers comme horizon indépassable de la politique de santé. Nous montrons que les incitants financiers négatifs comme le trajet de soins bucco-dentaires sont peu efficaces, peu équitables et peu acceptables. Afin d'augmenter la prévention et la santé orale en général, les politiques visant l'accessibilité financière doivent s'accompagner de politique de prévention et de dispositifs qui s'attaquent aux freins culturels, sociaux et linguistiques qui entravent l'accès aux soins de santé.

Mots-clés : dentiste, prévention, remboursement, incitants, politique

1. L'importance des soins dentaires en général

Dans cet article, nous faisons un tour d'horizon des politiques promouvant les soins dentaires en Belgique et nous analysons l'impact de ces dernières sur le recours aux soins dentaires. Dans la première section, nous rappelons pourquoi la santé orale et les soins dentaires sont importants pour la santé globale. Nous présentons ensuite les grandes lignes de politiques publiques promouvant les soins dentaires. Après cela, nous nous attardons sur la manière dont les autorités ont encouragé les Belges à aller chez le dentiste et nous évaluons théoriquement les avantages et inconvénients de ces politiques. Nous présentons ensuite des statistiques sur la fréquentation annuelle des dentistes par les membres MC. Nous comparons également les chiffres belges globaux avec l'étranger. Nous terminons par des pistes de politiques publiques, autres qu'incitants financiers, qui permettraient d'augmenter la prévention des maladies bucco-dentaires en Belgique.

De manière générale, nous voyons trop souvent les soins dentaires comme étant séparés du reste de la santé. Pourtant, la « santé dentaire », comme mentionné dans la littérature[1], affecte considérablement la santé en général (« general health »), en provoquant des maux, en modifiant les habitudes alimentaires, en changeant la façon de parler et la manière dont nous sommes perçus dans la société. Elle a donc un effet sur le bien-être et la qualité de la vie[2]. Si, en général, les soins dentaires n'expliquent que 10% de l'état de santé d'une population, le manque d'accès aux soins dentaires explique 60% des différences de santé orale ou bucco-dentaire[3].

Si les soins dentaires ne sont pas accessibles, cela risque de provoquer des problèmes physiques et psychiques chez les personnes ne pouvant y recourir. Par exemple, les caries affectent fortement les enfants : ils ressentent une défiguration, un inconfort, ce qui impacte la façon dont ils se nourrissent et dorment. Cela augmente le risque d'hospitalisation (et donc le coût des soins), ce qui entraine des jours d'absence à l'école et par conséquent une baisse de la capacité d'apprentissage[4]. Selon une étude aux Etats-Unis, les enfants de 3 ans avec des caries pèsent environ 1 kg de

1 Locker, D. (1997). Concepts of oral health, disease and the quality of life. *Measuring oral health and quality of life, 11*, 24.

2 Pour une introduction (sur laquelle cette partie se base fortement), voir Sheiham, A. (2005). Oral health, general health and quality of life. World Health Organization. *Bulletin of the World Health Organization, 83*(9), 644. Available at http://www.who.int/bulletin/volumes/83/9/editorial30905html/en/

Pour aller plus loin, Peterson, P. E. (2003). The world oral health report. *World Health Organization.* Available at https://www.who.int/oral_health/media/en/orh_report03_en.pdf

3 Définition large sur le site de l'OMS: https://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs318/fr/; McGinnis, J. M., Williams-Russo, P., & Knickman, J. R. (2002). The case for more active policy attention to health promotion. *Health affairs, 21*(2), 78-93.

4 Edelstein, B. L., & Chinn, C. H. (2009). Update on disparities in oral health and access to dental care for America's children. *Academic pediatrics, 9*(6), 415-419.

moins que les autres[5]. Aux Etats-Unis, les problèmes dentaires ou visites chez le dentiste représentent 117.000 heures d'école manquées pour 100.000 enfants[6].

Les déterminants des maladies dentaires sont bien connus[7], entre autres : une mauvaise hygiène buccale, le tabagisme, l'alcool et les comportements à risque causant des blessures et du stress. Les maladies chroniques « modernes » comme l'obésité ont également des conséquences sur la santé orale. En effet, la santé dentaire est fortement influencée par notre consommation journalière de nourriture, les aliments causant une prise de poids importante sont en général des aliments causant également des problèmes dentaires, comme les caries par exemple[8].

Traiter les problèmes dentaires coûte parfois cher car certaines prestations de soins dentaires (et ce même en Belgique) ne sont pas remboursés, contrairement à ce qui se passe la plupart du temps pour la médecine générale. Par exemple, une enquête de la MC a montré qu'un traitement orthodontique pour adulte coûte environ 1.500 euros. Pour un implant dentaire (qui remplace une racine naturelle), le coût est de 800 euros auquel il faut ajouter le coût d'une couronne de 550 euros. Au total, cela revient à 1.350 euros pour remplacer une dent complète. Ces interventions n'étant pas prises en charge par l'assurance obligatoire, le patient doit les débourser[9].

2. Les politiques publiques promouvant les soins dentaires

Selon la littérature, les politiques publiques s'y prennent plutôt mal (en général) pour encourager les personnes à se rendre chez le dentiste et favoriser les soins préventifs. Comme le présente un article, « *l'éducation conventionnelle à la santé orale n'est ni effective ni efficace. Les programmes de santé orale sont développés en isolation des autres programmes de santé. Cela mène souvent au mieux à une duplication des efforts, au pire à des messages conflictuels délivrés au public. De plus, les programmes de santé orale tendent à se concentrer sur les comportements individuels et ignorent presque totalement l'influence de facteurs socio-politiques comme déterminants clés de la santé.* »[10]

Un enjeu important est l'accès des populations pauvres aux soins dentaires. En effet, le manque d'accès aux soins dentaires est lié à la situation socio-économique : en Suède, une personne avec un index de désavantage socio-économique élevé aura 7 à 9 fois moins de chance de recourir à des soins dentaires, tout en contrôlant pour d'autres facteurs comme l'éducation ou le fait de vivre seul[11]. En outre, une étude aux Etats-Unis montre que les enfants issus de familles défavorisées ont de moins bons soins dentaires et une moins bonne santé orale, et ce jusqu'au début de l'âge adulte[12]. Par conséquent, *« la charge d'affections bucco-dentaires pèse particulièrement sur les groupes de population pauvres et défavorisés […] dans les pays développés »*.[13]

Même dans des pays ayant une politique de santé performante comme la Suède, des inégalités en termes d'accès aux soins dentaires persistent, entre les groupes de revenus[14] et entre les minorités ethniques.[15] Ces personnes devront faire face à des soins curatifs dans le futur, ce qui risque de couter cher et d'être inefficace[16]. Aux Etats-Unis, cela coute moins cher (pour le patient et pour la société) d'aller voir son dentiste de façon préventive chaque année que de faire face aux soins

5 Acs, G., Lodolini, G., Kaminsky, S., & Cisneros, G. J. (1992). Effect of nursing caries on body weight in a pediatric population. *Pediatric dentistry, 14*(5), 303.

6 Gift, H. C., Reisine, S. T., & Larach, D. C. (1992). The social impact of dental problems and visits. *American journal of public health, 82*(12), 1663-1668; Jackson, S. L., Vann Jr, W. F., Kotch, J. B., Pahel, B. T., & Lee, J. Y. (2011). Impact of poor oral health on children's school attendance and performance. *American journal of public health, 101*(10), 1900-1906.

7 Sheiham, A., & Watt, R. G. (2000). The common risk factor approach: a rational basis for promoting oral health. *Community Dentistry and Oral Epidemiology: Commentary, 28*(6), 399-406.

8 Voir Willershausen, B., Haas, G., Krummenauer, F., & Hohenfellner, K. (2004). Relationship between high weight and caries frequency in German elementary school children. *European journal of medical research, 9*, 400-404 et plus généralement, Inglehart, M. R., & Bagramian, R. (Eds.). (2002). Oral health-related quality of life. Quintessence Pub.

9 Mutualité chrétienne (2014). *Il faut mieux rembourser les soins dentaires*. Disponible à https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2014/soins_dentaires_cp

10 Sheiham, A., & Watt, R. G. (2000). The common risk factor approach: a rational basis for promoting oral health. *Community Dentistry and Oral Epidemiology: Commentary*, 28(6), 399-406.

11 Wamala, S., Merlo, J., & Boström, G. (2006). Inequity in access to dental care services explains current socioeconomic disparities in oral health: the Swedish National Surveys of Public Health 2004–2005. *Journal of Epidemiology & Community Health, 60*(12), 1027-1033.

12 Edelstein, B. L., & Chinn, C. H. (2009). Update on disparities in oral health and access to dental care for America's children. *Academic pediatrics, 9*(6), 415-419.

13 Petersen, P. E., Bourgeois, D., Ogawa, H., Estupinan-Day, S., & Ndiaye, C. (2005). The global burden of oral diseases and risks to oral health. *Bulletin of the World Health Organization, 83*, 661-669.

14 Hjern, A., Grindefjord, M., Sundberg, H., & Rosén, M. (2001). Social inequality in oral health and use of dental care in Sweden. *Community dentistry and oral epidemiology, 29*(3), 167-174.

15 Hjern, A., & Grindefjord, M. (2000). Dental health and access to dental care for ethnic minorities in Sweden. *Ethnicity and health, 5*(1), 23-32.

16 Davis, E. E., Deinard, A. S., & Maïga, E. W. (2010). Doctor, my tooth hurts: the costs of incomplete dental care in the emergency room. *Journal of public health dentistry, 70*(3), 205-210.

curatifs une fois que les problèmes dentaires sont déjà avancés.[17]

Un autre enjeu important est le vieillissement de la population puisque les personnes âgées ont particulièrement besoin de soins dentaires. Pour conclure, vu l'impact de la santé bucco-dentaire sur la santé orale et la santé de la population et, étant donné les défis qui se posent en termes d'accès aux soins dentaires et de vieillissement de la population, nous souhaitons analyser les politiques belges en matière de santé orale au regard de ces enjeux. Nous nous intéresserons en premier lieu aux politiques qui touchent les personnes de moins de 18 ans. Nous poursuivrons avec le trajet de soins buccaux instauré en 2016.

2.1. Les politiques de soins dentaires en Belgique : prévention et accès aux soins pour les enfants

Comme pour les soins de santé en général, le remboursement des soins dentaires a beaucoup changé depuis le début des années 2000. Faire l'inventaire de toutes les mesures prises en la matière n'est pas l'objet de cet article, la Cour des comptes a publié un rapport exhaustif à ce sujet[18]. Dans cette section, nous nous intéressons aux changements concernant la prévention et l'accès aux soins dentaires des enfants.

Plusieurs mesures ont été prises en ce qui concerne les soins dentaires des enfants. L'avancée la plus marquante dans le domaine de la prévention fut l'instauration du remboursement complet des honoraires pour les soins préventifs chez les praticiens conventionnés, mesure votée en 2008 et instaurée en 2009.[19] Le patient finance à priori le soin (en payant au prestataire le coût total), il est ensuite remboursé à 100%. Le tiers-payant peut également être demandé.
Une deuxième mesure concerne le détartrage qui est mieux remboursé à partir de 2008.
Troisièmement, plusieurs mesures ont été prises pour les soins curatifs[20] :

- *En 2005, le remboursement des extractions de dents a été autorisé pour les enfants jusqu'à quatorze ans.*
- *En 2009, la confection de couronnes a été admise au remboursement pour la reconstruction des premières molaires.*
- *En 2011, les radiographies tridimensionnelles ont été admises au remboursement pour les enfants souffrant d'une fente labiale.*
- *Enfin, en 2013, un nouveau traitement a été admis au remboursement pour le traitement des incisives et des canines endommagées par un choc.*

L'orthodontie est quant à elle toujours relativement peu remboursée, mais trois mesures ont été prises à ce sujet[21].

- *En 2006, la limite d'âge pour les traitements orthodontiques a été portée de quatorze à quinze ans et l'analyse céphalométrique réalisée dans le cadre de ces traitements a été admise au remboursement.*
- *En 2008, il a été décidé d'accorder un forfait de 400 euros pour les traitements orthodontiques de première intention. Il s'agit d'un traitement qui est réalisé chez les enfants de moins de neuf ans, avant d'entamer un traitement orthodontique régulier.*

En termes de prévention et d'accès aux soins dentaires pour les enfants, la Belgique a donc connu des avancées importantes ces dernières années. Certaines ne sont pas encore en application malgré des avancées prometteuses, comme le remboursement des soins chez un hygiéniste dentaire. Notons cependant que les politiques mises en place se limitent à des incitants financiers. Or, en matière de prévention, nous souhaiterions voir se mettre en place des politiques plus actives de sensibilisation et d'information auprès des familles qui ne vont pas chez le dentiste mais également la mise en place de dispositifs qui facilitent l'accès aux soins dentaires (comme par exemple la prise en charge par l'école).

2.2. Les politiques de soins dentaires en Belgique : instauration du trajet de soins bucco-dentaire

Une mesure phare de ces dernières années est l'instauration en 2016 du trajet de soins bucco-dentaire. Cette mesure concerne exclusivement l'article 5 de la nomenclature et les patients âgés de 18 ans et plus. A partir du 1er juillet 2016 pour les patients non-BIM et du 1er janvier 2017 pour les patients BIM, le montant de l'intervention personnelle dépendra du remboursement de soins dentaires effectué l'année précédente. Le principe est simple : il s'agit d'un incitant négatif, si le patient n'a pas été chez le dentiste l'année civile précédente, il sera moins bien remboursé l'année suivante pour toutes les prestations de l'article 5 :

- Les soins conservateurs
- Les extractions

17 Moeller, J. F., Chen, H., & Manski, R. J. (2010). Investing in preventive dental care for the Medicare population: a preliminary analysis. American journal of public health, 100(11), 2262-2269.

18 Liste complète des mesures prises entre 2003 et 2014 : Cour des Comptes (2016). *Remboursement des soins dentaires - Pour une gestion publique plus performante*. Disponible à https://www.ccrek.be/docs/2016_16_RemboursementSoinsDentaires.pdf

19 Arrêté royal du 26 mai 2008 modifiant, en ce qui concerne certaines prestations dentaires, les articles 5 et 6 de l'annexe de l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

20 *Ibidem*, p.36.

21 *Ibidem.*

- Les radiographies (**sauf** pour les patients BIM)
- Les prothèses dentaires
- Les implants oraux
- Les suppléments d'urgence.

Dans le cas où le patient n'a pas été chez le dentiste l'année précédente, les montants d'intervention personnelle sont augmentés de la façon suivante pour les patients non BIM :

- Ils sont doublés pour les soins conservateurs, les extractions, les traitements sur les prothèses dentaires et les suppléments d'urgence.
- Ils sont multipliés par 1,5 pour les radiographies, les techniques adhésives, les digues et les sutures de plaies.
- Ils sont augmentés de 40 euros pour le placement des prothèses et les implants oraux.

Pour les patients BIM, s'il n'y a pas eu de trajet de soins buccaux l'année précédente, les nouveaux montants d'intervention personnelle augmentent **d'un euro**. Lorsqu'il s'agit de placement de prothèses dentaires, d'implants oraux et du forfait d'urgence, ils augmentent de **deux euros**. Les changements sont donc minimes pour les patients BIM. On peut donc s'attendre à peu de changement de comportement pour cette catégorie de patients.

Dans la section suivante, nous analysons les avantages et inconvénients des incitants financiers négatifs.

3. Les incitants financiers et les composantes d'une bonne politique de santé

Ces dernières années, les politiques mises en œuvre en matière de soins dentaires ont donc été de deux sortes : (i) des remboursements plus élevés pour certains soins et certains publics, (ii) l'instauration de pénalités en cas de non recours aux soins l'année civile précédente. Il s'agit donc d'incitants financiers ciblés sur le patient, incitant positif pour les premières mesures et négatifs pour les secondes.[22] Un incitant est *un facteur (financier ou non financier) qui motive un plan d'action particulier, afin de préférer un choix par rapport aux autres*.[23] C'est donc une source externe de motivation : « si je ne vais pas chez le dentiste, j'aurais X% de remboursement en moins, donc il vaut mieux que j'y aille ». Dans le domaine des soins de santé, les incitants financiers peuvent se matérialiser par un changement dans le montant ou dans la méthode de transferts monétaires suite à une visite chez un prestataire de soins.

En ce qui concerne les incitants financiers positifs (on récompense financièrement certains comportements), on parle souvent des « Conditional Cash Transfers »[24] qui ont été mis en place dans de nombreux pays en voie de développement pour prévenir l'expansion de certaines maladies. Dans la majorité des cas, cette approche a fait ses preuves.[25] En outre, ces incitants ont un impact important sur les personnes défavorisées qui valorisent une petite aide supplémentaire.[26]

Mais qu'en est-il des incitants négatifs ? Est-ce que pénaliser des personnes qui ne vont pas chez le dentiste est efficace ? Est-ce que pénaliser a un meilleur impact qu'encourager ?

Pour répondre à ces questions, il est premièrement important de souligner que les incitants négatifs comme le trajet de soins buccaux ciblent le patient en le portant seul responsable de son « mauvais » comportement (dans ce cas-ci, ne pas aller régulièrement chez le dentiste). Or, le non-respect des recommandations médicales ne peut être assignée exclusivement aux patients. Il peut également découler d›une mauvaise communication entre le patient et le prestataire de soins, d'informations trop complexes, d'effets secondaires indésirables de certains médicaments, de frais trop élevés à la charge de l›utilisateur, de la complexité de l'organisation de soins ou encore de barrières culturelles (codes linguistiques, culturels et sociaux différents)[27].

En parlant de la littéracie en santé - qui est la capacité des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et de prendre des décisions en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé – l'OMS rappelle qu'une faible littératie n'est pas seulement de la responsabilité des individus mais aussi celle des décideurs, des professionnels de la santé et d'autres acteurs et lieux (comme l'école, le lieux de

22 On parle ici des incitants donnés aux patients et non aux prestataires. Pour ce qui est des incitants donnés aux prestataires, la littérature est divisée et il y a peu/pas de signes clairs que les effets sur le patient soient positifs. Voir Flodgren, G., Eccles, M. P., Shepperd, S., Scott, A., Parmelli, E., & Beyer, F. R. (2011). An overview of reviews evaluating the effectiveness of financial incentives in changing healthcare professional behaviours and patient outcomes. *The Cochrane database of systematic reviews, (7)*, CD009255.

23 Flodgren, G., Eccles, M. P., Shepperd, S., Scott, A., Parmelli, E., & Beyer, F. R. (2011). An overview of reviews evaluating the effectiveness of financial incentives in changing healthcare professional behaviours and patient outcomes. *The Cochrane database of systematic reviews, (7)*, CD009255.

24 Lagarde, M., Powell-Jackson, T., & Blaauw, D. (2010). Managing incentives for health providers and patients in the move towards universal coverage. 'Global Symposium on Health Systems Research'16-19 November 2010. Montreux, Switzerland.

25 Gaarder, M. M., Glassman, A., & Todd, J. E. (2010). Conditional cash transfers and health: unpacking the causal chain. Journal of development effectiveness, 2(1), 6-50.

26 Bradley, C. J., & Neumark, D. (2017). Small Cash Incentives Can Encourage Primary Care Visits By Low-Income People With New Health Care Coverage. *Health Affairs, 36*(8), 1376-1384.

27 Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine, 353*(5), 487-497.

travail, les médias de masses, le système de soins de santé, etc.).[28] Il faut donc faire attention à ne pas confondre responsabilité individuelle et problèmes collectifs. En mettant l'accent sur la responsabilité du patient qui serait à l'origine de comportements peu favorables à la santé, on risque d'oublier d'autres déterminants sociaux, économiques, culturels ou environnementaux de la santé[29]. Il parait dès lors injuste de pénaliser le patient en le portant seul responsable de son « mauvais » comportement sans tenir compte des autres facteurs qui ne dépendent pas de lui.

En outre, les incitants financiers reposent sur la théorie économique du choix rationnel. « *Cette théorie attribue aux agents un comportement rationnel qui - en raison d›un certain nombre de préférences – consiste en une recherche du plus grand profit pour le moindre mal* »[30]. Les incitants financiers reposent donc sur l'hypothèse d'une rationalité parfaite, les individus maximisant leur intérêt personnel en réagissant directement aux changements d'incitants. Or, cette théorie est très controversée en économie. Selon Herbert Simon, les individus ont une rationalité limitée en termes de capacité cognitive et d'informations disponibles. Dans certains cas, les individus manquent d'informations ; dans d'autres, les choix sont trop complexes et ils cherchent une solution raisonnable dans une situation d'incertitude[31]. Les individus risquent donc de ne pas adapter leur comportement de manière rationnelle suite à la mise en place d'un incitant financier. Dans le cas des soins dentaires, le fait que le laps de temps entre les actes posés aujourd'hui (aller voir un dentiste) et leurs conséquences (éviter des frais financiers importants quelques années plus tard) est long, rend difficile une prise de décision rationnelle.

Troisièmement, la littérature montre que pénaliser un comportement problématique renforce le sentiment de faute personnelle et donc limite son acceptabilité.[32] Dans une étude datant de 1994 sur la perte de poids, les chercheurs montrent que les personnes qui reçoivent une récompense en cas de respect des injonctions restent plus longtemps dans le programme que celles qui se voient pénalisées en cas de non-respect.[33] Les mêmes conclusions ressortent d'une étude sur la consommation de cocaïne.[34]

Quatrièmement, les incitants financiers négatifs représentent un coût pour les participants qui ne respectent pas le comportement encouragé, ce qui, dans le cas des soins de santé, peut diminuer l'accessibilité aux soins pour ce public. Prenons l'exemple du trajet de soins buccaux : une personne n'ayant pas l'habitude de consulter un dentiste pourrait reporter encore plus longtemps la prise en charge de ses problèmes dentaires suite à l'instauration du trajet de soins buccaux puisqu'elle devra payer plus lors de ses consultations.

Les quatre arguments développés ci-dessus montrent donc que les incitants financiers négatifs ne sont, théoriquement, pas de bons instruments pour mettre en place une politique efficace et juste. De manière plus générale, la littérature met l'accent sur certains critères qui permettraient qu'un incitant (positif ou négatif) fonctionne au mieux. Pour avoir un effet significatif, les incitants devraient répondre aux critères suivants :

1. Le paiement doit être significatif[35]
2. L'information au patient et au prestataire doit être claire
3. Le paiement doit être rapide[36]
4. Un groupe cible doit être clairement défini (si ce n'est pas le cas, ce sont des personnes qui avaient le comportement adéquat avant le début du programme qui en bénéficieront[37])
5. L'environnement social de l'individu doit également être impacté ce qui signifie que la personne doit être aidée par un tissu social qui valorisent le bon comportement ou juge le mauvais[38]

Certaines études montrent également que les incitants donnent de meilleurs résultats lorsqu›ils sont proposés ensemble à un groupe de personnes ayant des difficultés à adopter des habitudes de vie saines, plutôt que sur une base individuelle. Il est également efficace de lier l'incitant au succès du groupe (les personnes qui n'atteignent pas leur objectif personnel

28 WHO (2013).Health literacy. The solid facts. Editors: Ilona Kickbusch, Jürgen M. Pelikan, Franklin Apfel & Agis D. Tsouros

29 Ibidem

30 Meadwell, H. (2002). La théorie du choix rationnel et ses critiques. *Sociologie et sociétés, 34*(1), 117-124.

31 Simon, H. A. (1957). Models of man; social and rational. Mathematical Essays on Rational Behavior in a Social Setting. Wiley.

32 Jochelson, K. (2007). Paying the patient: improving health using financial incentives. London: King's Fund, 22. Disponible à: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_document/paying-the-patient-kicking-bad-habits-supporting-paper-karen-jochelson.pdf

33 Mavis, B. E., & Stöffelmayr, B. E. (1994). Multidimensional evaluation of monetary incentive strategies for weight control. *The Psychological Record, 44*(2), 239-252.

34 Kirby, K. C., Marlowe, D. B., Festinger, D. S., Lamb, R. J., & Platt, J. J. (1998). Schedule of voucher delivery influences initiation of cocaine abstinence. *Journal of consulting and clinical psychology, 66*(5), 761.

35 Thornton, R. L. (2008). The demand for, and impact of, learning HIV status. *American Economic Review, 98*(5), 1829-63.

36 Powell-Jackson, T., Neupane, B. D., Tiwari, S., Tumbahangphe, K., Manandhar, D., & Costello, A. M. (2009). *The impact of Nepal's national incentive programme to promote safe delivery in the district of Makwanpur.* In: Innovations in Health System Finance in Developing and Transitional Economies (pp. 221-249). Emerald Group Publishing Limited.

37 *Ibidem.*

38 Jochelson, K. (2007). Paying the patient: improving health using financial incentives. London: King's Fund, 22. Disponible à: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_document/paying-the-patient-kicking-bad-habits-supporting-paper-karen-jochelson.pdf

savent qu'elles réduisent également les bonus que les autres membres de leur groupe recevront et sont alors incitées à respecter le programme).[39]

Si on applique cette grille de critères au trajet de soins bucco-dentaires, on peut douter, à priori, de l'influence de cette politique sur le fait que les Belges se rendent chaque année chez le dentiste. En effet :

- La récompense est négative (ce qui, comme on l'a vu, a de nombreux désavantages),
- La pénalité est ténue (pour les BIM plus que pour les non-BIM), ce qui diminue l'incitant à respecter le programme,
- L'écart entre non-compliance et impact financier est relativement long (ce qui rend la motivation moins grande),
- Le groupe-cible n'est pas bien déterminé (cible-t-on les personnes qui ne vont jamais chez le dentiste ou celles qui y vont parfois ou celles qui y vont déjà ?),
- La politique n'est accompagnée d'aucune autre aide/support (ce qui ne permet pas de convaincre/accompagner la population visée).

En outre, si ces incitants ont pour vocation à avoir un effet, faut-il encore que la politique de soins de santé respecte les six propriétés de l'OMS[40], c'est-à-dire qu'elle soit :

- *Efficace : elle respecte les bases factuelles et améliore les résultats pour la santé des individus et des communautés en fonction des besoins ;*
- *Efficiente : elle est mise en œuvre de manière à maximiser l'utilisation des ressources et à éviter les gaspillages ;*
- *Accessible, opportune, géographiquement raisonnable en fournissant un cadre où les compétences et les ressources sont adaptées aux besoins médicaux ;*
- *Acceptable et centrée sur le patient, mise en œuvre de manière à prendre en compte les préférences et les aspirations des utilisateurs individuels des services et les différentes cultures;*
- *Equitable : la qualité ne varie pas en raison de caractéristiques personnelles telles que le sexe, la race, l'appartenance ethnique, la situation géographique ou le statut socio-économique ;*
- *Sûre : elle minimise les risques et les dommages pour les utilisateurs de services.*

Si une politique d'incitants est mise en place, il faudra donc qu'elle respecte, au mieux, l'ensemble des propriétés énoncées ci-dessus.

Or, les incitants financiers négatifs présentent plusieurs inconvénients qui les rendent incompatibles avec les dimensions d'une bonne politique de santé définis par l'OMS:

1. L'efficacité des incitants négatifs n'est pas prouvée et repose sur une hypothèse (la rationalité parfaite des agents) controversée depuis longtemps en économie ;
2. Ils sont injustes car ils pénalisent uniquement les individus en oubliant les autres déterminants sociaux, économiques, culturels ou environnementaux de la santé qui sont hors du contrôle de l'individu ;
3. Ils sont plus difficilement acceptables car ils mettent l'accent sur la faute personnelle du patient. En outre, en ce qui concerne le trajet de soins buccaux, d'autres éléments de ce dispositif mettent à mal son efficacité (l'écart entre non-compliance et l'impact financier, le fait que la politique ne soit pas accompagnée d'une autre aide,…).

4. La consommation de soins dentaires en Belgique : évolution entre 2007 et 2017

Dans la première partie de cette section, nous analysons dans les grandes lignes l'évolution de la part de la population allant chez le dentiste. Ensuite, dans la section 4.2, nous évaluons l'effet de la politique du trajet de soins bucco-dentaire sur la fréquentation des dentistes.

4.1. Evolution de la consommation des soins dentaires en Belgique

4.1.1. Soins généraux

La variable d'analyse est ici la proportion de membres MC qui ne sont pas allés durant une année chez le dentiste pour n'importe quel code de nomenclature (préventif ou curatif) relatif aux soins dentaires.

Pour les membres MC, quel que soit leur statut, la proportion de membres n'allant pas chez le dentiste est en constante diminution (Figure 1). Pour les BIM (population plus défavorisée et plus susceptible de ne pas aller chez le dentiste), cette proportion passe de 67% à 59% des membres. Pour les non-BIM, on passe de 49% à 42%.

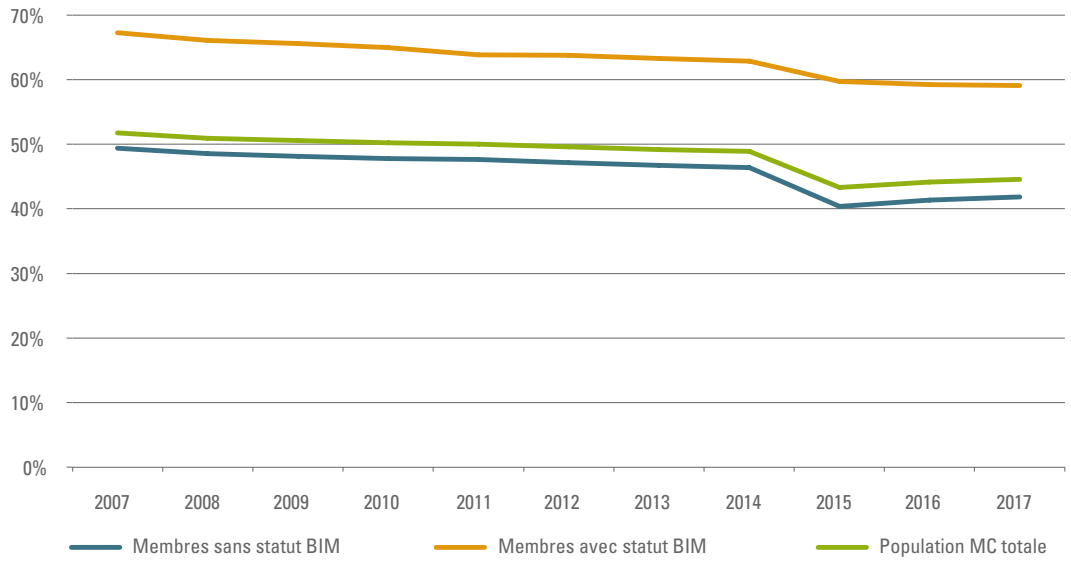
Si on affine l'analyse selon le groupe d'âge[41], on voit que les pensionnés se rendent beaucoup moins chez le dentiste que les autres (Figure 2). Néanmoins, cette différence tend à

39 Komaroff, A. (2016). Do financial incentives improve health? Ask the Doctor. *Harvard Health Letter.* https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/do-financial-incentives-improve-health

40 World Health Organization. (2006). Quality of care: a process for making strategic choices in health systems. Geneva. Disponible à: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43470/?sequence=1

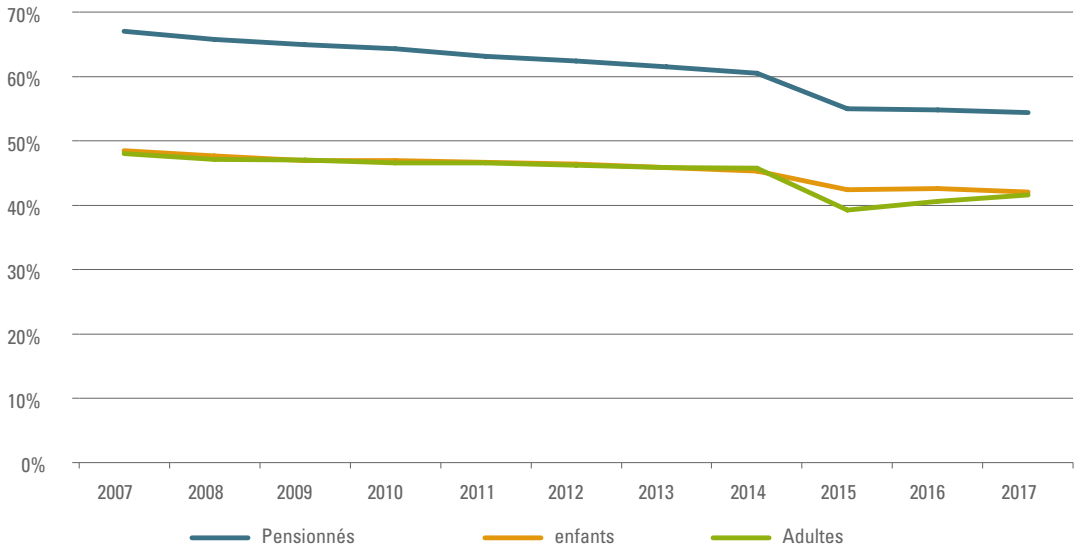
41 *Des différences existent aussi entre les sexes, la proportion de femmes allant chez le dentiste est plus élevée que les hommes, ce qui est apparemment normal pour ce secteur de soins. Voir Mc, C. G., & Bedi, R. (2000). Gender variations in the social impact of oral health. Journal of the Irish Dental Association, 46(3), 87-91.*

Figure 1 : Proportion des membres MC n'ayant pas été remboursés d'une prestation dentaire au cours d'une année (2007-2017), selon le statut BIM.



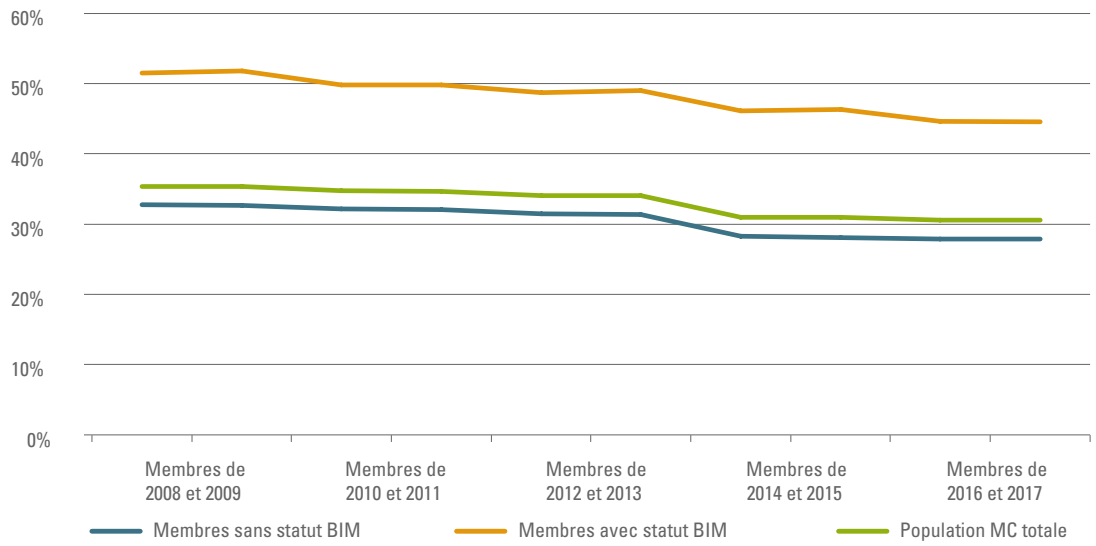
s'atténuer au fil des années[42]. Quant à la différence enfant-adulte, il est étrange de voir que les deux groupes sont si semblables alors que les soins préventifs des enfants sont gratuits chez un prestataire conventionné jusqu'à 18 ans (et que d'autres soins sont également mieux remboursés pour les enfants). Si l'enfant n'a pas besoin de soins jusqu'à ses 6 mois, on pouvait tout de même s'attendre à une proportion plus faible d'enfants n'allant pas chez le dentiste.

Figure 2 : Proportion des membres MC n'ayant pas été remboursés d'une prestation dentaire au cours d'une année (2007-2017), selon le groupe d'âge (enfants = 0-17 ans, adulte = 18- 64 ans, pensionné = 65 ans et plus).



42 Kandelman, D., Petersen, P. E., & Ueda, H. (2008). Oral health, general health, and quality of life in older people. Special care in dentistry, 28(6), 224-236; Petersen, P. E., & Yamamoto, T. (2005). Improving the oral health of older people: the approach of the WHO Global Oral Health Programme. Community dentistry and oral epidemiology, 33(2), 81-92.

Figure 3 : Proportion des membres MC (membres durant les deux années) n'ayant pas été remboursés d'une prestation dentaire au cours de deux années successives (2008-2017), selon le statut BIM.



La figure 3 montre la proportion des membres MC n'étant pas allés chez le dentiste pendant deux années consécutives. Nous voyons par exemple que 45% des membres BIM n'ont pas été chez le dentiste en 2016 et en 2017 (contre 60% pour 2017 uniquement), ce qui signifie que 75% des BIM qui n'ont pas été chez le dentiste en 2017 n'ont pas non plus été chez le dentiste en 2016.

4.1.2. Soins préventifs

Selon la littérature, il est préférable que tout individu aille au moins une fois par an chez le dentiste pour des soins préventifs. Force est de constater que ce n'est pas encore le cas, même si la tendance est positive (Figure 4).

Figure 4 : Proportion des membres MC ayant été remboursés d'une prestation dentaire préventive au cours d'une année (2007-2017), selon le statut BIM.

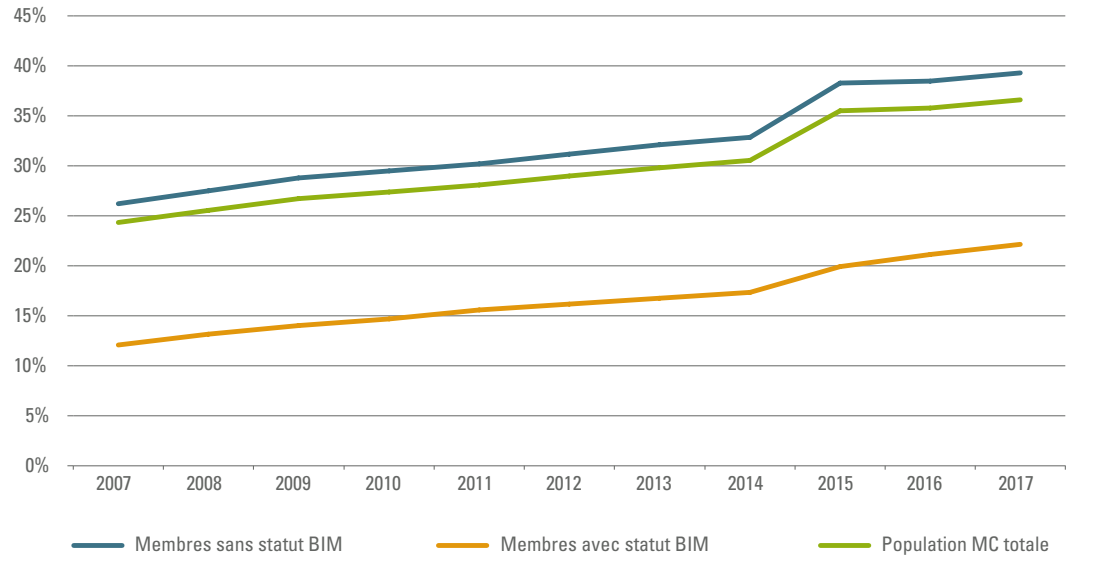


Figure 5 : Proportion des membres MC ayant été remboursés d'une prestation dentaire préventive au cours d'une année (2007-2017), selon le groupe d'âge (enfants = 0-17 ans, adulte = 18- 64 ans, pensionné = 66 ans et plus).

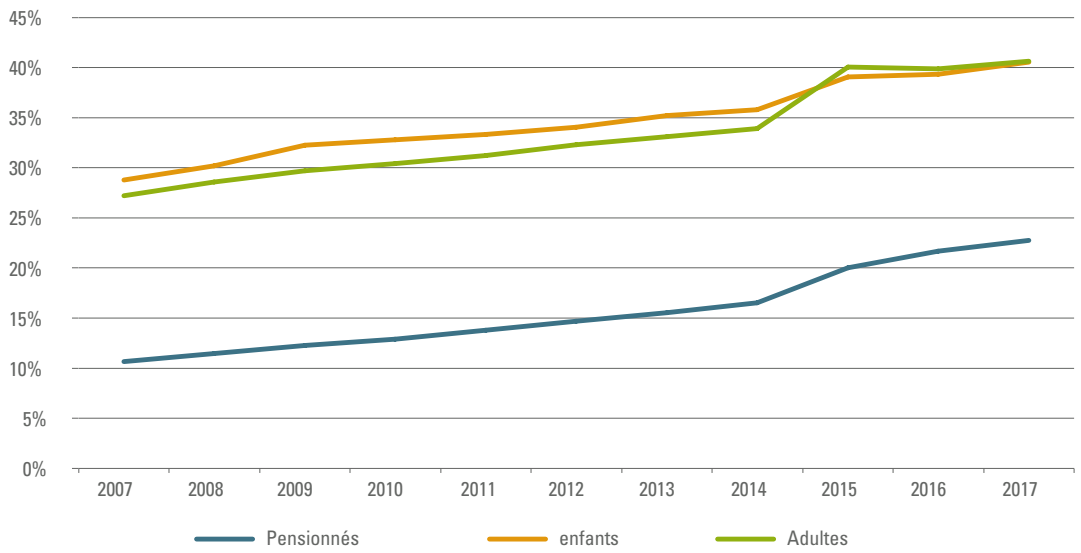
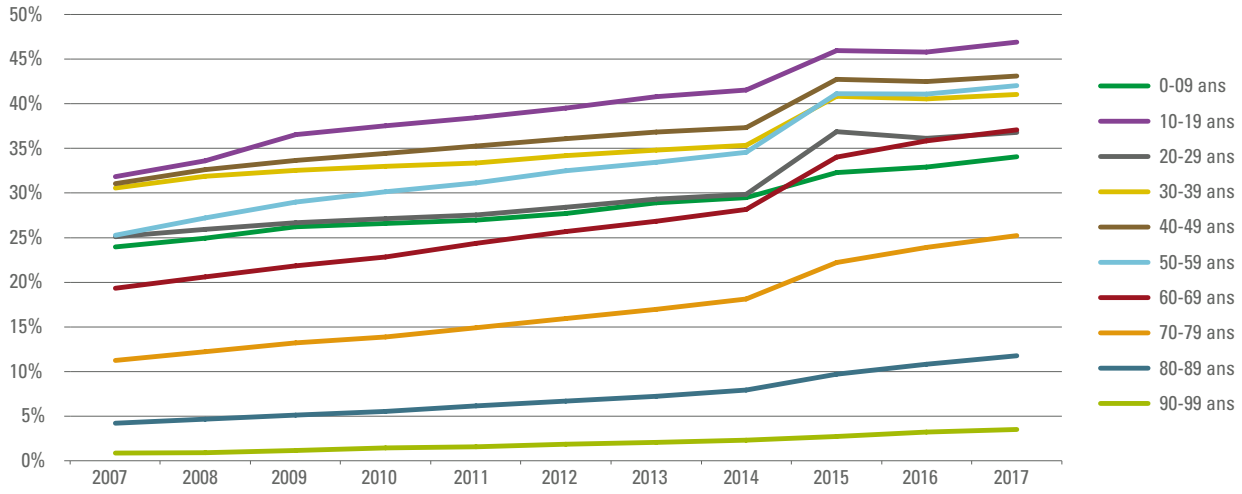


Figure 6 : Proportion des membres MC ayant été remboursés d'une prestation dentaire préventive au cours d'une année (2007-2017), par tranche d'âge de 10 ans.



Encore une fois, la différence BIM et non-BIM est frappante : près de 22% des BIM sont allés chez le dentiste en 2017 contre 40% pour les non-BIM. Bien que cette proportion augmente constamment (elle a presque doublé en 10 ans), on est encore loin d'atteindre les 100%.
Comme pour les soins généraux, la différence entre groupe d'âge est aussi frappante. La proportion de personnes pensionnées allant chez le dentiste pour des soins préventifs a plus que doublé en 10 ans. Malgré l'introduction en 2009 des soins préventifs gratuits pour les enfants, la proportion de ceux-ci allant chez le dentiste pour des soins préventifs n'a pas augmenté plus que chez les adultes. Cela montre que, même si les politiques visant l'accessibilité financière sont essentielles pour faciliter l'accès aux soins, elles ne sont pas suffisantes. Elles doivent s'accompagner de politique de prévention et de dispositifs qui s'attaquent aux freins culturels, sociaux, linguistiques, etc.

Lorsqu'on affine encore un peu plus l'analyse par tranche d'âge de 10 ans, on voit qu'il y a de fortes différences selon les tranches d'âge. La figure 6 montre que, à partir de 70 ans, la proportion de membres MC qui a été remboursé d'une prestation dentaire préventive diminue fortement. Cela peut s'expliquer par la probabilité assez élevée d'avoir un dentier à cet âge-là. On remarque également que les 10-19 ans sont proportionnellement plus nombreux à aller chez le dentiste, ce qui peut s'expliquer par le meilleur remboursement des soins pour les enfants.

Pour conclure, depuis 2007, la situation s'améliore. Cependant, nous sommes encore loin de la situation idéale où tous les belges iraient consulter un dentiste chaque année. Par exemple, si, en 2007, il n'y avait environ que 12,5% des membres BIM qui allait voir le dentiste pour des soins préventifs, ils sont 22% en 2017, une évolution importante mais pas encore suffisante. A côté des incitants financiers qui visent à faciliter l'accès aux soins, il nous semble important de développer des politiques actives qui ciblent les catégories de la population qui ne vont pas chez le dentiste.

4.2. L'effet de la politique du trajet de soins buccaux

Nous avons vu que les membres MC vont de plus en plus chez le dentiste. C'est une bonne nouvelle mais ce n'est pas encore suffisant. Regardons d'un peu plus près l'augmentation de la fréquentation des dentistes entre 2014 et 2016.

Comme le montre le tableau 1, le trajet de soins bucco-dentaire a eu un effet. On voit dans les données que l'effet sur la fréquentation des dentistes a eu lieu entre 2014 et 2015. Cela s'explique par le fait que le trajet impose d'avoir été chez le dentiste pour des soins préventifs durant l'année précédente. Par conséquent, certains membres ont anticipé et ont été chez le dentiste en 2015 alors qu'ils n'y avaient pas été en 2014.

Dans le tableau 1, nous voyons que le pourcentage de membres n'ayant eu aucun soin dentaire annuel est passé de 46% (2014) à 40% (2015) (6% de différence) pour les non-BIM et de 63% (2014) à 60% (2015) (-3%) chez les BIM. En 2016, le pourcentage repart à la hausse pour les non-BIM. Entre 2014 et 2017, la proportion de membres MC n'ayant eu aucun soin

Tableau 1 : Evolution du pourcentage de membres (selon le statut BIM) n'ayant pas eu de soins dentaires et ayant eu des soins dentaires préventifs au cours d'une année (2007-2017)

	Pourcentage de membres MC sans soins dentaires au cours de l'année (2007-2017)		Pourcentage de membres MC ayant eu au moins une fois un soin préventif au cours de l'année (2007-2017)	
	Membres sans statut BIM	Membres avec statut BIM	Membres sans statut BIM	Membres avec statut BIM
2007	49,40%	67,23%	26,19%	12,08%
2008	48,51%	66,05%	27,49%	13,17%
2009	48,11%	65,59%	28,77%	14,02%
2010	47,76%	64,95%	29,50%	14,68%
2011	47,65%	63,83%	30,20%	15,57%
2012	47,16%	63,74%	31,17%	16,15%
2013	46,70%	63,27%	32,09%	16,74%
2014	46,39%	62,87%	32,85%	17,35%
2015	40,34%	59,71%	38,28%	19,91%
2016	41,35%	59,25%	38,45%	21,14%
2017	41,86%	59,07%	39,30%	22,14%

dentaire diminue donc de 4,5% pour les non-BIM et de 4% pour les BIM.

Pour les soins préventifs, entre 2014 et 2015, le pourcentage est passé de 33% à 38% (+5%) pour les non-BIM et de 17% à 20% (+2,5%) pour les BIM.

L'effet du trajet de soins bucco-dentaire semble donc significatif, mais faible voir très faible. Malgré la relative importance de la pénalité (une vingtaine d'euros de ticket modérateur en plus pour une consultation préventive chez un dentiste conventionné pour les non-BIM), peu de gens qui n'allaient pas chez le dentiste précédemment ont franchi le pas. Pour les BIM, comme la pénalité est dérisoire (1 euro), l'effet vient sans doute plutôt de la communication que de la pénalité elle-même.

Dans la troisième section, nous avons analysé théoriquement les avantages et inconvénients des incitants financiers négatifs. Nous avons conclu qu'il est peu probable qu'un incitant financier comme le trajet de soins buccaux soit efficace et équitable. Les chiffres ci-dessus viennent en partie confirmer nos hypothèses. Si la proportion de membres MC qui consulte une fois par an un dentiste a augmenté, cette augmentation est très faible. Ces résultats posent la question de la pertinence de la mesure. En effet, si l'impact positif est limité, cette mesure comporte également un impact financier négatif non négligeable : les personnes qui n'ont pas consulté le dentiste l'année précédente devront payer plus cher l'année suivante. Or, en 2017, il y a encore 42% des membres MC non BIM et 59% des membres MC BIM qui n'ont pas consulté de dentiste. Pour ces personnes-là, le trajet de soins buccaux représente un frein supplémentaire pour aller chez le dentiste et un coût financier en cas de problèmes dentaires.

Se pose alors la question de l'objectif final de la mesure. Le but est-il d'augmenter la proportion de personnes qui se rendent chez le dentiste chaque année ou de faire des économies de coûts en diminuant le remboursement des personnes qui ne s'y rendent pas chaque année ? Entre 2016 et 2017, le montant à charge de l'INAMI pour le trajet de soins buccaux est passé de 203 à 198 millions pour les membres MC, soit une économie de 5 millions.

Vu la faible proportion de membres MC qui va chez le dentiste chaque année, il nous semble primordial de mettre en place des politiques efficaces et équitables, qui ne pénalisent pas les membres qui n'ont pas été chez le dentiste l'année précédente mais les encouragent à y aller. Au risque aussi non que l'absence de visites régulières chez le dentiste pour une partie de la population continue à entrainer des coûts importants pour la société et les individus.

5. Comparaison avec l'étranger

Au regard des chiffres montrés plus haut, nous pouvons nous demander si le niveau de fréquentation des dentistes par la population belge est inférieur ou supérieur aux autres pays. Le tableau 2 offre une réponse partielle.

Au vu des chiffres ci-dessus (à prendre avec prudence), nous pourrions dire que la population belge est bien placée en termes de soins dentaires. Les belges vont en moyenne trois fois chez le dentiste par an. C'est parmi les résultats les plus élevés de l'OCDE. Néanmoins, comme nous l'avons vu, la

Tableau 2 : Nombre moyen de consultations chez un dentiste par habitant

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Autriche	1,3	1,3	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2
Belgique*	2,2	2,5	2,73	2,76	2,80	2,83	2,88	3,06	3,06
Danemark	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	0,8	0,7	0,6	0,5
Estonie	1,5	1,4	1,3	1,3	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4
Finlande	1,3	1,3	1,2	1	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1
France	1,6	1,7	1,7	1,7	1,7	1,7	1,3	1,5	1,5
Allemagne	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4	1,5	1,5	1,5	1,5
Japon	3,2	3,1	3,1	3,2	3,2	3,2	3,2	3,2	3,2
Lituanie	1	1	1,1	1,1	1,2	1,3	1,4	1,4	1,5
Luxembourg	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4
Pays-Bas	2,2	2,1	2,3	2,3	2,1	2,2	2,6	2,5	2,6
Royaume-Uni	0,7	0,7	0,8	0,8	0,8	0,7	0,7	0,7	0,7
Etats-Unis	1	1	0,9	0,9	0,9	1	1	1	1

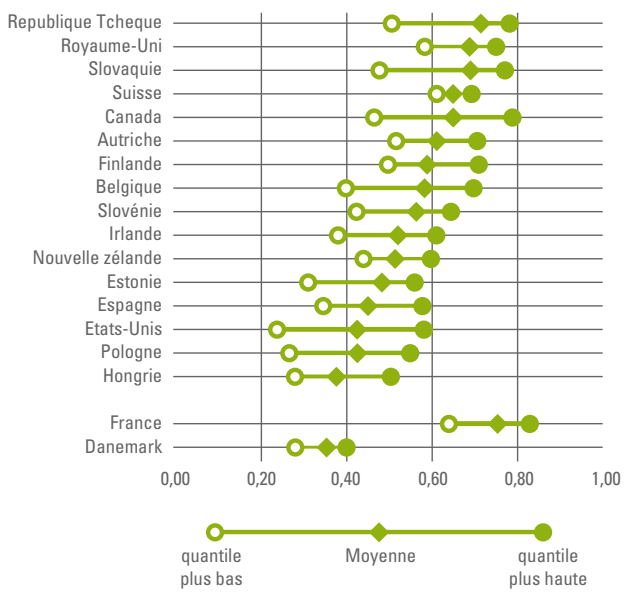
Source: OECD Health Statistics (2018). Dentists consultations (in all settings). Disponible à: https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=HEALTH_PROC et Chiffres MC pour la Belgique de 2010 à 2016

* Attention : notre méthodologie diffère peut-être de celle de l'OECD (qui se base sur des chiffres de l'INAMI). Les conclusions prises à partir des chiffres pour la Belgique à partir de 2010 sont donc à prendre avec prudence.

distribution de ces contacts est problématique : beaucoup de personnes ne vont pas chez le dentiste tandis qu'un petit nombre y va régulièrement. Cela fausse l'image et donc le jugement qu'on peut se faire des soins dentaires belges.

Une étude de l'OCDE vient relativiser ces chiffres. Elle analyse, à partir des données agrégées, la probabilité d'avoir eu un rendez-vous chez un dentiste l'année précédente selon le niveau de revenu (Figure 7).

Figure 7 : Probabilité d'une visite chez le dentiste dans les 12 mois précédents, par quantile de revenus, année 2009[43]



Nous voyons que les inégalités dans l'accès aux soins dentaires sont très fortes dans notre pays malgré le fait que la moyenne se trouve dans la première moitié des pays présentés.[44] En Belgique, les personnes appartenant au premier quintile de revenus avaient, en 2009, 33% moins de chance d'aller chez le dentiste que la moyenne de la population. En moyenne, en 2009, seuls 60% des Belges ont été chez le dentiste, ce qui est semblable aux chiffres que nous avons présenté pour les membres MC. La Belgique se situe donc dans la moyenne européenne.

6. Promouvoir la santé bucco-dentaire et les soins dentaires

Dans cet article, nous avons donc montré que, si le remboursement et l'accessibilité financière sont des conditions nécessaires et primordiales à la promotion des soins dentaires et de la santé orale, et ce surtout pour les patients défavorisés, ce n'est pas l'unique solution[45]. Nous pensons donc qu'il faut continuer à mieux couvrir le coût financier des soins dentaires (en rendant pourquoi pas obligatoire la facturation au tiers payant pour les membres BIM) mais qu'il faut également travailler sur d'autres plans.

Sans être exhaustifs sur l'ensemble des politiques qui pourraient être mises en place, nous voudrions pointer du doigts certaines politiques qui nous semblent importantes à mettre en œuvre en Belgique. Premièrement, parallèlement aux politiques qui ciblent la demande de soins dentaires, il nous semble important de réfléchir à l'offre de soins dentaires. En effet, les dentistes (et spécialités associées) ont, comme les autres prestataires, un rôle à jouer dans l'accessibilité aux soins. Or, en Belgique, près de la moitié des dentistes (toutes spécialités confondues) visités en 2017 par des membres MC était non-conventionnés (Tableau 3). Seul environ un tiers des dentistes sont conventionnés et pratiquent pour chaque consultation les tarifs officiels. Les 20% restants sont partiellement conventionnés, ils pratiquent un tarif officiel durant certaines heures de la journée (ou certains jours de la semaine).

43 Devaux, M., & De Looper, M. (2012). Income-related inequalities in health service utilisation in 19 OECD countries, 2008-2009. OECD Working paper. Disponible à http://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DELSA/HEA/WD/HWP(2012)1&docLanguage=En

44 *La France présente des statistiques pour une visite chez le dentiste durant les deux années précédentes (et non une seule année pour les autres pays), d'où une statistique bien meilleure que les autres. Pour le Danemark, c'est durant les trois derniers mois, d'où la statistique bien moins bonne.*

45 Palència, L., Espelt, A., Cornejo-Ovalle, M., & Borrell, C. (2014). Socioeconomic inequalities in the use of dental care services in Europe: what is the role of public coverage? *Community dentistry and oral epidemiology, 42*(2), 97-105.

L'accessibilité se voit donc diminuée par la demande (potentielle) de suppléments d'honoraires. Entre 2010 et 2017, le montant total des suppléments d'honoraires demandés aux patients MC pour toutes les prestations de dentisterie (hors orthodontie) a augmenté de 285%, alors que le montant à charge de l'INAMI n'a augmenté que de 16%. Il est donc indispensable de mettre en place des politiques qui régulent le taux de conventionnement, les suppléments demandés et augmentent la transparence du secteur.

Tableau 3: Pourcentage de visites chez un dentiste par des membres MC selon le statut de conventionnement

Statut conventionnement dentiste	Nombre de dentistes visités au moins une fois par un membre MC (2017)	Pourcentage
Conventionné	2.856	33,51%
Non conventionné	3.964	46,50%
Partiellement conventionné	1.703	19,98%

Vu les bienfaits des soins préventifs chez les enfants et, parallèlement, vu le faible pourcentage d'enfants allant chez un dentiste malgré les incitants financiers mis en place par le gouvernement, une solution originale serait d'implémenter des visites chez le dentiste à l'école. Amener des dentistes (ou des hygiénistes bucco-dentaires) dans les écoles peut aider à détecter les patients potentiellement problématiques et les inciter (surtout leurs parents) à aller chez un dentiste. L'OMS a endossé cette méthode en 2003, argumentant qu'en détectant vite les anomalies, on pourrait diminuer les problèmes de santé et ainsi diminuer les coûts.[46] En Irlande du Nord[47], en comparant un groupe d'étude et un groupe de contrôle, les chercheurs ont montré que dans le groupe qui avait reçu une visite à l'école, 45,5% avaient été voir un dentiste dans les deux mois après la visite à l'école, contre 27,6% pour le groupe de contrôle. L'effet était très significatif pour les personnes issues de milieux défavorisés. Ces expériences sont intéressantes et pourraient être répliquées en Belgique. Néanmoins, étant donné que chaque pays a son propre système d'éducation et de soins, il faut tenir compte de ces particularités lorsque l'on tente de répliquer cette politique.[48]

La littérature nous apprend que les facteurs de risque pour la santé bucco-dentaire et la santé générale ont tendance à coexister et à se regrouper chez les personnes plus défavorisées et dans certains groupes.[49] Par exemple, le tabagisme a des effets sur les poumons et sur la santé bucco-dentaire. La méthode du « common risk approach » nous informe qu'il est très bénéfique de cibler certains groupes de la population afin de changer plusieurs comportements qui ont des effets négatifs sur la santé car il s'avère que ces comportements coexistent souvent en même temps chez les mêmes patients.[50] Il est donc souhaitable que les prestataires de soins (infirmiers, médecins, dentistes, etc.) aient une approche globale et interviennent sur un ensemble de comportements plutôt que sur un seul. Pour les enfants, la visite médicale pourrait servir à détecter, attirer l'attention, expliquer et prévenir les comportements à risque pour la santé des enfants.

7. Conclusion

Dans cet article, nous avons rappelé l'importance des soins dentaires et l'impact d'une mauvaise santé dentaire sur la santé générale. Malheureusement, malgré les avancées de ces 15 dernières années, 50% des Belges ne vont toujours pas chaque année chez le dentiste. Alors que les soins préventifs sont gratuits chez les prestataires conventionnés jusqu'à 18 ans, 60% des enfants n'ont pas été chez le dentiste pour des soins préventifs en 2017. La réponse des gouvernements successifs a été d'augmenter la couverture des soins dans l'assurance obligatoire et de punir les patients négligents par des incitants financiers négatifs.

Grâce à une revue de littérature, nous avons montré que les incitants financiers négatifs sont, théoriquement, peu efficaces, peu équitable et peu acceptable. Peu efficace car il repose sur l'hypothèse controversée de rationalité parfaite des agents ; peu équitable car ils pénalisent uniquement les individus en oubliant les autres déterminants sociaux, économiques,

46 World Health Organization (2003). Oral health promotion: an essential element of a health-promoting school. WHO information series on school health. Document eleven. Geneva: WHO

47 Donaldson, M., & Kinirons, M. (2001). Effectiveness of the school dental screening programme in stimulating dental attendance for children in need of treatment in Northern Ireland. *Community dentistry and oral epidemiology, 29*(2), 143-149.

48 Milsom, K. M., Tickle, M., & Blinkhorn, A. S. (2008). Is school dental screening a political or a scientific intervention ? Journal of dental research, 87(10), 896-899.

49 Johnson, N. W., Warnakulasuriya, S., Gupta, P. C., Dimba, E., Chindia, M., Otoh, E. C., ... & Kowalski, L. (2011). Global oral health inequalities in incidence and outcomes for oral cancer: causes and solutions. *Advances in dental research, 23*(2), 237-246.

50 Fine, L. J., Philogene, G. S., Gramling, R., Coups, E. J., & Sinha, S. (2004). Prevalence of multiple chronic disease risk factors: 2001 National Health Interview Survey. *American journal of preventive medicine, 27*(2), 18-24.

culturels ou environnementaux de la santé qui sont hors du contrôle de l'individu ; peu acceptable car ils mettent l'accent sur la faute personnelle du patient.
Dans la pratique, le trajet de soins bucco-dentaire a eu un impact positif limité sur la fréquentation des dentistes (+4.5% de membres MC non-BIM et +4% des membres MC BIM qui ont consulté un dentiste entre 2014 et 2017). Or, elle comporte également un impact financier négatif non négligeable puisque les personnes qui n'ont pas consulté de dentiste l'année précédente devront payer plus cher l'année suivante s'ils désirent s'y rendre, ce qui constitue un frein et un coût financiers supplémentaires pour ce public. Pour les seuls membres MC, le trajet de soins bucco-dentaires a permis de réaliser une économie de 5 millions pour l'INAMI entre 2016 et 2017. Se pose alors la question de l'objectif final de la mesure. Le but est-il d'augmenter la proportion de personnes qui se rendent chez le dentiste chaque année ou de faire des économies de coûts en diminuant le remboursement des personnes qui ne s'y rendent pas chaque année ?

Les incitants (financiers en particulier) font partie d'une large idéologie qui met la responsabilité du patient au centre. A propos de cette responsabilisation, un auteur nous dit : « En limitant l'analyse causale à la responsabilité individuelle, nous omettons de suivre la «santé» jusqu'à sa racine étymologique dans la «complétude». Lorsque nous faisons le réseau enchevêtré de déterminants de la *santé, des gènes aux quartiers, des politiques comportant des incitations pénalisantes menacent ainsi de violer un principe fondamental de l'éthique bio-médicale : la justice. Comprenant que les déterminants réels de la santé et de la maladie sont l'individu et que des maladies chroniques telles que le diabète et l'hypertension artérielle touchent de manière disproportionnée ceux qui sont défavorisés et sans réel contrôle de leur vie, les programmes incitatifs individuels peuvent être aussi discriminants et destructeurs.* »[51]

A côté des incitants financiers, il faudrait mettre en place une politique active de soins (dentaires), qui soit efficace et équitable. Pour cela, on ne peut premièrement que rappeler l'importance de diminuer les inégalités socio-économiques qui déterminent en partie l'état de santé. A l'échelle des organisations de soins, il nous semble important de travailler sur les barrières culturelles et sociales qui empêchent l'accès aux soins de santé. A l'échelle plus individuelle, nous avons rappelé l'importance de l'accessibilité financière mais également l'importance de politiques visant l'offre de soins (pour garantir par exemple un bon taux de conventionnement) et celle de la prévention et de l'éducation. Nous avons cité l'exemple des écoles qui peuvent être une porte d'entrée pour expliquer l'importance de la prévention bucco-dentaires, prévenir les risques et détecter les mauvais comportements. A chaque niveau, il est essentiel de définir l'objectif de la politique et le public-cible. Avoir comme objectif caché une économie de coût et cibler les personnes qui ne vont jamais chez le dentiste en les pénalisant davantage ne nous semble ni juste, ni efficace. Comme le dit le Collège des médecins américains, « *la structure d'incitation devrait soutenir l'autonomie appropriée du patient et sa participation à la prise de décision, y compris le droit de refuser un traitement, sans conséquences punitives.* »[52]

51 Howard, B. M. (2008). First, do not punish: individual incentives in health policy. *AMA Journal of Ethics, 10*(11), 719-723.

52 Mitnick, S., Snyder, L., & American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. (2010). Ethical considerations for the use of patient incentives to promote personal responsibility for health: West Virginia medicaid and beyond. *Philadelphia: American College of Physicians*.

Plus d'attention pour la qualité de l'air intérieur grâce aux conseillers en environnement intérieur de Beweging.net

Veerle Van Holle, Département R&D

Remerciements particuliers : *Hervé Avalosse, Département R&D ; Elise Rummens, Direction médicale ; Fréderic Cipriani, Francis Devlamynck, Jurgen D'Ours, Jens Vaes, Beweging.net ; tous les volontaires et résidents.*

Synthèse

Contexte et objectif

Nous passons 85% de notre temps à l'intérieur. Tout comme un air extérieur pollué, un mauvais environnement intérieur peut générer des problèmes de santé. Toutefois, les causes et conséquences d'un air intérieur pollué sont beaucoup moins connues que les effets d'un air extérieur de mauvaise qualité. Les citoyens se préoccupent cependant beaucoup de leur qualité de vie et de leur santé. C'est pourquoi Beweging.net a lancé, fin 2016, un projet innovant : « Luchtconsulenten voor gezonde lucht ». L'objectif consistait à former des volontaires pour en faire des « conseillers en environnement intérieur » à même de sensibiliser la population flamande à l'importance d'un environnement intérieur de bonne qualité.

Méthodologie

Dans deux régions pilotes, des volontaires ont ainsi suivi une formation à la fonction de conseiller en environnement intérieur : il s'agit d'une personne qui rend visite aux résidents muni d'une check-list interactive destinée à jauger les facteurs structurels et comportementaux qui influencent la qualité de l'air intérieur. Au cours d'un entretien personnel, le conseiller en environnement intérieur et le résident recherchaient ensuite ensemble des solutions sur mesure pour l'habitation visitée. Le conseiller en environnement intérieur proposait en outre quelques trucs et astuces faciles à mettre en œuvre. Six mois après le premier contact, une visite de suivi avait lieu afin de répertorier les modifications au moyen de la check-list interactive. Encore six mois plus tard, les résidents répondaient en ligne à un dernier questionnaire.

Conclusions

Les résultats de l'étude pilote se sont révélés positifs : un tiers des résidents visités a augmenté la fréquence de ventilation et d'aération, et, parmi ceux-ci, pas moins de 9 sur 10 ont déclaré que c'est la visite à leur domicile qui leur a permis de prendre conscience de l'importance de cette démarche. Pratiquement tous les résidents chez lesquels un problème d'évacuation des fumées a été détecté au niveau du dispositif de chauffage ont tenu compte de l'avis du conseiller en environnement intérieur et pris des mesures afin de résoudre le problème.

Il convient toutefois d'interpréter ces résultats avec une certaine prudence : la plupart des résidents étaient hautement éduqués, pensionnés et propriétaires de l'habitation (d'assez haute qualité, elle aussi). En effet, les conseillers en environnement intérieur ont principalement visité des résidents issus de leur propre famille ou réseau de connaissances, dans la mesure où les enquêtes ou la sensibilisation liées à ce projet pilote se voulaient d'abord destinées à un environnement « familier ». Cela dit, même ces habitations « saines » possèdent encore une marge d'amélioration considérable, le projet pilote révélant en outre que le citoyen est réceptif à des conseils sur mesure en ce qui concerne ses comportements en matière de santé et qu'il prend des mesures concrètes.

Mots-clés : environnement et santé, air intérieur, environnement intérieur, comportement en matière de santé, bénévoles

1. Contexte et objectif

Nous connaissons tous la pollution extérieure ainsi que ses effets sur notre santé. Bien que nous passions 85% de notre temps à l'intérieur (maison, bureau, école, magasins, etc.), nous sommes moins conscients de l'importance d'un air intérieur de bonne qualité. La qualité de l'air que nous y respirons s'avère également essentielle à notre santé. Son impact peut même se révéler plus important que celui de la pollution extérieure. Toutefois, les causes et conséquences d'un air intérieur pollué sont beaucoup moins connues que les effets d'un air extérieur de mauvaise qualité sur l'environnement et la santé.
Les causes de la pollution de l'air d'une habitation (ci-après dénommée dans le présent article « *mauvais environnement intérieur* ») sont très diverses. Les substances chimiques dégagées lors de travaux de bricolage et de décoration, mais aussi lors de l'utilisation de désodorisants et de certains produits de nettoyage, constituent autant d'exemples. Une autre cause : l'humidité. L'humidité, et les moisissures qui en résultent, sont liées à une ventilation insuffisante et à un taux d'humidité trop élevé dû à des problèmes structurels (p. ex. une fuite) ou à des facteurs « humains et comportementaux » tels que la cuisine, la douche, la cohabitation de plusieurs personnes dans une pièce, etc. Enfin, certains combustibles, le fait de fumer dans l'habitation et de mauvaises habitudes de consommation peuvent également faire baisser la qualité de l'air intérieur.

Les conséquences d'un mauvais environnement intérieur ne doivent pas être sous-estimées : problèmes de santé, tels que l'irritation du nez et de la gorge, toux (chronique), maladies respiratoires comme l'asthme ou la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), cancer du poumon. Un mauvais environnement intérieur peut également déclencher des réactions allergiques telles que démangeaisons oculaires et larmoiement, démangeaisons et écoulement nasal, toux, prurit, eczéma atopique et crises d'asthme. L'effet sur la santé dépend de la nature et de la concentration des particules polluantes ainsi que de la fréquence et la durée de l'exposition[1]. Enfin, un mauvais environnement intérieur peut nuire gravement à la qualité/structure d'une habitation, notamment en cas de problèmes d'humidité et de moisissures.

La bonne nouvelle, c'est qu'en procédant à de petites interventions dans l'habitation et en adoptant des comportements différents, il est possible de réduire ou même éradiquer les causes d'un mauvais environnement intérieur. Hélas, les gens ne disposent pas toujours des connaissances et des stratégies de traitement nécessaires pour aborder ces problèmes. Bien que les connaissances soient disponibles, les informations ne parviennent pas toujours aux groupes cibles. Et lorsque les connaissances sont largement diffusées, les bonnes intentions sont souvent insuffisamment converties en un changement de comportement susceptible de limiter les risques.

Le fait de miser sur un meilleur environnement intérieur, par la sensibilisation et l'incitation à un changement de comportement, peut réduire les coûts et les symptômes à la fois sur le plan médical (plaintes et dépenses personnelles, remboursements de l'assurance maladie) et sur le plan économique (incapacité de travail spécifique, indemnités, dépréciation de l'habitation).

Le citoyen lui-même se préoccupe également beaucoup de sa qualité de vie et de sa santé, deux thèmes sur lesquels Beweging.net et ses organisations partenaires travaillent depuis de nombreuses années. C'est pourquoi Beweging.net a lancé, fin 2016, un projet innovant : « Luchtconsulenten voor gezonde lucht », pour une transmission accessible des conseils aux citoyens flamands en matière d'amélioration de leur environnement intérieur. Le projet a été mené comme une collaboration entre Beweging.net et le service d'étude de la MC, en étroite concertation avec les autorités flamandes[2], le Vlaams Instituut Gezond Leven et les Vlaamse Logo's[3].

Le projet « Luchtconsulenten voor gezonde lucht » privilégiait deux objectifs principaux.

1. Le développement d'une « check-list » interactive accessible destinée à jauger les déterminants structurels et comportementaux d'un bon environnement intérieur et prévoyant en outre des conseils visant à exercer une influence bénéfique sur ces facteurs. La check-list a été utilisée lors d'une visite à domicile effectuée par un volontaire formé à la fonction de « conseiller en environnement intérieur ». Sur la base de cette check-list, une application en ligne destinée à l'usage privé du citoyen flamand a également été développée afin de fournir à celui-ci des conseils utiles sans l'intervention d'un conseiller en environnement intérieur.
2. La vérification du fait qu'une visite à domicile par des volontaires (conseillers en environnement intérieur), associée à des conseils sur mesure, représente une méthodologie correcte et à même de sensibiliser la population flamande à l'importance d'un environnement intérieur de bonne qualité.

2. Méthodologie

2.1. Déroulement du projet

« Luchtconsulenten voor gezonde lucht » a débuté en décembre 2016 et a duré 24 mois. Il s'agissait d'un projet pilote mené dans

1 Source : www.gezondheidenmilieu.be

2 Autorité flamande : Departement Omgeving (qui a octroyé le subside) et Agentschap Zorg en Gezondheid.

3 Un Logo ou « lokaal gezondheidsoverleg » est un groupement local (Flandre et Bruxelles). Les Logos mobilisent autant de gens et organisations que possible dans leur région afin de contribuer à un environnement sain et une meilleure santé pour tous via des actions coordonnées et concertées.

deux régions test : la Flandre occidentale et le Limbourg. Après une évaluation positive, les pistes d'élargissement du projet au niveau flamand devraient être étudiées. Le projet pilote a été coordonné à partir du service d'étude de la MC. Dans chaque région pilote, un collaborateur régional de Beweging.net était en charge du suivi et de l'organisation pratiques.

D'un point de vue méthodologique, on distinguait cinq phases successives : le développement des matériels du projet et le recrutement des volontaires (phase 1), la validation des matériels du projet auprès du groupe cible et la formation des volontaires à la fonction de conseiller en environnement intérieur (phase 2), une phase d'intervention (avec collecte de données) au cours de laquelle les résidents ont été plusieurs fois interrogés quant aux facteurs influents en matière d'environnement intérieur (phases 3[4] et 4[5]), et une phase de traitement et de reporting (phase 5).
Lors de la demande de projet, la durée initiale de celui-ci devait être de 18 mois, avec une seule période de mesure, prévue au cours de la phase 4 (la mesure d'impact six mois après la mesure de base). Via un amendement, un accord a été trouvé afin d'allonger de six mois la durée de la phase 4, afin de procéder à une mesure supplémentaire exactement un an après la mesure initiale. Cette troisième mesure a permis d'optimiser la fiabilité (stabilité) des données et de faire en sorte de procéder à une mesure au cours de la même saison que celle de la première visite. La Figure 1 montre les différentes phases du projet dans le temps.

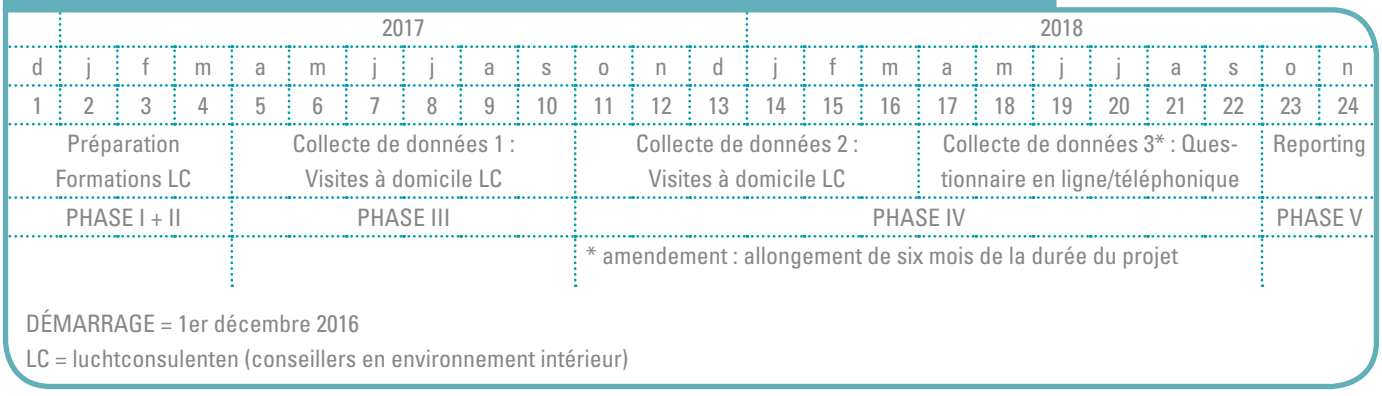
En février et mars 2017, Beweging.net a formé 40 volontaires à la fonction de « conseiller en environnement intérieur » (20 personnes dans chaque région pilote). La formation comprenait :

- le contexte théorique lié aux facteurs qui exercent une influence sur la qualité de l'environnement intérieur,
- les actions faciles à mettre en œuvre pour préserver ou obtenir un environnement intérieur optimal,
- les principes de base de l'entretien motivationnel, afin qu'ils puissent communiquer certaines astuces aux résidents à leur domicile également[6],
- une assistance en matière d'utilisation d'un programme sur tablette interactive, spécialement développé pour ce projet afin de réduire les visites au domicile des résidents.

En avril 2017, les conseillers en environnement intérieur ont entamé leur mission pour une période d'un an : pendant une période de six mois, ils ont procédé à leurs premières visites à domicile auprès de membres de leur famille ou de leur cercle de connaissances, l'objectif étant que chaque conseiller en environnement visite dix habitations. Le conseiller devait, en compagnie du (ou des) résident(s) participant(s), parcourir la check-list à l'aide du programme sur tablette. Ce questionnaire comportait sept rubriques principales : [1] données socio-démographiques et conditions de logement (type d'habitation, nombre de résidents, nombre d'années à l'adresse actuelle) ; [2] ventilation et aération ; [3] humidité et moisissures ; [4] cuisine et chauffage ; [5] utilisation d'objets d'ambiance et de produits de nettoyage ; [6] facteurs sanitaires pouvant avoir un lien avec la qualité de l'air (ex. asthme, démangeaisons, allergies et tabagisme) ; et [7] une rubrique consacrée aux « bonnes intentions » pour les six mois suivant la visite à domicile. De chaque réponse donnée découlaient des conseils, qui faisaient alors l'objet d'une discussion entre le conseiller en environnement intérieur et les résidents afin de dégager une solution sur mesure en fonction de l'habitation.

Au terme de la première visite à domicile, le conseiller en environnement intérieur pouvait, à sa discrétion, laisser un ou plusieurs dépliants ou brochures d'information sur la ventilation,

Figure 1. Ligne du temps des phases du projet « Luchtconsulenten voor gezonde lucht »



DÉMARRAGE = 1er décembre 2016
LC = luchtconsulenten (conseillers en environnement intérieur)

4 La phase 3 constituait la « première vague » de visites à domicile par les conseillers en environnement intérieur. Cette visite a servi de mesure de base, au cours de laquelle les facteurs qui influencent l'environnement intérieur ont été enregistrés et des conseils sur mesure ont été prodigués.

5 La phase 4 consistait en deux « mesures d'impact » destinées à apporter d'éventuelles modifications à l'habitation et aux habitudes. La première mesure a été effectuée six mois après la première visite à domicile, et la seconde un an après la première visite.

6 Trois formations de trois heures chacune ont été prévues dans chaque région pilote. Pour la première formation (contexte théorique), l'équipe de projet a pu compter sur l'aide d'un expert écologique médical du Logo de la province concernée ; lors de la deuxième formation, une psychologue experte en techniques de conversation a été invitée.

l'aération, l'humidité, les moisissures ou l'arrêt du tabagisme. Rendez-vous était également pris pour une visite de suivi, six mois après. Une visite destinée à faire le point de la situation avec le (ou les) résident(s) : quelles étaient les améliorations, que pouvait-on faire pour améliorer encore la situation, tant en ce qui concerne les comportements susceptibles de nuire à la qualité de l'air intérieur que les éventuels problèmes de santé y associés. Encore six mois plus tard (à savoir un an après la première visite à domicile), les résidents répondaient à un dernier questionnaire. Celui-ci était soumis par le responsable de projet, via e-mail ou par téléphone, et donc sans intervention du conseiller en environnement intérieur.

2.2. Évaluation et analyse

Une évaluation qualitative du projet a été effectuée à différents moments, tant auprès des résidents que des conseillers en environnement intérieur. Après la première visite à domicile, une brève enquête par e-mail ou par courrier a été réalisée auprès des résidents afin de sonder les facteurs qui les avaient motivés à participer au projet. La deuxième visite a permis également d'obtenir des avis sur les dépliants et/ou brochures laissés au terme de la première visite (uniquement auprès de ceux qui les avaient reçus). Les volontaires qui souhaitaient bénéficier de la formation de conseiller en environnement intérieur ont répondu, dès le début de cette formation, à un questionnaire relatif à leur motivation. Trois contacts intermédiaires étaient ensuite prévus : peu après le début de la première série de visites à domicile, peu avant le début de la deuxième série de visites à domicile, et peu après la fin de cette deuxième série de visites. Tous les contacts ont donné lieu à un échange d'expériences et à des propositions de solutions à d'éventuels problèmes. Le troisième et dernier contact servait en outre à évaluer la pertinence d'un éventuel projet de suivi. En outre, les conseillers en environnement intérieur pouvaient toujours, sans obligation, prendre contact avec le responsable de projet régional pour obtenir une assistance supplémentaire.

La phase 5 était consacrée à l'analyse et l'interprétation des données issues de la collecte répétée liée à la check list. Une phase destinée à déterminer si les visites à domicile associées à des conseils sur mesure exerçaient un effet éventuel sur les connaissances, les attitudes et les comportements des citoyens flamands en matière de facteurs liés à l'environnement intérieur.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques des conseillers en environnement intérieur et des résidents

3.1.1. Conseillers en environnement intérieur

Le Tableau 1 contient les résultats de la consultation relative à la motivation des volontaires à l'entame de la formation de conseiller en environnement intérieur. Les principales raisons invoquées pour suivre une formation de conseiller en environnement intérieur étaient les suivantes : « développer une meilleure connaissance générale de l'environnement intérieur » (66 %), « volonté de sensibiliser les autres à l'importance d'un air intérieur de qualité » (63 %) et « un bon air intérieur, c'est bon pour la santé » (53 %).

Tableau 1 : Facteurs qui motivent à suivre une formation de conseiller en environnement intérieur*

Raison de s'inscrire comme conseiller en environnement intérieur	Nombre	Pourcentage
Développer une meilleure connaissance générale de l'environnement intérieur	25	66%
Volonté de sensibiliser les autres à l'importance d'un air intérieur de qualité	24	63%
Un bon air intérieur, c'est bon pour la santé	20	53%
Volonté de relever de nouveaux défis	18	47%
Un environnement intérieur de qualité est important	17	45%
Se préoccuper de l'air intérieur de sa propre habitation et en apprendre plus sur le sujet	12	32%
Un bon air intérieur, c'est bon pour l'environnement	7	18%
Pour le contact social (formations + visites à domicile)	6	16%
Autres	6	16%
Convaincu de s'inscrire par le collaborateur du projet	5	13%

*39 personnes se sont inscrites à la formation de conseiller en environnement intérieur. Les chiffres du tableau sont une synthèse de toutes les réponses collectées au début de la formation, y compris donc des réponses fournies par les volontaires qui n'ont en fin de compte effectué aucune visite à domicile.

Pour la première phase de visites à domicile, 31 conseillers en environnement intérieur ont effectué au moins une visite à domicile. Le groupe de conseillers en environnement intérieur était composé à 55% d'hommes âgés en moyenne de 56 ans. La majorité d'entre eux étaient hautement éduqués, pensionnés et cohabitaient avec un(e) partenaire. Au total, les conseillers en environnement intérieur ont effectué 215 premières visites à domicile, dont 108 effectuées par des conseillers issus du Limbourg et 107 par des conseillers issus de Flandre occidentale. Il a été proposé aux conseillers en environnement intérieur de rendre chacun visite à 10 résidents intéressés. Chaque conseiller en environnement intérieur a visité en moyenne sept habitations.

Pour la deuxième série de visites à domicile, 19 conseillers en environnement intérieur ont effectué au moins une visite. Ce groupe de conseillers en environnement intérieur était fortement comparable en termes de caractéristiques sociodémographiques au groupe qui a effectué les premières visites à domicile. Au total,

141 résidents ont été à nouveau contactés par un conseiller en environnement intérieur pour une deuxième visite. 132 d'entre eux ont répondu de manière favorable. Lors de la deuxième série de visites également, les conseillers en environnement intérieur ont effectué en moyenne 7 visites chacun.

La forte baisse du nombre de résidents entre les visites 1 et 2 est principalement due au décrochage d'une partie considérable des conseillers en environnement intérieur en cours de projet, d'où l'absence d'un deuxième contact avec bon nombre de résidents. Pour chaque phase du projet, c'est le grand investissement en temps (et, ainsi, la difficulté de combiner cette fonction avec la vie professionnelle et/ou privée) qui est à l'origine de ce décrochage massif au niveau des conseillers en environnement intérieur.

Pour les conseillers en environnement intérieur qui ont collecté des données pendant toute la durée du projet, le principal stimulant pour aller au bout était leur engagement en tant que volontaire. Au cours des séances de mise à niveau, les conseillers présents insistaient également sur la plus-value personnelle qu'ils retiraient du projet : en effet, ils avaient pris conscience de leurs propres comportements en matière d'environnement intérieur et avaient, le cas échéant, modifié ceux-ci.

3.1.2. Résidents

Les résidents ayant reçu la visite des conseillers en environnement intérieur ont été principalement recrutés au sein de la famille et/ou du cercle de connaissances de ceux-ci. Le résumé des caractéristiques du groupe cible des résidents ayant respectivement répondu à la première, deuxième et troisième check-list figure au Tableau 2. On ne constate aucune différence sociodémographique significative entre les résidents des deux régions pilotes.

Parmi les 215 résidents ayant reçu une première visite à domicile, on dénombre une moitié d'hommes et l'âge moyen était de 56 ans. La majorité était pensionnée, suivie par les travailleurs actifs comme employés et ouvriers La majorité des résidents a déclaré cohabiter avec un(e) partenaire (avec ou sans enfants à charge). La plupart des participants disposaient de leur propre habitation séparée (4 façades) et habitaient, en moyenne, depuis 23 ans dans l'habitation visitée. 132 résidents ont fait l'objet d'une deuxième visite. En ce qui concerne la troisième consultation, 79 personnes avaient déclaré lors de la deuxième visite que l'on pouvait les contacter. Parmi elles, 52 (66%) ont finalement accepté l'invitation (49 en ligne en 3 par téléphone).

En termes de composition, les groupes cibles des deuxième et troisième consultations[7] étaient fort semblables à celui de la première consultation (voir Tableau 2), du moins en ce qui concerne le sexe, l'âge, la profession, le type d'habitation et le nombre d'années de résidence dans l'habitation. Par contre, chaque nouvelle consultation générait un groupe de résidents visités plus restreint, affichant un pourcentage toujours plus élevé de cohabitants avec partenaire, et encore plus élevé de personnes résidant dans leur propre habitation.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des résidents

	Visite 1	Visite 2	Visite 3
Nombre	215	132	52
Âge moyen en années	56	56	56
Sexe (% d'hommes)	47	52	48
Niveau d'études (% études supérieures)	52	53	58
Situation de famille (% avec partenaire)	66	70	77
Situation citoyen (%)			
Retraité	41	41	42
Employé	27	32	37
Ouvrier	10	10	6
Autres	22	17	15
% propriétaires de l'habitation	87	95	98
Type de construction de l'habitation			
% ouverte	44	47	37
% semi-ouverte	23	27	35
% fermée (deux façades)	19	18	21
% appartement	13	14	8
Nombre moyen d'années dans l'habitation	23 ± 16; 21	25 ± 16; 27	26 ± 16 ; 26

7 Tous les résidents qui ont répondu à la troisième enquête faisaient partie respectivement du groupe des deuxièmes visites, dont les membres faisaient tous eux-mêmes partie du groupe qui avait reçu une première visite à domicile.

Note : interprétation des résultats

Il importe d'interpréter correctement et avec la prudence nécessaire tous les résultats figurant au point 3.2 en se basant sur les informations ci-dessus relatives aux caractéristiques des résidents : en effet, les conseillers en environnement intérieur ont surtout rendu visite à des personnes hautement éduquées et d'âge moyen, résidant dans leur propre habitation, dont elles sont en outre propriétaires depuis un certain temps. Les locataires, les jeunes et les groupes cibles plus vulnérables n'ont pratiquement pas été atteints. Les résultats ne sont donc valables que dans le cadre de cette étude pilote et sont peu généralisables à l'ensemble de la population flamande. Néanmoins, les résultats indiquent que le projet pilote a été considéré comme utile par les participants et qu'il existe des raisons pertinentes d'y donner suite (voir plus loin).

3.2. Résultats check-list et évaluations intermédiaires

3.2.1. Ventilation et aération

La ventilation est le rafraîchissement permanent de l'air de l'habitation via les fenêtres, des grilles ou un système de ventilation. L'aération consiste à ouvrir, en complément, une fenêtre ou une porte extérieure pendant une courte durée, par exemple suite à des activités génératrices d'humidité, telles que la cuisine, la douche ou le nettoyage. Une ventilation suffisante et une aération complémentaire constituent deux mécanismes clés permettant d'assainir et d'entretenir l'environnement intérieur. Les conseillers en environnement intérieur ont exposé aux résidents le principe et l'importance de celui-ci, et leur ont expliqué quand et comment procéder. Lors de la première visite, 69% des résidents ont déclaré connaître la différence entre la ventilation et l'aération. Un pourcentage qui augmentait en outre en fonction de l'âge[8].

La ventilation lors de la visite 1

La check-list a permis d'évaluer les résidents quant à leur mode habituel de ventilation. Lors de la première visite, 82% des résidents ont déclaré ventiler via les fenêtres, 11% via des grilles et 7% via un système de ventilation.

Modifications des habitudes de ventilation après 6 mois et après 1 an

A l'occasion de la deuxième visite à domicile et de la troisième consultation, 111 et 44 réponses valables au total ont respectivement été analysées. Les résidents ventilaient en général encore toujours via les fenêtres (visite 2 : 76/111 résidents (68%) ; visite 3 : 26/44 (59%)). Un nombre très limité a adopté un système de grilles ou un système mécanique après la première visite à domicile. Pour la ventilation via des grilles, on ne constate pas non plus de grandes modifications entre la visite 1 et la visite 2. La plupart de ceux qui ventilaient via des grilles le faisaient toujours (visite 2 : 14/111 résidents (13%) ; visite 3 : 4/44 (9%)). Pour la ventilation via un système mécanique, on constate une évolution inattendue (quoique limitée) : parmi les 7 personnes qui avaient déclaré ventiler via un système mécanique lors de la première visite, seules 3 ont déclaré utiliser un tel système lors de la deuxième visite. Une évolution peut-être due à une erreur d'enregistrement du mode de ventilation lors d'une des consultations.

En outre, la deuxième visite à domicile et la troisième consultation ont donné lieu à un sondage de la fréquence de ventilation. Il a été directement demandé au résident s'il avait le sentiment de ventiler davantage ou plus souvent depuis la(les) visite(s) du conseiller en environnement intérieur. Lors de la deuxième visite, 67 personnes (61%) ont déclaré ne pas avoir cette impression. La majorité de ces personnes (93%) s'est justifiée en disant que la ventilation était suffisante au moment de la première visite. Quant à ceux qui ont déclaré ventiler plus souvent (n=43), la majorité d'entre eux (91%) a déclaré que cette attitude résultait de la visite à domicile, qui leur a fait prendre conscience de l'importance de la ventilation. Lors de la troisième consultation, des résultats très similaires ont été observés, auprès d'un groupe plus restreint de répondants (n=44). Les 54% de résidents (n=24) qui ont déclaré ne pas avoir augmenté la fréquence de ventilation se sont justifiés en disant que la ventilation était déjà suffisante. 95% des 20 personnes qui ont augmenté la fréquence de ventilation (= 46%) l'ont fait suite à la prise de conscience liée à la visite à domicile.

Lors de la troisième consultation des résidents ayant pris conscience de l'importance de la ventilation grâce à la visite à domicile, il leur a également été demandé quelle avait été la visite la plus déterminante. 58% (n=11) ont répondu qu'il s'agissait de la première visite, et ce en raison des conseils pertinents, ainsi que des informations nouvelles et précises, fournis par le conseiller en environnement intérieur.

L'aération lors de la visite à domicile 1

La check-list contenait plusieurs questions relatives aux habitudes en matière d'aération suite à des activités génératrices d'humidité (nettoyage, cuisine, etc.), et il a également été noté si et comment le résident procédait à une aération pendant et après les travaux de bricolage et de décoration ainsi qu'en cas d'utilisation d'objets d'ambiance tels que bougies ou encens. Étant donné le nombre restreint de travaux de bricolage et de décoration ainsi que d'utilisations d'objets d'ambiance enregistrés, la description ci-dessous relative aux modifications de comportement concerne uniquement les modifications des habitudes générales en matière d'aération auto-déclarées lors de la deuxième et la troisième consultation via la check-list.

Modifications des habitudes d'aération après 6 mois et après 1 an

Tout comme pour les habitudes de ventilation, lors de la deuxième visite à domicile et de la troisième consultation, il a été directement demandé au résident s'il aérait plus souvent ou davantage depuis la première (et/ou la deuxième) visite du conseiller en

8 catégorie d'âge <49 ans : 60 % ; 50-59 ans : 67 % ; 60-69 ans : 75 % ; ≥ 70 ans : 81%

environnement intérieur. Lors de la deuxième visite à domicile, 69 personnes (63%) ont déclaré ne pas avoir cette impression. 87% de ces personnes se sont justifiées en disant que l'aération était déjà suffisante au moment de la première visite du conseiller en environnement intérieur. Quant à ceux qui ont déclaré aérer plus souvent (n=42), la majorité 95% d'entre eux ont déclaré que cette attitude résultait de la visite à domicile, qui leur a fait prendre conscience de l'importance d'une aération suffisante. Au sein de ce même groupe de 42 résidents, plusieurs activités ont été pointées comme faisant l'objet d'une plus grande attention en termes d'aération complémentaire (ex. après le sommeil (n=28), pendant ou après la cuisine (n=27) ou après le bain/la douche (n=19)).

Une tendance comparable aux résultats en matière de ventilation a été observée en ce qui concerne l'aération auprès des résidents ayant répondu à la troisième enquête (n=44). Les 52% de résidents (n=23) qui ont déclaré ne pas avoir augmenté la fréquence se sont tous justifiés en disant que l'aération était déjà suffisante. Au sein du groupe qui a déclaré avoir augmenté la fréquence d'aération (n=21), 95% (n=20) ont déclaré l'avoir fait suite à la prise de conscience liée à la visite à domicile. Ici aussi, les gens ont déclaré aérer plus souvent après différentes activités génératrices d'humidité.
Lors de la troisième consultation des résidents, il leur a, pour l'aération également, été demandé quelle avait été la visite la plus déterminante[9]. 55% d'entre eux (n=11) ont répondu que la première visite avait été la plus déterminante, et ce pour les mêmes raisons que pour la ventilation.

Discussion « ventilation et aération »
Sur la base des résultats ci-dessus, un certain nombre de conclusions peuvent être tirées pour le groupe cible des résidents visités. Le nombre élevé de résidents qui ventile via les fenêtres peut être considéré comme un groupe réceptif pour les conseils donnés lors des visites à domicile. En effet, les conseils donnés peuvent principalement être appliqués dans des habitations dans lesquelles la ventilation n'est pas assurée par un système de ventilation mécanique.
En outre, les résultats en matière de ventilation et d'aération indiquent que la visite à domicile et les conseils d'un conseiller en environnement intérieur ont été accueillis de manière positive par un nombre considérable de résidents visités qui ne ventilaient et/ou n'aéraient pas suffisamment. La raison principale en est que ces personnes ont été sensibilisées à l'importance des deux opérations grâce à la visite et ont modifié leur comportement suite à celle-ci.

Par ailleurs, les résultats indiquent qu'une grande partie des résidents ventilaient/aéraient déjà de façon suffisante au moment de la première visite, et que c'était encore le cas au moment d'une deuxième consultation. Toutefois, quasiment aucune habitation véritablement « mauvaise » n'a été atteinte via les visites. Il est possible que le biais de sélection (à savoir un échantillon non représentatif dû à un recrutement au sein du propre réseau des conseillers en environnement intérieur) joue ici un rôle. Les conseillers l'ont également déclaré lors des contacts intermédiaires, indiquant qu'ils avaient l'impression de ne pas atteindre les groupes les plus vulnérables et de visiter plutôt des « maisons saines ».

3.2.2. Cuisine et chauffage

L'utilisation correcte des dispositifs de cuisine et de chauffage constitue une troisième bonne pratique permettant de préserver la santé d'une habitation et de ses résidents. Un bon entretien des dispositifs de chauffage (ex. boiler, chaudière) et une température minimale de 15°C permettent de limiter les substances nocives (ex. gaz de combustion) ainsi que les effets de l'humidité (la condensation se forme en effet sur les surfaces froides telles que les murs, les miroirs et le verre). Ci-dessous, vous trouverez une discussion relative aux résultats en matière d'utilisation de la hotte et d'entretien des dispositifs de chauffage.

La cuisine et le chauffage lors de la visite à domicile 1
212 personnes étaient prêtes à répondre aux questions relatives à la cuisine. Lors de la première visite à domicile, la majorité des résidents (97% ; n=206) a déclaré posséder une hotte. En ce qui concerne la fréquence d'utilisation, 70% (n=144) ont déclaré utiliser la hotte pour la cuisine et la cuisson, 18% (n=37) pour la cuisine mais pas pour la cuisson, et 12% (n=25) pas toujours pour la cuisine et pas toujours pour la cuisson. En ce qui concerne le fait de « laisser tourner » la hotte après utilisation, la majorité (71% ; n=146) a déclaré ne jamais le faire, contre 29% (n=60) qui la laissent effectivement tourner.

Lors de la première visite, 185 résidents ont également répondu à des questions relatives aux dispositifs de chauffage. La majorité (55% ; n=102) a déclaré que, lors des journées froides, l'habitation était chauffée via un système de chauffage central au gaz et qu'il s'agissait du mode de chauffage (presque) quotidien au cours de cette période. D'autres dispositifs de chauffage possibles présents dans la check-list (« feu ouvert/poêle à bois », « poêle à pétrole », « poêle à pellets », « chauffage central électrique » et « convecteur au gaz ») ont également été cochés, mais beaucoup moins fréquemment utilisés comme source de chaleur principale pendant les journées froides. En regard de l'option « autre », il était, par exemple, possible d'indiquer « chauffage central via une pompe à chaleur ». Au total, 21% (n=39) des résidents ont déclaré utiliser une telle « autre » source de chaleur (presque) quotidiennement pendant les journées froides.

Modifications des habitudes culinaires et de chauffage après 6 mois[10]
Les résultats de la deuxième visite à domicile, pour laquelle 110 résidents ont fourni des données en matière de cuisine et de

9 Si on avait répondu avoir été sensibilisé à l'importance de l'aération grâce à la visite à domicile.
10 Lors de la consultation après 1 an (check-list 3), plus aucune question relative à la cuisine et au chauffage n'était posée.

chauffage, ont révélé que la majorité (68% ; n=75) des résidents visités utilisait encore toujours la hotte lors de chaque opération de cuisine et de cuisson. 12/110 personnes (11%) qui ne l'utilisaient pas toujours pour la cuisson ont déclaré toujours le faire à présent ; et une évolution positive comparable a été enregistrée pour 8/110 personnes (7%) qui n'utilisaient de toute façon pas la hotte au moment de la première visite (ni pour la cuisine, ni pour la cuisson). En ce qui concerne le fait de « laisser tourner la hotte »[11], 35 personnes ont déclaré le faire à présent systématiquement, alors qu'elles avaient déclaré ne pas toujours le faire lors de la première visite. 43 personnes ont déclaré qu'elles ne le faisaient toujours pas systématiquement.

En ce qui concerne les dispositifs de chauffage, les résultats de la deuxième visite à domicile indiquent une situation similaire pour la source de chaleur la plus utilisée, à savoir le chauffage central au gaz. Si un problème d'évacuation des fumées au niveau d'un dispositif de chauffage ou du boiler a été enregistré lors des premières visites, les résidents se sont vus demander, lors d'une deuxième visite, s'ils avaient pris des mesures afin de résoudre le problème. Le nombre de problèmes enregistrés était très peu élevé (9/111 résidents chez qui il semblait y avoir un problème et 23/111 enregistrements pour des problèmes d'évacuation des fumées au niveau du boiler). Les personnes qui n'avaient pas pris de mesures (ni pour le dispositif de chauffage, ni pour le boiler) ont déclaré qu'elles ne se souvenaient pas qu'un problème avait été détecté lors de la première visite, ou qu'elles n'ont pas accordé beaucoup d'importance à ce problème au cours de la discussion.

En ce qui concerne les problèmes d'évacuation des fumées au niveau des dispositifs de chauffage, 7 résidents sur 9 (78%) chez qui un tel problème a été détecté ont déclaré avoir pris des mesures pour le résoudre. En ce qui concerne les problèmes d'évacuation des fumées au niveau du boiler, 13 personnes sur les 23 concernées (57%) ont déclaré avoir pris des mesures. Différentes solutions ont été mentionnées, allant de la prise de contact avec un professionnel à la résolution personnelle du problème ou à l'enlèvement du dispositif.

Discussion « cuisine et chauffage »

Les résultats en matière d'utilisation de la hotte indiquent à nouveau que le groupe cible des résidents visités adoptait déjà un comportement relativement sain. Les modifications après six mois indiquent malgré tout que les conseils relatifs à une utilisation systématique de la hotte lors de chaque opération culinaire ou de cuisson et au fait de la laisser tourner, ont permis d'ouvrir les yeux de certains résidents qui ont positivement modifié leur comportement.

Les résultats en matière de chauffage suggèrent, pour ceux qui ont indiqué une modification de leur comportement, que les conseils du conseiller en environnement intérieur peuvent avoir joué un rôle dans la prise de conscience du problème et la modification de comportement. Cela dit, les résultats indiquent surtout un enregistrement limité (ou peu clair) des problèmes de chauffage, cette conclusion ne pouvant dès lors pas être généralisée, dans la mesure où elle concerne un nombre très restreint de résidents.

À nouveau, l'enregistrement limité des problèmes peut être dû à l'échantillon des résidents visités, essentiellement constitué de propriétaires d'une habitation et de personnes habitant depuis longtemps à la même adresse. Les contacts intermédiaires avec les conseillers en environnement intérieur ont, par exemple, révélé que les questions relatives au chauffage figurant dans la check-list ne s'appliquaient pas toujours aux habitations visitées, dans la mesure où celles-ci étaient souvent chauffées à l'aide de nouveaux dispositifs (sans évacuation des fumées). Il est dès lors probable que le problème soit sous-estimé dans le cadre de ce projet pilote.

3.2.3. Humidité et moisissures

L'humidité et les moisissures lors de la visite à domicile 1

Les bonnes pratiques telles qu'une ventilation et une aération suffisantes, ainsi qu'un mode de cuisson et de chauffage correct, peuvent contribuer à résoudre (même partiellement) les problèmes d'humidité et de moisissures. Ces problèmes ont eux aussi été soulevés lors des visites à domicile. Ainsi, il a été demandé aux résidents de rapporter les problèmes d'humidité et de moisissures et éventuellement de les montrer aux conseillers en environnement intérieur. Au total, 202 personnes étaient prêtes à répondre aux questions relatives à ce thème.

En ce qui concerne les problèmes de moisissures, des résultats valables ont été enregistrés pour 176 personnes. 18% des résidents visités (n=31) ont indiqué la présence de moisissures dans l'habitation lors de la première visite à domicile, principalement dans une « autre pièce » (n=17) que la cuisine (n=2), la salle de bains (n=7) ou la chambre à coucher (n=11). En cas de problèmes dans la salle de bains et la chambre à coucher, il était demandé au résident s'il aérait après la douche/le bain et après la nuit, et si la pièce était suffisamment chauffée pour atteindre 15°C. En matière d'aération, la majorité des résidents ont répondu positivement ; pour le chauffage, la réponse s'est avérée moins évidente.

En ce qui concerne les problèmes d'humidité, une réponse valable a été enregistrée pour 200 personnes. 48 personnes (25%) connaissaient un problème d'humidité ascensionnelle ou d'infiltration et la majorité (n=35) ont déclaré que ce problème concernait une « autre pièce » que la cuisine, la salle de bains ou la chambre à coucher. Pour 15 personnes, le rapport a indiqué une fuite (8%), la majorité des problèmes étant à nouveau localisés (n=10) dans une « autre pièce ». 29 résidents (15%) ont mentionné une odeur de moisi ou une odeur nauséabonde, ici encore principalement (n=16) dans une « autre pièce ». Enfin, 55 personnes

11 Seules les personnes qui avaient déclaré posséder une hotte lors de la 1ère visite à domicile ont répondu à cette question.

(27%) ont fait état de condensation/gouttes d'eau, dont 20 dans la salle de bains et 13 dans la chambre à coucher.

Quoi qu'il en soit, un nombre assez limité de problèmes d'humidité et de moisissures a été enregistré lors de la première visite. Le questionnaire d'évaluation que 91 résidents ont rempli après la première visite indiquait que 49 d'entre eux (54%) ont déclaré avoir toujours montré tous les problèmes, tels que l'humidité et les moisissures, lorsque cela leur a été demandé. Une grande partie des résidents (42/91) ne les a donc pas montrés. Parmi eux, 21% se sont justifiés en disant qu'il s'agissait de problèmes privés ou qu'ils étaient honteux de les montrer au conseiller en environnement intérieur.

Modifications des habitudes après 6 mois et après 1 an
Si un problème d'humidité ou de moisissures avait été enregistré lors de la première visite, les résidents se sont vus demander, lors d'une deuxième visite, s'ils avaient pris des mesures afin de résoudre le problème.

Parmi les 49 résidents chez lesquels un problème d'humidité avait été enregistré lors de la première visite, 31 ont pris des mesures afin de le résoudre (ex. meilleure ventilation/aération, meilleur chauffage, prise de contact avec un professionnel). Sur les 18 résidents qui n'ont pas pris de mesures, 11 (61%) ont indiqué que, selon eux, aucun problème n'avait été détecté au cours de la première visite. Sur les 17 personnes chez lesquelles un problème de moisissures avait été rapporté lors de la première visite, 13 (76%) ont déclaré avoir pris des mesures afin de le résoudre (ex. meilleure ventilation/aération, résolution du problème sous-jacent, meilleur chauffage).

Lors de la troisième consultation, aucun lien direct avec la première visite n'a été établi via la check-list. En revanche, lors de cette troisième consultation, il a été demandé aux résidents s'ils avaient « connu un problème d'humidité au cours de l'année précédente » (la même question a été posée en ce qui concerne les moisissures) et si ce problème avait été entre-temps résolu. 43 personnes ont fourni des données valables.
Pour les problèmes d'humidité, la majorité (77% ; n=33) a répondu qu'il n'y avait pas eu de problème, 16% (n=7) ont répondu qu'il y avait bien eu un problème, mais que celui-ci n'existait plus au moment de la consultation, et 3 personnes (7%) ont déclaré qu'il y avait un problème qui n'était pas encore résolu. Les 10 personnes qui ont déclaré avoir connu un problème (résolu ou non) au cours de l'année précédente se sont vues demander s'ils avaient pris des mesures pour le résoudre. Les résultats étaient très semblables aux réponses données lors de la deuxième visite à domicile : 8 résidents sur 10 avaient effectivement pris des mesures, telle qu'une prise de contact avec un professionnel, une ventilation/aération plus fréquente et un meilleur chauffage.
Pour les problèmes de moisissures, 84% (n=36) ont déclaré ne pas avoir eu de problème, 5 personnes (12%) ont déclaré qu'elles avaient eu un petit problème, mais que celui-ci n'existait plus, et 2 résidents (5%) ont répondu qu'il y avait un problème qui n'était pas encore résolu. 7 personnes se sont également vues demander si elles avaient pris des mesures et 5 ont répondu par l'affirmative : Les moisissures ont été enlevées, la ventilation/l'aération/le chauffage ont été améliorés, contact a été pris avec un professionnel.

Discussion « humidité et moisissures »
Un nombre limité de résidents semble avoir pris à cœur un certain nombre de conseils relatifs à l'approche et la prévention des problèmes d'humidité et de moisissures Toutefois, très peu de problèmes ont été enregistrés, ce qui peut signifier deux choses : d'abord, il peut y avoir eu un biais de sélection lié à l'échantillon et les habitations visitées étaient en général en assez bon état. Les groupes cibles vulnérables n'ont pratiquement pas été consultés. Ensuite, ce biais de sélection est également lié au rapport entre le conseiller en environnement intérieur et le résident : le questionnaire d'évaluation des résidents révèle que ceux-ci avaient surtout accepté de participer à l'enquête parce qu'ils connaissaient personnellement le conseiller en environnement intérieur et voulaient lui faire plaisir (67%). Ceci est une conséquence logique du choix de laisser les conseillers en environnement intérieur visiter des habitations appartenant à des personnes de leur propre entourage. Les séances de mise à niveau avec les conseillers en environnement intérieur ont en outre révélé que ceux-ci suspectaient ce rapport personnel avec le résident d'être à la base d'une rétention d'informations et/ou de réponses socialement souhaitables.

3.2.4. Produits de nettoyage

Les produits de nettoyage lors de la visite à domicile 1
Lors des visites à domicile, l'attention s'est également portée sur l'utilisation correcte des produits de nettoyage, notamment ceux affichant des symboles de danger. Les données de 206 résidents ont ainsi été analysées. Au total, 121 personnes (59%) ont reçu des conseils en matière d'utilisation des produits de nettoyage affichant des symboles de danger. 85 personnes n'ont pas reçu ces conseils dans la mesure où elles ont répondu qu'elles n'utilisaient pas de tels produits dans l'habitation.
Parmi les résidents qui se sont vus poser les questions complémentaires et qui ont reçu les conseils (n=121), 74% (n=90) ont déclaré utiliser les produits conformément aux indications figurant sur l'étiquette. À la question de savoir s'ils aéraient après le nettoyage, la majorité (72% ; n=87) a répondu par la négative.

Modifications des habitudes après 6 mois
L'analyse des résultats révèle peu de modifications de comportement en ce qui concerne les questions relatives aux produits de nettoyage et à leur utilisation (aération complémentaire) : 34 résidents ont déclaré, tant lors de la visite 1 que de la visite 2, avoir utilisé des produits de nettoyage affichant des symboles de danger. La majorité de ce groupe (76% ; n=26) a répondu lors des deux visites qu'elle ne procédait à aucune aération complémentaire après le nettoyage.

Discussion « produits de nettoyage »
Les résultats montrent qu'une grande partie des résidents utilise

bien le mode d'emploi des produits de nettoyage dangereux, mais qu'il existe encore une large marge en ce qui concerne l'aération complémentaire consécutive au nettoyage et destinée à éliminer plus rapidement les substances nocives.
Il n'existe aucune explication univoque de l'absence d'un éventuel effet des visites à domicile sur le comportement en matière de produits de nettoyage. Le caractère très limité des conseils peut constituer une explication, dans la mesure où les conseillers en environnement intérieur n'ont pas bénéficié d'une formation approfondie en la matière. Certaines déclarations de conseillers en environnement intérieur allaient notamment dans ce sens lors des séances de mise à niveau. Autre explication possible : le fait que les conseillers en environnement intérieur ne constituaient peut-être pas les personnes les mieux placées pour donner des conseils en matière d'utilisation des produits de nettoyage au sein de leur propre entourage. Il pourrait être envisagé, dans le cadre d'une enquête ultérieure, de collaborer avec des gens plus crédibles en la matière, comme des aides ménagères ou des aidants proches habitués à nettoyer l'habitation d'un membre de leur famille.

Évaluation des conseils prodigués

91 résidents ont répondu au questionnaire d'évaluation (qu'ils avaient rempli de manière facultative après la première visite à domicile), qui sondait au moyen d'un certain nombre d'affirmations le ressenti des résidents après la première visite à domicile. Les réponses possibles à ces affirmations étaient les suivantes : « pas d'accord », « plutôt pas d'accord », « neutre », « plutôt d'accord » ou « d'accord ». 80 personnes ont déclaré être « plutôt d'accord » (n=27) ou « d'accord » (n=53) avec l'affirmation « J'ai trouvé utiles les conseils qu'on m'a donnés ». En conclusion, on peut estimer que ceux qui ont rempli le questionnaire d'évaluation avaient un ressenti positif par rapport à ces conseils. Il convient toutefois et une fois encore de nuancer ce résultat en raison du biais de sélection mentionné ci-dessus (échantillon non représentatif et lien étroit avec/sympathie pour le conseiller en environnement intérieur lui-même).

Les résultats n'ont pas permis d'établir si les conseils étaient trop limités et/ou si le conseiller en environnement avait accordé trop peu d'attention à certains problèmes lors de la visite. Au cours des séances de mise à niveau avec les conseillers en environnement intérieur, certains ont indiqué que la formation en environnement intérieur (une séance de trois heures pour aborder tous les facteurs) était peut-être trop intensive pour des volontaires sans connaissances préalables en la matière. La formation en techniques de conversation, quant à elle, a été ressentie comme utile mais trop limitée. Les raisons évoquées ci-dessus expliquent pourquoi certains conseillers en environnement intérieur ne se sont pas toujours sentis à l'aise au moment de prodiguer les conseils lors de la visite à domicile. Il a été suggéré de développer une formation plus approfondie en techniques de conseil, agrémentée d'exemples plus concrets.

3.2.5. Évaluation des supports de projet utilisés

Brochures et dépliants

Après la première visite, des brochures et dépliants informatifs sur les facteurs liés à l'environnement intérieur pouvaient être remis aux résidents s'ils le souhaitaient. Au cours de la deuxième visite à domicile, les résidents ont eu l'occasion de donner leur avis sur l'utilité et la compréhensibilité de ces supports. En outre, les conseillers en environnement intérieur ont eux aussi pu exprimer leur avis à ce sujet lors des séances de contact intermédiaire.

97 résidents avaient reçu des informations au terme de la première visite à domicile, et 95 d'entre eux s'en sont souvenus lors de la deuxième visite. Parmi ces 95 personnes, 79 avaient également diffusé ces informations par après, et 47 avaient en outre utilisé ces informations, principalement afin de modifier leurs habitudes de ventilation et d'aération. Les informations contenues dans les brochures et dépliants ont été généralement positivement accueillies[12] : les supports ont été jugés « beaux » (en moyenne 4,3/5), « compréhensibles » (en moyenne 4,9/5) et « utiles pour des informations supplémentaires après la visite » (en moyenne 4,4/5). En matière de « clarté » des informations, le score moyen était de 3,7/5. L'« utilité de relire les conseils par la suite » a été moins bien notée, avec un score moyen de 2,2/5.

Les conseillers en environnement intérieur ont déclaré que les brochures et dépliants étaient utiles parce qu'ils leur permettaient de laisser « quelque chose de concret » chez les résidents, lesquels pouvaient ainsi examiner à nouveau les conseils prodigués. Les conseillers en environnement intérieur trouvaient toutefois que les informations n'étaient pas toutes aussi abordables et ont signalé que ces supports peuvent être trop compliqués pour des groupes cibles vulnérables.
Dans l'optique d'un projet ultérieur, il a été suggéré de procéder à une évaluation afin de déterminer si les supports constituent un mode d'information sur l'environnement intérieur approprié à un large public, y compris les plus vulnérables. Il convient d'assurer une visualisation correcte et abordable des principes essentiels, afin de toucher un maximum de gens. Ceci requiert probablement une différentiation par groupe cible.

Liste de références pour une aide externe

Comme indiqué précédemment, ce projet pilote visait à donner des conseils de base destinés à procéder à des modifications limitées au niveau de l'habitation et des habitudes, susceptibles d'améliorer la qualité de l'environnement intérieur. Lorsque les conseillers en environnement intérieur étaient confrontés à des problèmes plus complexes liés aux techniques de construction, ils pouvaient proposer au résident une aide spécialisée via une liste de références.
Lors de la deuxième visite à domicile, il était demandé aux résidents s'ils avaient été redirigés vers une aide professionnelle.

12 Les scores qui sont affichés sont des scores moyens sur 5, pour une échelle allant de «1=pas d'accord» à «5=tout à fait d'accord»).

130 résidents ont répondu à cette question, parmi lesquels 17% (n=22) ont déclaré avoir été effectivement redirigés.
Les conseillers en environnement intérieur ont confirmé lors des séances de contact intermédiaire que peu de redirections avaient été effectuées. Ils ont déclaré que le document de références était un instrument utile mais qu'il n'avait pas fait l'objet d'une attention suffisante au cours de la formation qu'ils ont reçue. Ils suggéraient donc, dans l'optique d'un projet ultérieur, d'ajouter une formation et/ou de prévoir un outil en ligne plus développé donnant accès aux adresses utiles/personnes de contact.

4. Conclusion et leçons à retenir pour l'avenir

Les résultats du projet pilote indiquent que les visites à domicile avec check-list et les conseils se sont révélés utiles, pour les conseillers en environnement intérieur comme pour les résidents. Les conseillers en environnement intérieur ont donné une évaluation largement positive de ce projet pilote : grâce au projet, ils ont pu développer leurs connaissances de l'environnement intérieur et des facteurs qui influencent celui-ci, ainsi que des stratégies de négociation, ce qui leur a permis de modifier leur propre comportement en matière d'environnement intérieur.

Bien que les habitations visitées par les conseillers en environnement intérieur aient été généralement jugées « en assez bon état », une majorité de résidents a malgré tout trouvé les conseils prodigués pertinents et enrichissants. En outre, les résultats, surtout en matière de ventilation et d'aération, indiquaient qu'une grande partie des résidents visités avaient été sensibilisés, grâce au projet, à l'importance de ces pratiques, et avaient également modifié leur propre comportement de façon positive. Les résidents ont également pris des mesures pour réparer des appareils endommagés ou résoudre, et prévenir, des problèmes structurels tels que l'humidité et les moisissures.

En résumé, ce projet pilote nous apprend donc qu'en ce qui concerne le groupe cible de résidents visités, un tel projet s'est avéré utile en termes de transmission des connaissances, ce qui a fait croître non seulement la volonté d'adopter un comportement sain en matière d'environnement intérieur mais aussi, en fin de compte, le nombre de gens qui l'ont effectivement adopté.

En dépit des conclusions positives ci-dessus, il existe également quelques pistes d'amélioration pertinentes dans l'optique du développement d'éventuels futurs projets. Ainsi, il apparaît que la check-list et les conseils devraient faire l'objet d'une nouvelle évaluation méthodologique auprès d'une population plus représentative de la population flamande. Il convient également de revoir la méthode afin de pouvoir l'appliquer à des groupes plus vulnérables, qui connaissent peut-être d'autres problèmes que ceux des résidents qui ont participé à cette étude pilote. En outre, la diffusion des informations existantes, éventuellement sans intervention du conseiller en environnement intérieur, ne semble pas encore optimale. Les séances de mise à niveau avec les conseillers en environnement intérieur ont par ailleurs révélé qu'une amélioration de leur propre environnement constituait un moteur de leur engagement au sein du projet. Par contre, ce projet nous a également appris que la complexité logistique ou un processus intensif de suivi étaient perçus comme une charge, tant pour le conseiller en environnement intérieur lui-même que pour les résidents visités. C'est pourquoi, au sein du projet, une plate-forme en ligne a également été développée sous forme d'une « maison des conseillers en environnement intérieur (luchtconsulentenhuis) », sur laquelle les citoyens peuvent, de façon abordable et interactive, en apprendre davantage sur l'environnement intérieur, et ce sans visite à domicile. En outre, la page Web vous redirige vers des informations fiables et correctes fournies par des experts. La plate-forme est accessible via l'adresse www.deluchtconsulent.be. Dans la mesure où l'application n'a été lancée qu'en fin de projet, elle doit encore faire l'objet d'une évaluation et de modifications éventuelles.

Il ressort également des évaluations que le profil des conseillers en environnement intérieur peut être revu et qu'il conviendrait d'envisager d'intégrer la « fonction » de conseiller en environnement intérieur aux compétences de professionnels habitués à rendre visite à des résidents. Dans le même ordre d'idées, les formations de conseiller en environnement intérieur ont parfois été ressenties comme trop exigeantes (notamment en raison d'une somme d'informations trop importante à assimiler au cours d'une période de formation trop courte). Les éventuelles formations futures destinées à des professionnels désireux d'intégrer la fonction de conseiller en environnement intérieur devraient ainsi faire l'objet d'un développement plus approfondi, afin que des aspects tels que la redirection vers une aide (plus) professionnelle et des aspects clés de l'entretien motivationnel (notamment la « capacité d'agir sur les résistances ») puissent prendre une place plus importante. De plus, dans le cadre des formations destinées aux professionnels et de l'intégration de la transmission des connaissances en matière d'environnement intérieur aux tâches de personnes qui se rendent chez des résidents, la difficulté de combiner la fonction de conseiller en environnement intérieur et la vie privée joue un rôle moins important.

Beweging.net retient les *leçons apprises* et a introduit entretemps une demande de subside pour une nouvelle étude. Celle-ci sera surtout axée sur le développement de formations et de kits de sensibilisation « air intérieur sain », qui seront développés sur mesure pour différents groupes cibles (professionnels et volontaires) qui rendent visite à des résidents d'habitations particulières. Beweging.net continue à faire connaître la plate-forme www.deluchtconsulent.be dans toute la Flandre, afin qu'elle soit accessible à tous les citoyens flamands résidant dans des habitations particulières. En outre, la gestion de la page Web sera prise en charge à l'avenir par Beweging.net.

Action Droits du patient 2019

La personne de confiance et le représentant

Sigrid Vancorenland & Hervé Avalosse, Service d'étude
Karen Mullie & Anaïs Verleyen, département juridique
Patrick Verhaegen, Altéo
Bertout Hellemans, Samana

Résumé

La Mutualité chrétienne (MC) accorde une grande importance aux droits du patient. Chaque année, la MC, Samana[1] et Altéo[2] mettent un droit particulier en lumière le 18 avril, date de la Journée européenne des droits du patient. En 2019, il s'agissait du droit à une assistance par une personne de confiance pour exercer certains droits du patient et du droit à désigner un représentant qui défendra ses droits à sa place s'il n'est plus en mesure de le faire.

Dans la perspective de cette journée des droits du patient, un appel a été lancé à nos membres et au personnel de la MC pour qu'ils partagent leurs expériences liées à ces deux rôles. Sur la base des récits reçus, quelques constatations et recommandations ont été formulées.

Ainsi, le fait de pouvoir amener une personne de confiance à la consultation est jugé positif. À deux, on entend plus de choses et on les retient mieux. Comme la personne de confiance est souvent impliquée dans des situations de maladie chronique (grave), il est important que toutes les informations soient saisies en vue de la suite du traitement. Une personne de confiance permet aussi de comprendre correctement toutes les informations, en nuançant par la suite les éventuelles interprétations négatives du patient. Comme on est deux à poser les questions, on augmente les chances de tout comprendre correctement. Enfin, le fait de ne pas être seul apporte apaisement et soutien.
Amener une personne de confiance à la consultation peut ainsi contribuer à un meilleur suivi de la maladie et une bonne application du traitement. Mieux les choses sont comprises, mieux les informations sont retenues, et au mieux se déroulent le traitement et l'évolution de la maladie.

La tâche d'un représentant est lourde : prendre une décision pour le reste de la vie, voire de vie ou de mort, d'un proche est particulièrement difficile sur le plan émotionnel. Pour cette décision difficile, il est très important de se faire aider par le personnel médical. Information et communication de qualité facilitent la décision, ou la rendent en tout cas moins pénible. C'est encore plus compliqué quand le représentant ignore ce que la personne en question aurait souhaité. Il est donc essentiel de parler à l'avance avec ses proches de ses souhaits lorsque de telles décisions doivent être prises.

Les prestataires de soins ont également été interrogés à propos de leurs expériences en la matière. Ils évoquent en général des expériences positives avec les personnes de confiance. Mais il y a un revers à la médaille. La présence d'une personne de confiance peut compliquer la relation entre le prestataire de soins et le patient si la personne de confiance attire trop l'attention sur elle ou si elle veut trop diriger et demande des choses impossibles. Les prestataires de soins indiquent eux-mêmes devoir rester attentifs à ce que le patient

1 "Samen mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers in hun kracht zetten"

2 mouvement de personnes malades valides et handicapées qui permet aux personnes malades, handicapées, vieillissantes et en perte d'autonomie de conserver ou (re)trouver une place dans la société.

reste la personne centrale et à ne pas parler uniquement avec la personne de confiance. L'expérience avec les représentants révèle également deux facettes. D'un côté, les prestataires de soins sont confrontés à des représentants qui ont la volonté de défendre au mieux les patients qu'ils représentent. Mais de l'autre, certains représentants prennent des décisions contraires à la volonté du patient.

Une première recommandation est d'informer sur le droit à se faire accompagner d'une personne de confiance, pour que les patients sachent qu'ils peuvent y faire appel et en retirer des avantages. Mais une attention spécifique doit toutefois être consacrée aux patients qui ne peuvent pas faire appel à une personne de confiance dans leur environnement proche. En lien avec le représentant, il est recommandé d'informer et de sensibiliser les gens à l'importance de discuter à l'avance avec leurs proches de leurs souhaits dans certaines situations spécifiques (comme un coma après un accident grave). Pour être certain que la personne à qui on a fait part au préalable de ses souhaits sera également la personne qui prendra ces décisions, il est préférable de désigner à l'avance un représentant et de faire enregistrer ce choix, ainsi que d'en parler avec son médecin traitant, qui le précisera dans le dossier de patient.

Mots-clés : droits du patient, personne de confiance, représentant, prestataire de soins

1. Contexte et définitions

Dans notre pays, les droits du patient sont fixés par la loi[3]. Ils sont au nombre de huit et ils doivent être respectés par les prestataires de soins.

- Le droit de choisir librement le praticien professionnel
- Le droit de bénéficier d'une prestation de soins de qualité
- Le droit d'être informé sur son état de santé
- Le droit de consentir librement à une prestation de soins, avec information préalable
- Le droit de pouvoir disposer d'un dossier tenu à jour, de pouvoir le consulter et en obtenir copie
- Le droit à la protection de sa vie privée
- Le droit d'introduire une plainte auprès d'un service de médiation
- Le droit au traitement de la douleur

En outre, la loi sur les droits du patient comporte le droit à être assisté par une personne de confiance. Le patient exerce lui-même ses droits , mais peut en cela se faire aider par une personne de son choix.

La loi sur les droits du patient comporte également le droit de désigner un représentant, qui intervient lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté et de faire valoir ses droits.

La MC a décidé pour 2019 de mettre en lumière ces deux derniers droits, lors de la Journée européenne des droits du patient le 18 avril.
La personne de confiance est un membre de la famille, un ami ou toute autre personne désignée par vous, qui vous aidera pour :

- obtenir des informations sur votre état de santé ;
- consulter votre dossier de patient ou en obtenir une copie ;
- déposer une plainte.

Outre ces possibilités qui sont mentionnées explicitement dans la loi sur les droits du patient, la personne de confiance joue un rôle majeur pour, avec le patient, récolter et intégrer des informations, poser d'éventuelles questions de clarification, veiller à ce que le médecin se tourne d'abord vers le patient et s'assurer que le patient comprenne les informations données.

Le représentant est quant à lui une personne majeure qui exercera vos droits à votre place si vous n'êtes plus en mesure de le faire (par exemple, si vous êtes dans le coma ou dément).

Il ne faut donc pas confondre ces deux concepts. Une personne de confiance assiste uniquement le patient dans l'exercice de ses droits, et le patient prend seul les décisions. Le représentant,

3 Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, M.B. 26/09/2002

en revanche, prend des décisions à la place du patient quand celui-ci n'est plus capable de le faire.

Outre l'évocation de la personne de confiance et du représentant dans la loi sur les droits du patient, ces concepts sont également utilisés dans d'autres législations (loi sur l'euthanasie[4] ou sur les administrateurs[5]). Mais ils recouvrent parfois des réalités différentes. Parfois, les mêmes concepts sont utilisés, mais pour un contenu différent. Ou alors le contenu dont on parle est identique, mais les termes utilisés ne sont pas les mêmes. Tout cela rend le cadre légal très complexe.

Pour désigner une personne de confiance dans le cadre de l'exercice de vos droits de patient, aucune formalité n'est requise. Cela peut se faire sur une base informelle, sans documents écrits. Mais il est bien entendu possible, et parfois même souhaitable, de consigner ce choix par écrit. Un modèle se trouve sur le site web du SPF Santé publique (www.patientrights.be).

En fonction du moment et de la disponibilité de vos proches, vous pouvez aussi avoir plusieurs personnes de confiance. Pour choisir une personne de confiance, il convient surtout de garder les choses suivantes à l'esprit :

- Vous devez avoir confiance en la personne ;
- La personne doit être prête à endosser ce rôle de personne de confiance.

Il est essentiel d'en discuter avec elle. Parlez de ce que vous jugez important en tant que patient et de ce que vous attendez de la personne de confiance. N'hésitez pas non plus à en discuter avec le prestataire de soins.

La désignation d'un représentant doit en revanche obéir à certaines conditions de forme. Vous pouvez désigner votre représentant à l'aide du formulaire « Désignation d'un représentant ». Ce choix peut être révoqué à tout moment avec le formulaire « Révocation d'un représentant ». Ces deux formulaires se trouvent sur le site web de la MC (https://www.mc.be/la-mc/droits-patients/notions-cles).

Le représentant peut également être désigné avec un mandat extrajudiciaire. Jusqu'au 1er mars 2019, un mandat extrajudiciaire n'était possible que pour la gestion de votre patrimoine, mais désormais, vous pouvez également l'utiliser pour les décisions relatives à votre personne. Vous pouvez désigner avec le mandat extrajudiciaire une ou plusieurs personnes qui veilleront à ce que vous receviez tous les soins nécessaires lorsque vous tomberez malade. Elles se chargeront aussi de faire respecter vos droits en tant que patient.

Il est important de faire enregistrer le mandat extrajudiciaire pour qu'il puisse prendre effet. Vous pouvez le faire établir par un notaire, qui se chargera de l'enregistrement. Si vous le rédigez vous-même, vous pouvez le faire enregistrer au greffe de la justice de paix.

Les frais d'enregistrement s'élèvent à 18,15 euros, TVA comprise. Si vous retirez ou révoquez le mandat extrajudiciaire, vous devrez à nouveau faire enregistrer sa suspension, ce qui entraînera un nouveau montant de 18,15 euros. Si vous faites rédiger le mandat extrajudiciaire par un notaire, d'autres frais pourraient être facturés.

Si vous n'avez pas désigné de représentant ou si le représentant choisi n'intervient pas, vos droits seront exercés par votre administrateur, après mandat du juge de paix.

Si aucun administrateur n'est compétent pour vous représenter, votre conjoint cohabitant, ou votre partenaire cohabitant légal ou de fait, sera considéré comme votre représentant.
En l'absence de ces personnes ou si elles refusent de le faire, vous serez représenté dans l'ordre par un enfant majeur, un parent et un frère ou une sœur majeurs.
Si cette personne est absente, ne souhaite pas intervenir ou s'il existe un conflit entre plusieurs représentants potentiels (par exemple, entre enfants majeurs), le prestataire de soins défendra vos intérêts après concertation avec ses collègues.
Si vous êtes mineur, vos parents ou tuteurs agiront comme représentant. Même en tant que mineur, vous êtes au maximum impliqué dans l'exercice de vos droits et vous pouvez parfois les exercer seul.

2. Objectif et méthode

Dans la perspective du 18 avril, le groupe de travail droits du patient[6] souhaitait répertorier les expériences des membres MC vis-à-vis de ces deux rôles. L'objectif était de relever le ressenti global par rapport à ces rôles, de déceler les besoins qui nécessitent de faire appel à une personne de confiance, de découvrir le vécu des personnes de confiance ou des représentants, et de répertorier ce qui s'est bien ou moins bien passé. Enfin, les expériences de nos membres devait être traduites en points d'attention et en recommandations pour ces rôles.

En décembre 2018, un appel a été lancé pour recueillir des récits concernant la personne de confiance et le représentant du

4 Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, M.B. 22/06/2002

5 Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, M.B. 14/06/2013

6 Groupe de travail national à l'ANMC qui met chaque année sur pied l'action Droits des patients. Il se compose de représentants de la direction, du service juridique, du service R&D, des services de communication, des mouvements Samana et Altéo.

patient. Lors de cet appel, ces deux rôles ont été décrits, en les complétant d'un témoignage concret.

L'appel a été lancé à travers différents canaux :
- Un appel dans Visie le 6 décembre 2018
- Un appel au personnel MC via Shine le 4 décembre 2018
- Un appel dans En Marche le 6 décembre 2018
- Un appel intégré au panel de Samana[7], envoyé à 485 personnes le 14 novembre 2018, où des questions étaient posées concernant les expériences avec la personne de confiance et le représentant
- Un appel a été lancé via l'asbl Aidants Proches
- Facebook & Newsletter MC, Facebook Altéo, Newsletter Enéo

Samana a par ailleurs organisé trois focus groupes sur ce thème. Un groupe de discussion de 11 participants s'est tenu le 8 novembre 2018 au sein du groupe Porte-voix de Samana. Deux autres groupes de discussion se sont tenus le 27 novembre 2018 lors du Conseil national de Samana (un groupe de 14 participants et un autre de 16).

13 récits intéressants ont été retenus[8] via les différents canaux où un appel avait été lancé. 109 personnes ont répondu au panel Samana, et 84 d'entre elles ont parlé de la personne de confiance ou du représentant. Tous ces récits nous ont fourni matière à analyse.

Remarque concernant la méthodologie : il ne s'agit pas ici de groupes de discussion ou d'interviews approfondies (à l'exception des trois focus groupes organisés par Samana). Un appel à récits a été lancé, avec une série de questions donnant une orientation. Les personnes ont raconté leur histoire, parfois quelques phrases, parfois un plus long témoignage. Ce n'était toutefois pas l'occasion d'approfondir un récit ou de poser d'autres questions (comme c'est le cas avec des groupes de discussion ou des interviews approfondies). Ces récits fournissent cependant assez d'informations exploitables et ils possèdent un fil rouge évident.

Davantage de récits ont été exprimés concernant la personne de confiance que pour le représentant, de sorte que l'analyse portant sur la personne de confiance est plus riche.

3. Résultats pour la personne de confiance

3.1. De qui s'agit-il ?

La personne de confiance est, dans la plupart des récits, le partenaire ou un enfant majeur. Dans certaines situations, il s'agit également du parent d'un enfant majeur, une sœur ou une amie/connaissance. Très exceptionnellement il s'agit d'un professionnel (comme le psychologue ou une aide familiale qui vient depuis longtemps à la maison).

3.2. De quelles situations s'agit-il ?

Ce sont généralement des situations avec un malade chronique (grave) ou des personnes âgées. La personne de confiance est souvent présente lors des consultations lorsqu'il s'agit d'apprendre une mauvaise nouvelle (comme un diagnostic de cancer) ou pour parler du traitement (traitement du cancer, opération grave).

3.3. Pour quels besoins ?

3.3.1. À deux, on entend mieux que tout seul

Une personne de confiance est souvent sollicitée pour être sûr que l'on a bien compris ce que dit le médecin lors d'une consultation. De nombreuses informations sont en effet partagées lors de ces consultations. A deux, on entend mieux que tout seul. Comme il s'agit souvent de maladies chroniques et/ou graves, il est important de bien tout entendre. Quand on est à deux, on peut en parler par la suite et aborder à nouveau ensemble tout ce qui a été dit. A deux, on retient davantage de choses que seul.

Lors de certaines consultations, le patient est à ce point submergé qu'il n'entend pas la moitié des explications (mauvaise nouvelle, discussion d'une opération lourde). La personne de confiance écoute alors à la place du patient. Par la suite, quand le patient s'est remis du choc, la personne de confiance peut tout répéter et expliquer ce qui a été dit. Ce peut être similaire lorsque le patient a eu une journée pénible (par exemple, douleur, manque d'attention du fait des soucis liés à la maladie) et n'a pas vraiment entendu ce que disait le médecin.

« J'ai demandé à une amie de venir à la consultation avant l'opération pour être sûre d'avoir toutes les infos, de les retenir, de demander… Tout s'est bien passé. Heureusement qu'elle était là, car je n'avais pas entendu la moitié après que le médecin a expliqué la gravité de l'opération. »

7 Le panel de Samana est composé de malades chroniques, qui se sont inscrits bénévolement à l'invitation de Samana pour devenir membre du panel.

8 Tous les récits récoltés ne traitaient pas de la personne de confiance ou du représentant. Seuls les récits qui en parlaient ont été retenus pour analyse.

« Comme prévu, je n'avais pas compris la moitié des infos parce que j'étais bouleversée après avoir appris qu'une opération lourde m'attendait. Ma personne de confiance (ma mère) a tout entendu et a pu me l'expliquer à nouveau ensuite. Lors de la consultation, ma personne de confiance (ma mère) a aussi posé des questions au médecin. Tout s'est bien passé et, par la suite, j'étais très contente de ne pas être seule et que quelqu'un était à mes côtés pour m'aider. »

« Lors d'une crise liée à mon lupus, j'ai des douleurs à la tête, je suis absente et j'ai beaucoup de mal à réfléchir, à parler, etc. Dans ce cas, mon conjoint écoute et parle pour deux. »

3.3.2. Pour s'assurer que l'on ait tout bien compris

À deux, non seulement on entend mieux, mais on comprend mieux aussi.

La terminologie du médecin n'est pas toujours claire pour tout le monde. Certains médecins parlent vite et utilisent beaucoup de jargon. Dans de telles situations, il n'est pas toujours simple de comprendre tout ce que dit le médecin. Il peut être utile d'être deux pour s'assurer d'une bonne compréhension.

« J'ai récemment accompagné une vieille dame à une consultation. La pauvre, elle ne comprenait rien… Ma présence lui a procuré réconfort et soutien lors d'un électrocardiogramme et des autres examens. Hélas, le médecin en question n'était absolument pas capable d'expliquer les choses clairement ! En tout cas pas en adéquation avec ce type de patiente. »

« L'information est pour elle (ma maman âgée) souvent trop complexe, même si nous savons que les médecins font de leur mieux pour expliquer les choses clairement et simplement. »

Dans certains cas, on sollicite dès lors une personne de confiance qui est active dans les soins de santé. Cette personne est habituée au langage médical et fait en sorte que tout soit bien compris.

« Pour le partenaire de ma mère qui s'est fait diagnostiquer un cancer du poumon. Je suis moi-même infirmière. Je suis allée avec ma mère et son compagnon chez le pneumologue. Elle y a vu un soutien. J'ai encore pu clarifier ensuite les infos reçues. »

Mais même si le médecin donne clairement l'information, le risque existe qu'elle soit interprétée différemment. Un patient peut interpréter les infos d'une autre manière que la personne de confiance. En se rendant à deux à la consultation, on peut par la suite vérifier que l'on a bien compris la même chose. Une mauvaise interprétation peut ainsi être rectifiée. Les patients qui traversent une mauvaise journée (à cause de la douleur ou de l'angoisse lors de la consultation) peuvent interpréter l'information reçue de manière trop négative. En présence d'une personne de confiance, celle-ci écoute l'information de manière plus neutre, pour ensuite y donner une interprétation plus fidèle. C'est également le cas quand de mauvaises nouvelles sont partagées lors d'une consultation ou que l'on aborde le traitement thérapeutique. La peur et le flot d'informations peuvent influencer l'interprétation de ce qui est dit. Une personne de confiance permet de rectifier cela.

« Ma sœur est allée à la consultation chez le spécialiste pour écouter le diagnostic, les traitements possibles, le pronostic. Elle a même posé une question au spécialiste concernant le pronostic. En en reparlant ensuite à la maison, il est apparu que nous avions compris différemment la même réponse. »

« A chaque fois qu'il faut parler de quelque chose d'important concernant mon traitement, j'essaie que mon mari vienne à la consultation. De cette façon, après la consultation, nous pouvons reparler calmement de ce qui a été dit et vérifier que mon interprétation correspond à celle de mon mari. »

« Après le diagnostic de son cancer de la thyroïde, mon père m'a demandé de l'accompagner à chaque visite chez le médecin. Il ne comprenait pas tout et sa tête n'y était pas. Après chaque visite, je devais donc réexpliquer pas à pas ce que le docteur avait dit et quelle serait la suite du traitement. Pour mon père, c'était apaisant que tout se déroule au mieux et qu'il puisse se concentrer sur sa guérison. »

3.3.3. Pour pouvoir poser toutes les questions

Lors d'une consultation, de nombreuses questions surgissent. Parfois, avant la consultation, on a même déjà dressé la liste des questions à poser. Mais un patient ne songe pas à tout demander. Avec une personne de confiance, on pose davantage de questions que seul. On a ainsi plus la certitude que toutes les questions sont posées et on dispose d'une aide pour poser les bonnes questions. Une personne de confiance peut poser des questions auxquelles on ne songe même pas. Ou poser des questions que le patient a oubliées.

« Ma mère (comme personne de confiance) est un soutien et peut aussi poser des questions ou demander des clarifications auxquelles je ne pense pas. »

La consultation est souvent un moment chargé d'émotions ou d'angoisse. Parfois, on est bouleversé par les mauvaises nouvelles et on oublie de poser les questions souhaitées (même si on les avait écrites à l'avance). Ou bien on est à ce point perturbé que l'on n'arrive même plus à imaginer une seule question. Il est alors utile que la personne de confiance intervienne à notre place.

« Après ma thrombose, je voulais que quelqu'un m'accompagne à la consultation. J'étais plus calme et cette personne m'a aidé à poser les bonnes questions, en nombre suffisant. »

« Le docteur avait des mauvaises nouvelles et il a annoncé lors de la consultation que mon père avait un cancer de l'intestin. Mon père (68 ans) était figé comme une statue et ne réagissait plus à rien. Finalement, j'ai écouté toute l'explication du médecin. Je m'étais préparée à l'avance et j'avais noté une série de questions sur un papier, que je voulais poser au médecin. J'ai alors posé toutes ces questions et également noté rapidement quelques réponses. Mon père savait que des nouvelles plus ou moins mauvaises l'attendaient, mais cela a quand même été un coup dur pour lui et il était complètement abasourdi. Ce fut pour lui un soutien que sa fille soit présente comme personne de confiance. J'ai non seulement pu le soutenir moralement, mais j'ai aussi écouté l'explication du médecin et j'ai pu poser des questions pour lui. »

Par ailleurs, tout le monde n'ose pas poser des questions. Ici aussi, la personne de confiance peut alors intervenir à la place du patient.

« Accompagner mes parents, parce que parfois ils n'osent pas poser une question ou alors ils ne pensent pas à certaines choses. »

3.3.4. Pour rassurer et soutenir

Certaines consultations vont de pair avec de grandes inquiétudes ou angoisses. On ne sait pas très bien à quoi s'attendre. Parfois, les nouvelles sont mauvaises. Être accompagné de quelqu'un à la consultation rassure le patient. On sait que l'on ne sera pas seul face à ce qui sera dit ou fait. Qu'il y aura quelqu'un avec nous à ce moment. Quand une autre personne est présente, elle apporte un réel soutien lorsque de mauvaises nouvelles sont annoncées. La perspective de certaines consultations perturbe parfois tellement les patients qu'ils ne peuvent plus y aller seuls.

« Une amie devait poser une série de questions à son médecin, mais elle les repoussait à chaque fois, par peur. Nous avons alors dressé une liste et je l'ai accompagnée pour être sûre qu'elle parle de tout et que tous les aspects soient abordés. Maintenant, cette amie peut retourner plus facilement chez ce médecin. »

« Épouse demandée lors d'un diagnostic de cancer. Heureusement, tout s'est bien passé et le diagnostic a été mieux accepté. Besoin important lié à une grande incertitude. »
« Mon mari ou ma fille m'accompagne, je me sens mieux et ils sont un énorme soutien. »

« Mon mari est allé avec moi chez le rhumatologue. Je me plains depuis longtemps et j'ai été envoyée par notre généraliste. J'étais très contente que mon mari soit présent lors du diagnostic de spasmophilie/fibromyalgie. »

« Un ami avait peur d'apprendre seul qu'il avait un cancer. »

3.3.5. Si se rendre seul à la consultation n'est pas possible en raison d'une limitation

Pour certaines personnes, il est très difficile d'aller seul à une consultation, par exemple parce qu'elles n'entendent pas bien, parce qu'elles ont du mal à se déplacer, à s'habiller et se déshabiller, etc. Ces consultations ne sont généralement possibles qu'avec l'aide d'une personne de confiance.

« Les problèmes d'audition, de transport à l'hôpital, d'orientation, pour s'habiller, … rendent l'aide d'une autre personne nécessaire pour ces consultations. »

« J'accompagne mes deux parents chez le docteur. Parce qu'ils sont déjà âgés, mais aussi parce qu'ils entendent mal. Comme mon père entend mal, je réponds aux questions et j'en pose à mon père. Je fonctionne aussi pour demander des documents et poser des questions sur la situation et sur comment l'améliorer. »

3.4. Quels sont les avantages ?

Pouvoir amener une personne de confiance à la consultation est jugé positif.

Comme on n'est pas seul, mais à deux, on entend mieux les choses et on les retient mieux. Comme la personne de confiance

est souvent impliquée dans des situations de maladie chronique ou grave, il est important que toutes les informations soient bien intégrées en vue de la suite du traitement. Une personne de confiance peut y contribuer. Par la suite, on peut tout reparcourir ensemble et vérifier que les infos données ont été interprétées de la même façon. Si pas, les choses peuvent être rectifiées. Comme on est deux à poser les questions, on augmente les chances de tout comprendre correctement. Enfin, le fait de ne pas être seul apporte apaisement et soutien.

Être accompagné d'une personne de confiance à la consultation peut ainsi contribuer à un meilleur suivi de la maladie et une bonne application du traitement. Mieux les choses sont comprises, mieux les informations sont retenues, mieux se déroulent le traitement et l'évolution de la maladie.

3.5. Comment réagissent les médecins ?

Dans l'ensemble, l'accompagnement par une personne de confiance est bien accueilli par les médecins.

« Lors de cette consultation, j'ai pris ma mère comme personne de confiance. Le médecin traitant n'y a vu aucun problème. Il nous a tout expliqué à toutes deux. »

Certaines personnes ont l'impression que le médecin juge même cela très positif et qu'il est content qu'une autre personne vienne pour bien tout comprendre et que tout soit suivi correctement. Surtout dans les situations de mauvaises nouvelles, le patient n'est souvent pas (plus) en état de recevoir les informations. Grâce à la personne de confiance, ces informations sont quand même reçues.

« Quand j'y repense, j'ai eu l'impression que même les médecins préfèrent qu'une personne de confiance accompagne le patient dans une telle situation (annonce d'un cancer). De la sorte, le médecin sait que le message a été correctement transmis au patient. Si le patient ne dit pas grand-chose, ne réagit plus, … le médecin peut se tourner vers la personne de confiance. Et à deux ou trois, on peut retenir plus, poser des questions, … mieux que si on est seul. »

« Mon psychiatre souhaitait même que mon mari vienne régulièrement à la consultation. Nous pouvons ainsi parler des progrès de mon traitement. Mon psychiatre attache aussi une attention particulière à l'avis de mon mari. Il est en fin de compte mon aidant proche, mon soutien et mon confident. Il me soutient jour après jour et dispose d'une bonne connaissance de mon traitement, ce qui est donc aussi profitable à ma santé. »

Certains médecins proposent au patient de venir avec une personne de confiance.

Quelques personnes indiquent toutefois que tous les médecins ne réagissent pas toujours positivement. Elles ont l'impression que le médecin n'apprécie pas leur présence. Il n'a nulle part été fait mention du fait qu'un médecin ait refusé une personne de confiance, mais des réactions déplaisantes ont été signalées.

« J'accompagne au maximum mes parents en consultation, surtout ma maman. Elle ne retient pas grand-chose de ce qui se dit et papa a tendance à interpréter les propos. Souvent, cela provoque un regard étonné du médecin, qui demande « Et vous êtes ? ». Et souvent, il n'y a que deux chaises. »

« J'avais demandé à ma sœur de m'accompagner, parce que j'oublie vite et que je ne pense pas à demander tout ce qu'il faut demander. Mais le docteur n'a pas très bien réagi et ne voulait pas dire grand-chose à ma sœur. »

« Je suis seule et mes parents m'accompagnent. Le docteur donne l'impression de croire que je n'ose pas venir seule, que je n'y arrive pas toute seule. Cela se remarque au langage corporel du docteur : 'elle vient encore avec sa mère …'. Surtout quand on est dans le cas du syndrome de fatigue chronique. »

Malgré les réactions généralement positives des médecins, il reste un risque de se faire accompagner par une personne de confiance. Certaines personnes ont indiqué que le médecin ne s'adresse plus qu'à la personne de confiance, et plus au patient qui est pourtant présent. Ceci est jugé très ennuyeux par la personne de confiance.

« Je l'ai fait pour ma mère, elle a fait un AVC et m'a demandé de l'accompagner chez le médecin, malheureusement il s'est presque tout le temps adressé à moi alors que ma mère était là, j'ai trouvé cela embêtant ! »

« Je suis souvent paralysée par la douleur. Mon mari m'accompagne comme personne de confiance. Le docteur parle alors généralement de moi plutôt qu'avec moi… »

« Certains jours je suis en voiturette, d'autres pas. Les jours sans, les médecins me parlent, mais les jours où je suis en voiturette, ils ne me parlent pas et s'adressent à la personne à côté de moi. »

3.6. Quels sont les points d'attention ?

Alors que les avantages de la personne de confiance paraissent évidents, se pose la question « Et que font les gens qui n'ont pas de personne de confiance ? ». Plusieurs personnes qui sont intervenues comme personne de confiance se sont posé cette question. « Comment font les gens qui n'ont personne ? » Quelques personnes isolées ont témoigné à quel point c'est difficile ou ont décrit la peur d'en arriver un jour à ne plus pourvoir être accompagné.

Que faire en effet si vous n'avez personne à qui vous pouvez faire appel ? Et quand il faut se rendre seul à chaque consultation du médecin, devoir tout entendre seul, devoir tout bien comprendre seul, veiller à poser toutes les questions et à tout retenir ensuite. Avec personne pour vérifier ensuite que l'on a tout bien entendu ou tout compris. Personne pour nous assister quand on a peur d'une mauvaise nouvelle qui pourrait être donnée lors d'une consultation.

Il ne s'agit pas seulement des gens qui n'ont pas d'entourage proche. Il s'agit aussi des personnes qui ont des enfants ou de la famille, mais qui ont tellement de choses à faire entre l'école et le travail qu'elles ne parviennent pas à s'impliquer comme personne de confiance.

« Nous nous demandons toujours comment font les gens qui n'ont pas d'aide ou de soutien. »

« Je suis moi-même célibataire et pensionné, et je me rends seul à toutes les consultations, des généralistes et des spécialistes. La famille, surtout les enfants, aimerait m'accompagner, mais ils doivent pour cela mettre de côté leur travail ou leur vie familiale chargée, y compris l'organisation des enfants qui vont à l'école. Quand on travaille, ce n'est pas facile de régler cela simplement ou humainement avec tous les travailleurs. »

« Entre-temps, je me demande TOUS LES JOURS ce que je ferais si j'étais gravement malade, par ex. passer de gros examens, avoir une opération ou un accident. J'ai 67 ans. Évidemment que j'y pense ! A QUI dois-je demander de l'aide ? »

« Quand on va SEUL chez des généralistes ou des spécialistes, et même parfois à la mutualité, avec des questions difficiles, pour lesquelles il faut faire soi-même une liste, il reste des choses que l'on n'a pas bien entendues, ou pas comprises ou oubliées, surtout les termes médicaux des docteurs … À deux = 4 oreilles. »

4. Résultats pour le représentant

4.1. De qui s'agit-il ?

On intervient le plus souvent comme représentant du partenaire, pour un parent (âgé) ou un enfant adulte.

4.2. De quelles situations s'agit-il ?

Il s'agit souvent d'une situation médicale désespérée par exemple après un AVC. Il est demandé à la famille de prendre la décision d'arrêter le traitement, avec comme conséquence le décès du patient.

4.3. Comment cela se déroule-t-il ?

Sur le plan émotionnel, il est particulièrement difficile de prendre une décision pour la suite de la vie, voire de vie ou de mort à la place de quelqu'un d'autre. Surtout parce qu'il s'agit d'une personne très proche (mari, épouse, fils ou fille, père ou mère). C'est une décision que l'on ne souhaite pas prendre, mais où l'on n'a souvent pas d'autre choix.

« Après 12h d'opération, une infirmière des soins intensifs vient me trouver m'annonçant qu'elle est dans le coma, ne respire plus seule et son activité cérébrale ne cessant de baisser, celle-ci me demande de remplir un formulaire. J'ai dû prendre les décisions nécessaires, et respectant les choix de ma fille lors de nos conversations. Refus de réanimation, acharnement, don d'organe, débrancher… Jusqu'où j'acceptais qu'ils poussent les soins et quand s'arrêter. Cet instant est le pire de toute ma vie. »

"En mars 2013, ma mère, âgée de 87 ans et souffrant d'Alzheimer, fait un AVC. Son généraliste, arrivé très rapidement auprès d'elle, nous a demandé à mon père, du même âge, mon frère, médecin généraliste, et moi-même, secrétaire médicale, ce que nous souhaitions prendre comme décision. Le côté gauche était paralysé, ma mère dans un état de conscience altéré et il nous apparut bien illusoire qu'une quelconque rééducation soit tentée et puisse être bénéfique. Dès lors, nous avons décidé tous les trois de la laisser partir doucement, sans souffrance »

« Mon père souffrait d'un cancer généralisé et il faisait progressivement de la rétention d'eau. En demandant les possibilités de traitement, j'ai décidé d'épargner à mon père davantage de douleurs et de contraintes. »

Pour cette décision difficile, il est très important de se faire aider par le personnel médical. Les représentants du patient doivent recevoir suffisamment d'informations pour pouvoir prendre cette douloureuse décision. Les témoignages faisant état d'une décision difficile décrivaient des situations dans lesquelles la communication avec le corps médical n'était pas optimale et où on avait le sentiment de ne pas avoir reçu assez d'informations. Information et communication de qualité facilitent la décision, ou la rendent en tout cas moins pénible. On a parfois le sentiment que l'on doit se battre contre le personnel médical plutôt que d'être leur allié. C'est surtout le cas lorsque l'opinion de la famille est différente de celle du personnel médical.

« Maman était dans le coma, mais elle est restée trois semaines reliée à différents appareils alors que l'on nous a dit clairement qu'elle n'allait pas bien s'en sortir (elle avait 83 ans). J'ai vraiment dû me battre pour la faire passer en gériatrie, où elle est décédée deux jours plus tard. Je me suis surtout heurtée à l'impuissance et au manque d'informations sur ce que nous pouvions faire ou ne pas faire. »

« Une cardiologue stagiaire m'a interrogé sur l'arrêt de la réanimation lors de l'arrêt cardiaque de mon père. Quand j'ai dit que je ne pouvais pas décider directement, elle a répondu qu'elle allait demander à monsieur. Un homme de 84 ans ! Qui par ailleurs avait peur de mourir. Je suis allé voir son chef et j'ai demandé si c'était normal de sa part. Selon moi, ce n'était pas la stagiaire qui devait poser la question, mais bien le cardiologue. Et certainement pas entre deux portes où papa pouvait tout entendre ! »

"Et très vite les médecins m'ont suggéré de tout arrêter sous prétexte qu'il ne serait plus jamais comme avant et que ce serait plus facile aux soins intensifs. J'ai refusé car nous savions mes enfants et moi qu'il nous entendait et nous espérions une amélioration. Je ne saurai jamais si nous avons pris la bonne décision mais c'est celle prise avec notre cœur et tout notre amour. Nous avons dû nous battre de toutes nos forces contre le corps médical qui s'est avéré froid et inhumain »

Prendre une décision concernant la vie ou la mort d'un proche est un acte particulièrement difficile. C'est encore plus compliqué quand on n'a aucune idée de ce que la personne en question aurait souhaité. C'est pourquoi il est essentiel d'en parler à l'avance, afin qu'au moment de prendre la décision, on sache clairement ce que la personne aurait souhaité. Cela reste alors une décision difficile, mais elle a le mérite d'être plus claire.

« Suite à un infarctus avec arrêt cardiaque mon mari est resté pendant plus d'un an et demi en coma dit « à conscience minimale». Aux soins intensifs il m'a été demandé si nous avions discuté de ce cas de figure. Et très vite les médecins m'ont suggéré de tout arrêter sous prétexte qu'il ne serait plus jamais comme avant et que ce serait plus facile aux soins intensifs. J'ai refusé car nous savions mes enfants et moi qu'il nous entendait et nous espérions une amélioration. Je ne saurai jamais si nous avons pris la bonne décision, mais c'est celle prise avec notre cœur et tout notre amour. »

« Je lui ai parlé énormément et tous les jours je lui ai promis de faire ce qu'il me demanderait, mais malheureusement son état ne lui permettait pas de me répondre.

Mon mari était médiateur en institution de soins et le droit des patients et le don d'organes étaient son cheval de bataille. Mettez l'accent sur l'importance de discuter ‹avant' car il est très difficile de devoir prendre une décision de cet ordre-là au même titre que la prise de position face au don d'organe. Encore aujourd'hui et probablement jusqu'à la fin de mes jours ma question sera «et lui qu'aurait-il souhaité et lui qu'aurait-il fait à ma place !? »

5. Résultats des prestataires de soins

En février 2019, quelques prestataires de soins ont également été interrogés. Côté néerlandophone, une enquête en ligne a été envoyée à quelques prestataires de soins. 58 prestataires de soins ont participé à cette enquête et 30 d'entre eux ont répondu aux dernières questions ouvertes sur leur expérience et l'influence sur la relation de la présence d'une personne de confiance ou d'un représentant. Côté francophone, nous avons collaboré avec Aide et Soins à Domicile (ASD) et nous avons reçu cinq enquêtes d'infirmiers à domicile. Nous avons par ailleurs reçu deux témoignages d'autres prestataires de soins. L'analyse est moins riche que celle des patients, car nous avons travaillé avec un questionnaire, sans demander de témoignages. Beaucoup moins de récits sont disponibles et les réponses sont souvent très brèves. Mais malgré cela, certaines constatations se détachent.

Les prestataires de soins ayant répondu sont généralistes, spécialistes, kinés et infirmiers (à domicile). La plupart d'entre eux ont au moins dix ans d'expérience et ont déjà eu des contacts réguliers avec des personnes de confiance ou des représentants de leurs patients.

Le nom de la personne de confiance ou du représentant n'est pas souvent enregistré. Lorsque c'est le cas, il ne peut être

partagé que dans la moitié des cas avec les autres prestataires de soins. Un prestataire a également indiqué que la personne de confiance n'est pas toujours présentée au prestataire de soins.

Les prestataires de soins ont en général une expérience positive de la personne de confiance et du représentant. Mais c'est clairement une arme à double tranchant, car des expériences moins positives y sont également associées.

Les expériences positives des prestataires de soins avec la personne de confiance concernent le fait que l'on entend davantage de choses à deux que seul. Par la suite, on peut récapituler à la maison tout ce qui a été dit en consultation. Comme la personne de confiance connait bien le patient, c'est pour le prestataire un moment intéressant d'échange d'informations. La personne de confiance peut fournir de nombreuses informations au prestataire de soins et, inversement, la personne de confiance aime prendre des informations pour la maison (et le suivi ultérieur). Il s'agit de personnes engagées et le patient se sent mieux soutenu et à l'aise en leur présence. Parmi les infirmiers à domicile, la personne de confiance est souvent un lien entre l'infirmier, le médecin traitant et les autres prestataires de soins. C'est surtout lorsque le patient est dément ou confus, ou quand la communication est difficile, que la personne de confiance est d'une grande valeur pour l'infirmier à domicile. Les questions peuvent être posées à la personne de confiance si le patient n'est (momentanément) plus capable d'y répondre.

Mais les prestataires de soins rencontrent aussi des situations moins positives avec des personnes de confiance. Certaines personnes de confiance ont une attitude qui ne joue pas toujours dans l'intérêt du patient. Il y a parfois une immixtion dans le traitement, ou la personne de confiance est trop exigeante et n'aborde pas les soins avec réalisme. La présence d'une personne de confiance peut compliquer la relation entre le prestataire de soins et le patient si elle attire trop l'attention sur elle ou si elle veut trop diriger et demande des choses impossibles.

Les prestataires de soins indiquent eux-mêmes devoir rester attentifs à ce que le patient reste la personne centrale et à ne pas parler uniquement avec la personne de confiance. Mais cela dépend beaucoup de l'état du patient. Avec les patients déments par exemple, la communication est essentiellement menée et les décisions sont prises avec la personne de confiance, et moins avec le patient. Le principe est de s'adresser en premier lieu au patient. Mais si la communication avec le patient n'est pas possible ou si elle est très difficile en raison de son état, on s'adresse en second lieu à la personne de confiance.

« Je démarre toujours avec le patient. Si ce dernier ne me semble pas apte à répondre aux questions (était inconscient au moment de l'épisode motivant la consultation, confus, dément, …), je me tourne alors vers la personne de confiance. »

Les expériences avec le représentant sont également mitigées. D'un côté les prestataires de soins sont confrontés à des représentants qui ont la volonté de défendre au mieux les patients qu'ils représentent. Mais de l'autre, certains représentants prennent des décisions contraires aux souhaits du patient. Les prestataires de soins connaissent leurs patients depuis un certain temps et savent quelles décisions ils aimeraient prendre. Ils constatent parfois que des représentants prennent des décisions contraires à ce que le patient aurait souhaité.

« Tout dépend de la situation car on connait nos patients et quelquefois la décision de représentant est différente de celle qu'aurait choisi le patient lorsqu'il avait toutes ses capacités. »

« Par contre, ce qui se passe parfois, et qui me choque, me mettant dans une situation inconfortable, ce sont les enfants qui se déchirent les droits d'un parent dément en se servant (enfin, en essayant de se servir) du médecin pour arriver à leurs fins. »

« Il arrive que le représentant légal soit un enfant très attentif au bien-être de son parent et dans ce cas, c'est largement suffisant, mais dans d'autres situations, une surveillance secondaire serait judicieuse. Et je pense plus à une assistante sociale qu'à un représentant de justice. Du moins en première intention. »

6. Conclusion et recommandations

Les groupes focus de Samana montrent qu'il reste de nombreux **doutes concernant les différents termes** tels que personne de confiance, représentant, administrateur, mandat extrajudiciaire, réglementation sur l'euthanasie… Il existe différents concepts qui recouvrent chacun un contenu différent et qui parfois se chevauchent à travers les diverses législations. Cela peut susciter de la confusion pour le patient et ses proches. Il existe un vrai besoin d'information et de clarté à propos de ces termes. Nous recommandons donc aux autorités de clarifier ces législations.

Amener une personne de confiance à la consultation semble avoir un effet positif sur le patient et sur le suivi de son traitement. À deux, on entend mieux, on comprend mieux, on peut corriger les interprétations erronées par la suite, poser toutes les questions, reparcourir ensemble le contenu, et cela apporte soutien et apaisement au patient. Tout cela contribue à un meilleur suivi de la maladie et au respect du traitement. Il est recommandé de communiquer et d'informer à propos de ce droit, pour que les patients connaissent cette possibilité à laquelle ils peuvent faire appel et les avantages qu'elle peut

leur procurer. C'est là une tâche pour la MC, Samana et Altéo, que nous assumons déjà. Nous invitons nos partenaires de terrain à (continuer à) le faire également.

Pour les personnes **qui ne peuvent pas faire appel à une personne de confiance de leur entourage** (famille ou amis), il devrait être possible de faire appel à quelqu'un qui puisse jouer pour eux le rôle de personne de confiance. Nous constatons, via les bénévoles de la MC et de ses partenaires (service social, Samana, Altéo) qu'il existe une demande des patients en ce sens. Par exemple, les bénévoles qui transportent les patients à l'hôpital pour une consultation se voient parfois demander s'ils peuvent eux aussi assister à la consultation. En ce moment, cela ne fait toutefois pas partie de leur mission (qui est d'amener le patient à l'hôpital puis de le ramener chez lui). Les patients qui n'ont pas de personne de confiance dans leur environnement direct doivent aussi pouvoir exercer leur droit. Les organisations du secteur des soins de santé qui travaillent déjà sur les droits du patient jouent ainsi un rôle majeur à cet égard. Elles doivent recevoir des moyens des autorités pour former des collaborateurs ou des bénévoles et les former en tant que personne de confiance. Ils pourront alors assister les patients qui ne peuvent pas faire appel à leur réseau social.

Une vie professionnelle chargée et pas toujours très flexible empêche certaines personnes de jouer leur rôle de personne de confiance. Il existe quelques possibilités de congé, comme le congé thématique[9], le crédit-temps motivé[10] et le congé social. Ces systèmes de congés ont leurs limites car ils ont souvent un impact (négatif) sur le revenu. Dans les systèmes de congé thématique et de crédit-temps, il faut travailler à mi-temps ou à 4/5 durant une période minimale. Dans ces systèmes, il faut prendre un jour libre fixe par semaine, qui ne correspond pas toujours aux dates des consultations et alors qu'on n'a pas systématiquement besoin d'être un jour par semaine à la maison. Un congé social ne peut être pris que pour des circonstances imprévues (alors que de nombreuses consultations sont fixées à l'avance et ne satisfont pas à cette condition). De ce fait, ces systèmes de congés ne répondent souvent pas aux besoins des personnes de confiance potentielles pour accompagner sporadiquement le patient à des consultations imprévues ou fixées à l'avance. En tant que personne de confiance, mais aussi que patient, il est difficile de planifier ces consultations et de les combiner avec une vie professionnelle. Les possibilités de congé actuelles n'apportent souvent aucune réponse. Il est recommandé que les patients et leurs personnes de confiance ou leurs représentants aient la possibilité de prendre un jour libre pour se rendre chez le médecin.

Les récits montrent **l'importance de la communication entre le médecin (et les autres prestataires de soins) et le patient (et sa personne de confiance éventuelle)**. Cette communication comporte différents aspects. Il s'agit de donner l'information dans un langage compréhensible (pas en jargon) adapté au patient. Vérifier si l'information arrive (correctement) au patient. Surtout en cas de mauvaise nouvelle, il peut arriver que le patient « se fige » et n'entende pas du tout ou pas complètement les informations, ou alors de manière biaisée. Il est important que le prestataire de soins s'adresse toujours au patient, même si celui-ci se fait accompagner par une personne de confiance. Ces éléments de la communication méritent une place importante dans la formation (continuée) des médecins, y compris lors des intervisions. Il est important que le médecin, le patient et la personne de confiance sachent correctement quel est leur rôle et que le dialogue y occupe une place centrale. Connaitre les attentes de chacun aide à instaurer un dialogue constructif.

La tâche d'un représentant est lourde : prendre une décision pour le reste de la vie, voire de vie ou de mort, d'un proche est particulièrement difficile sur le plan émotionnel. C'est encore plus compliqué quand le représentant ignore ce que la personne en question aurait souhaité. Il est donc essentiel de parler à l'avance avec ses proches de ses souhaits lorsque de telles décisions doivent être prises. Cela ne vaut pas uniquement pour les situations de maladie incurable, cette discussion peut être utile à tous. Que faire si on est victime d'un grave accident de la route ou d'une crise cardiaque ? Nous conseillons d'en parler à l'avance avec ses proches pour leur faire part de ses souhaits dans ces situations spécifiques. Pour être certain que la personne à qui on a témoigné ses souhaits sera également la personne qui prendra ces décisions, il est préférable de **désigner à l'avance un représentant et de faire enregistrer ce choix**. Il est également conseillé d'en parler avec son médecin traitant et de le faire enregistrer dans le dossier de patient. Actuellement, le système d'enregistrement est compliqué pour le patient et étalé sur trop de systèmes. Par ailleurs, les informations sur le représentant ne sont pas toujours partagées avec les autres prestataires de soins qui traitent le patient. Une recommandation aux autorités consiste à simplifier l'enregistrement pour le patient, à l'harmoniser et à le rendre consultable par tous les prestataires de soins.

Comme le rôle de représentant est parfois lourd sur le plan émotionnel, le besoin d'une **assistance psychologique** peut apparaitre après avoir pris ces décisions. Cette assistance devrait être accessible aux représentants. À cet effet, l'accessibilité des soins de santé mentale de première ligne devrait être renforcée.

9 Les possibilités de congé thématique sont le congé pour soins palliatifs ou pour assistance médicale à un membre de la famille ou du ménage gravement malade.

10 Les possibilités de crédit-temps avec motif sont le congé pour soins palliatifs ou pour assistance ou soins à un membre de la famille ou du ménage gravement malade.

Cancer du sein et incapacité de travail

Hervé Avalosse, Giulia Camilotti, Michiel Callens – Service d'étude
Etienne Laurent – Direction médicale
Avec nos remerciements à Frédéric Calay et Harlinde De Schutter (Registre du cancer), François Duhoux et Aude Gilquin (UCL Saint-Luc), Régine Kiasuwa Mbengi (Sciensano) pour leurs conseils et commentaires.

Résumé

La présente étude a pour but d'étudier le parcours en incapacité de travail de femmes atteintes d'un cancer du sein. On cherche à évaluer la proportion d'entre elles qui tombent en incapacité de travail suite au cancer, la proportion d'entre elles qui sortent de l'incapacité jusqu'à deux années après la découverte du cancer. Ici, on s'intéresse plus particulièrement à la reprise, partielle ou totale, du travail (ou du chômage). Pour celles qui, d'une manière ou d'une autre, sont à nouveau disponible pour le marché du travail, nous essayons d'identifier les facteurs qui sont corrélés à cette reprise.

Pour cette étude, nous avons sélectionné près de 7.600 femmes, membres de la MC, atteintes d'un cancer du sein entre 2009 et début 2015 et ayant potentiellement le droit aux indemnités en cas d'incapacité de travail. Si l'annonce du cancer a probablement été vécue comme un séisme, bouleversant leur vie (tant privée que professionnelle), les principaux résultats de l'étude sont plutôt encourageant :

- *Pour près d'une femme sur quatre (24%), la mutualité n'a pas versé d'indemnité d'incapacité de travail dans les deux mois qui ont suivi la date de découverte du cancer. Cela ne veut pas dire que ces femmes n'ont pas pris des congés de maladie, mais que ces absences n'ont pas dépassé la période de salaire garanti.*
- *Les chances de reprendre une vie professionnelle sont grandes : deux tiers (67%) des femmes pour lesquelles des indemnités d'incapacité ont été versées par la mutualité ont repris totalement ou partiellement le travail (ou le chômage) dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic de cancer. En moyenne, l'indemnisation tourne autour d'un an. Pour 26% des femmes, l'incapacité se prolonge au-delà de deux ans. Le décès survient malheureusement dans 2% des cas.*
- *Bien des facteurs peuvent influencer les chances de retour au travail : l'âge, le stade de la maladie, le traitement (dont le choix est évidemment d'abord en fonction des objectifs thérapeutiques). Mais le statut professionnel (donc le type de travail) joue également un rôle : les employées ont de meilleures chances que les ouvrières et les indépendantes.*

L'enseignement principal de la présente étude est que le cancer du sein n'implique pas, pour la plupart des femmes, un désengagement définitif du monde du travail. Une proportion non négligeable d'entre elles parvient même à combiner activité professionnelle et traitement. Et la plupart des autres reviennent au travail dans les deux ans. Ce retour peut être préparé avec l'aide du médecin du travail, de préférence en concertation avec le médecin-conseil et le médecin traitant de la personne. De nombreuses modalités de reprise existent, allant du poste adapté à une formation vers une autre profession en passant par une reprise partielle de l'activité professionnelle.

Mots-clés : cancer du sein, incapacité de travail, reprise du travail

1. Introduction

Dans un contexte où les efforts pour favoriser le retour au travail après une période d'incapacité de travail augmentent, il y a encore très peu d'évidence quantitative sur le sujet. Cette étude contribue au débat à travers une analyse des facteurs qui peuvent influencer l'entrée et la sortie de l'incapacité de travail. Ceci, pour des femmes diagnostiquées avec un cancer du sein.

Pour ce faire, nous couplons trois sources d'informations : 1) les données obtenues à l'occasion de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM) et envoyées au médecin conseil de la mutualité, 2) les données MC de paiement d'indemnités en incapacité primaire et invalidité[1] et 3) les données de facturation des soins de santé de la MC. Il s'agit à notre connaissance d'une des premières études qui exploite les données de paiement d'indemnités en combinaison avec des diagnostics pour identifier la durée de l'incapacité de travail.

Les données de la COM nous permettent d'identifier de façon précise non seulement les cas de cancer du sein mais aussi la date de « découverte » du cancer et son stade. Les données MC de paiement d'indemnités permettent d'identifier les périodes exactes d'incapacité de travail pour lesquelles des indemnités ont été payées et la cause de la fin de l'indemnisation, y compris le retour au travail ou chômage. Grâce aux informations de facturation des soins de santé des membres, nous pouvons donner un aperçu des traitements reçus et de leur lien éventuel avec l'entrée en incapacité.

2. Méthode

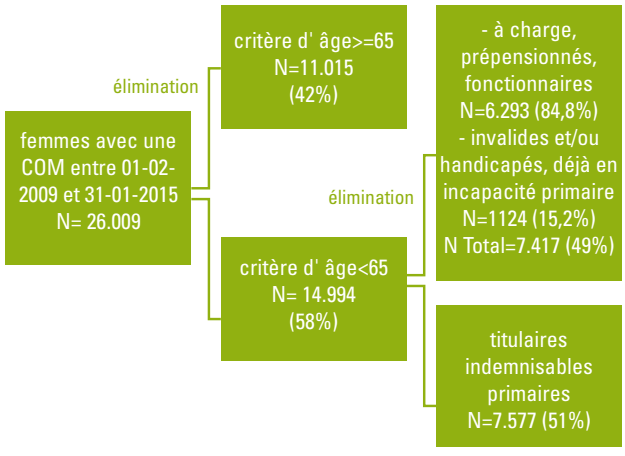
2.1. Sélection de l'échantillon (Figure 1)

La Figure 1 détaille la procédure de sélection. Parmi les membres de la MC, grâce aux informations de la COM, nous avons sélectionné les femmes avec un cancer du sein entre le 01-02-2009 et le 31-01-2015. Nous utilisons, ici, la date d'incidence, c'est-à-dire la « date de la première confirmation microscopique (cytologique/histologique) de malignité (date de prélèvement/résection) ». Nous identifions ainsi 26.009 femmes. Pour chacune, le premier cancer du sein a été identifié. S'il y a plusieurs cancers du sein en même temps (par exemple aux deux seins), le stade le plus grave a été retenu. Nous définissons le cancer ainsi identifié comme « cancer de référence » pour le distinguer des autres tumeurs qui précèdent ou suivent celle-ci.
Pour quantifier combien de femmes entrent en incapacité de travail au moment du diagnostic du cancer, nous devons tout d'abord identifier celles qui ont droit aux indemnités en cas d'incapacité de travail. Autrement dit, nous devons identifier les titulaires indemnisables primaires. Donc, nous excluons de l'analyse : les personnes à charge, les personnes âgées 65 ans et plus, les prépensionnées[2], les personnes handicapées ou déjà invalides[3] lors de l'année d'incidence du cancer de référence. Les femmes qui étaient déjà en incapacité primaire, et qui ne peuvent donc pas entrer en incapacité suite au cancer car elles y sont déjà, sont aussi retirées de l' échantillon[4]. Les fonctionnaires sont aussi exclues car nous n'avons pas d'information sur leurs indemnisations (pour ces dernières, les indemnités ne sont pas versées par les mutuelles).

Autour de 42% de l'échantillon initial est éliminé pour raison d'âge. Parmi les 14.994 observations qui restent, 49% est éliminé car leur situation sociale ne leur permet pas d'ouvrir un droit à une indemnisation en cas d'incapacité de travail, de la part de leur mutuelle. Il s'agit des fonctionnaires, des personnes à charge ou ayant le statut de personne handicapée, des prépensionnées, des cas où la situation sociale est inconnue (au total : 85% des femmes non-sélectionnées) ou de femmes déjà reconnues en invalidité ou en incapacité (15% des femmes non sélectionnées). A la fin de la procédure de sélection, nous obtenons un échantillon final de 7.577 femmes (soit environ 29% de l'échantillon initial).

Cet échantillon final est composé de femmes âgées en moyenne de 50 ans et moins précarisées que la population de départ (6% de bénéficiaires de l'intervention majorée). L'échantillon se compose pour la plupart de salariées (89%) et de femmes qui résident en Flandres (76%). Dans presque la moitié de cas (49%) elles ont un diagnostic de tumeur de stade I et pour un tiers (34%) de stade II.

Figure 1 : Procédure de sélection de l'échantillon (lire de gauche à droite)



1 Pour rappel, on appelle incapacité primaire la première année d'incapacité de travail. Dans notre système de sécurité sociale, l'invalidité désigne une période d'incapacité de travail prolongée au-delà de cette première année d'incapacité.

2 Comme le précise INAMI (2018a), p.9 : « Théoriquement, ce groupe de personnes a également droit aux indemnités mais elles n'exerceront jamais ce droit étant donné qu'elles n'en tireraient aucun avantage financier ».

3 Nous excluons tout individu qui a plus de 15 jours d'invalidité indemnisés au cours de l'année de l'incidence du cancer. Sauf si autrement spécifié, toutes les caractéristiques sociodémographiques présentées dans l'article sont celles au 31-12 de l'année d'incidence du cancer de référence.

4 Plus précisément, il s'agit des femmes dont l'incapacité primaire a commencé plus de 30 jours avant la date d'incidence et est encore en cours 30 jours avant la date d'incidence : comme on le verra dans la suite, nous allons sélectionner des femmes dont l'incapacité commence entre 30 jours avant et 60 jours après la date d'incidence : celles qui ont une incapacité en cours pendant cette période sont donc exclues de l'échantillon.

2.2. Le stade de la tumeur

Outre la date d'incidence, les informations de la COM permettent d'identifier le stade de la tumeur. De quoi s'agit-il ? Le stade permet de caractériser la tumeur, selon la classification TNM (Tumor [on vise la taille de la tumeur], Nodes [on fait référence au nombre et au type de ganglions touchés], Metastasis [présence ou non de métastases]). Les données de la COM renseignent aussi bien le stade clinique (au moment du diagnostic, analyse de la dissémination de la tumeur) que le stade anatomo-pathologique (analyse du tissu cancéreux pré ou post-opératoire).

Tableau 1 : Les 4 stades

stade I	la tumeur reste localisée et les ganglions axillaires (au niveau des aisselles) sont sains
stade II	les ganglions axillaires sont atteints
stade III	d'autres ganglions fixés sur d'autres structures ou organes sont atteints
stade IV	la tumeur est métastatique

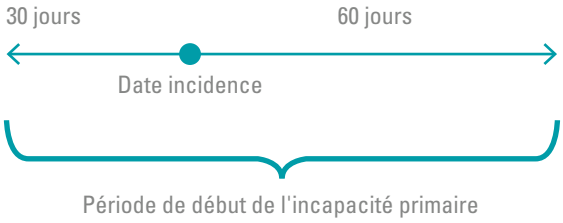
2.3. Identification des entrées en incapacité primaire

Nous utilisons ici les données MC de paiement d'indemnités en incapacité primaire entre 01-01-2009 et le deuxième trimestre 2017.

Idéalement, nous voudrions identifier les femmes qui sont tombées en incapacité primaire de travail suite à un diagnostic de cancer du sein. Nous ne disposons toutefois pas d'informations sur la raison d'entrée en incapacité. Pour essayer d'identifier, autant que possible, les incapacités primaires de travail liées au cancer, nous considérons comme étant en incapacité uniquement les femmes dont l'incapacité débute maximum 30 jours avant ou 60 jours après la date d'incidence (information provenant de la COM). Nous appelons cette période de 90 jours « période de recherche en incapacité ». Le critère de 30 jours avant la date d'incidence[5] nous permet de tenir compte d'imprécisions éventuelles dans la date d'incidence. Le critère de 60 jours a été choisi en considérant le temps nécessaire pour démarrer le traitement suite au diagnostic de cancer et donc l'incapacité éventuelle[6]. Même s'il est possible que des femmes entrent en incapacité suite au cancer après 60 jours, une extension de la période de recherche ferait aussi augmenter le risque de sélectionner des incapacités liées à d'autres problèmes de santé.

Nous disposons de la date du début de l'incapacité, compte tenu de la période de salaire garanti[7], pour toute incapacité de travail qui donne lieu à un paiement d'indemnité. Nous n'avons, par contre, pas d'information sur les incapacités qui s'achèvent pendant la période de salaire garanti. Autrement dit, nous identifions uniquement les femmes dont la durée de l'incapacité primaire, ayant commencé entre 30 jours avant et 60 jours après la date d'incidence, a dépassé la période de salaire garanti.

Figure 2 : Période de recherche en incapacité



2.4. Identifications des périodes d'incapacité et invalidité

Une fois identifiées les femmes en incapacité primaire sur base des critères décrits ci-dessus, nous détectons toutes les périodes d'incapacité primaire, ainsi que les épisodes d'invalidité qui ont commencé entre la date d'incidence et maximum deux ans après celle-ci : nous appelons cette période de deux ans « période de suivi ». Vu que l'invalidité débute après un an d'incapacité primaire, nous sommes en condition de « suivre » le parcours de chaque femme qui entre en incapacité primaire puis passe en invalidité. Nous suivons le parcours de ces femmes durant deux années après la date d'incidence et nous identifions la dernière période de paiement connue et l'information qui y est associée.

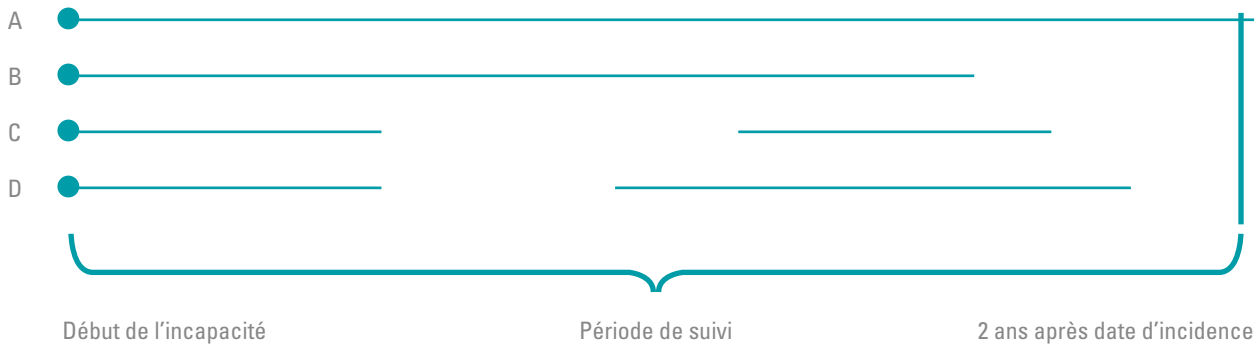
La Figure 3 visualise les cas qui peuvent survenir. Une ligne représente une période d'incapacité (qui peut se prolonger en invalidité). Le point représente le début de l'incapacité primaire qui a permis la sélection de la personne (critère de -30/+60 jours autour de la date d'incidence).

5 Nous excluons les cas de rechute dont l'incapacité d'origine n'est pas inclue dans la période de -30/+60 jours autour de la date d'incidence, pour un total de 14 cas.

6 Verhulst et al (2016), p.42, montrent que 50% des femmes ont eu leur premier traitement 21 jours après la date d'incidence. Après sept semaines, cet pourcentage augmente à 90%. Pour la présente étude, des tests de sensibilité avec d'autres critères de sélection montrent que c'est dans le passage de -30/+30 à -30/+45 où on gagne le plus d'observations.

7 Rappel : pour certaines catégories de travailleurs, la première période d'incapacité est à charge de l'employeur. Il s'agit d'un mois pour les employés et de 15 jours pour les ouvriers. Pour les chômeurs, il n'y a pas de période de salaire garanti. Pour les indépendants, depuis le 1er janvier 2018, la mutualité paie l'indemnité à partir du 15ème jour d'incapacité. Auparavant, la période de carence était d'un mois.

Figure 3 : Design de l'étude



Dans le cas A, la période indemnisée continue sans interruption pour les deux ans qui suivent la date d'incidence et continue après. Dans ce cas, la personne est classifiée comme étant en invalidité au moment de la fin de la période de suivi. B dénote une situation où la période indemnisée s'achève durant la période de suivi. Dans ce cas-là, nous pouvons identifier la raison de fin : il peut s'agir d'un retour au travail (ou au chômage), d'un décès, d'une pension. Il y a aussi des cas (marginaux) de suspension de paiement suite à l'absence au contrôle ou de mutation vers un autre organisme assureur. Le cas C montre une situation où, pendant la période de suivi, il y a deux périodes indemnisées. Nous considérons donc l'information liée à la fin de l'incapacité la plus récente (dans le schéma : la seconde). D présente une situation similaire à C, mais où la deuxième période indemnisée est encore en cours au moment de la fin de la période de suivi.

Il est donc possible que la dernière situation qu'on observe ne soit pas liée à l'incapacité primaire sur base de laquelle la personne a été sélectionnée. Il s'agit toutefois de cas marginaux vu que, pour les membres en incapacité, il y a en moyenne 1,13 incapacités par personne pendant les deux ans de suivi et que 75% des membres ont eu seulement une incapacité pendant la période considérée.

Nous tenons compte de deux évènements particuliers : les reprises partielles et les rechutes.

- Les reprises partielles demandent un traitement différent. Il s'agit des situations où, en accord avec le médecin-conseil, la patiente reprend le travail à temps partiel : dans ces cas, il y a toujours des paiements mais ceux-ci sont associés à des montants inférieurs suite à la reprise partielle du travail. Les données disponibles nous permettent d'identifier les reprises partielles. Dans ce cas, nous considérons la période d'incapacité comme terminée au moment où une reprise partielle a lieu (la personne a repris une activité professionnelle rémunérée), même si le versement d'indemnités continue après cette date.
- Nous assimilons les cas de rechute[8] qui ont lieu pendant la période de suivi à l'incapacité d'origine. Autrement dit, nous ne tenons pas compte du fait qu'il y a une interruption temporaire de la période d'incapacité.

2.5. Limites des données

Vu la nature administrative des données utilisées, leur exploitation a demandé nombreuses manipulations sur base de certaines hypothèse. Pour identifier la fin de d'une période d'incapacité nous utilisons la date du dernier paiement, une fois tenu compte des corrections éventuelles sur les paiements (montants négatifs généralement dus à des corrections sur les dates de fin d'incapacité : souvent l'information que l'incapacité est terminée arrive après que le paiement a déjà été effectué, ce qui demande de procéder à une récupération du montant indu de la part de la mutualité …). L'algorithme utilisé pour les corrections ne permet pas d'identifier de manière exacte la fin de l'incapacité : une marge d'erreur dans le calcul des durées de l'incapacité[9] est donc possible.

8 On suit, ici, la législation. Voir : https://www.mc.be/que-faire-en-cas-de/maladie-accident/incapacite-travail/questions/rechute

9 Quand c'était possible, nous avons comparé la date du dernier paiement suite à l'application de l'algorithme avec la date véritable de la fin de l'incapacité. Dans ces cas-là, la différence médiane entre les deux dates était de 7 jours.

Le même problème se profile pour l'identification du début des reprises partielles, où un certain nombre d'hypothèses ont été faites. Une vérification de quelques cas sur base des dossiers montre une très bonne correspondance entre nos résultats et les reprises enregistrées au niveau des dossiers. Une marge d'erreur reste toutefois possible.

3. Principaux résultats

3.1. Probabilité d'entrer en incapacité de travail

Par rapport à notre échantillon de 7.577 femmes, atteintes d'un cancer, susceptibles d'être indemnisées, 76% d'entre elles ont effectivement une incapacité qui débute entre 30 jours avant et 60 jours après la date d'incidence (et qui dure au-delà de la période de salaire garanti), pour un total de 5.740 individus. **Les autres femmes (24%) ne sont donc pas entrées en incapacité de travail pendant la période de recherche ou alors pour de courtes durées ne dépassant pas la période de salaire garanti.**

En procédant à une analyse multifactorielle (modèle Fine & Gray), on a pu identifier quelques facteurs (voir Tableau 2) qui ont une corrélation significative avec la probabilité d'entrer en incapacité pendant la période de recherche (30 jours avant, 60 jours après la date d'incidence).

- La probabilité d'entrer en incapacité diminue avec l'âge : les femmes plus jeunes ont plus de chance de tomber en incapacité que les femmes plus âgées. Cet effet d'âge reflète probablement le fait d'avoir ou non à s'occuper d'enfants. Il est difficile de combiner, en même temps, vie de famille, travail et traitement.
- Les indépendantes ont une probabilité moindre de tomber en incapacité que les ouvrières et employées. Les conséquences financières et organisationnelles de l'incapacité pour les indépendantes risquent d'être plus sévères que pour les salariées, vu qu'elles n'ont pas de période de salaire garanti payé et que souvent leur absence met en danger leur propre activité.
- La présence d'une hospitalisation 30 jours avant et 60 jours après la date d'incidence semble être un des facteurs les plus importants pour expliquer l'entrée en incapacité.
- La chimiothérapie est également corrélée positivement avec la probabilité d'entrer en incapacité.

Tableau 2 : Facteurs corrélés avec l'entrée en incapacité de travail - Analyse multifactorielle (modèle de Fine & Gray)

	Odds Ratio°° Estimate
Age au cancer 40-49 vs 60+	2,436*
Age au cancer 40-49 vs 60+	2,395*
Age au cancer 50-59 vs 60+	2,080*
Employé vs indépendant	1,337*
Ouvrier vs indépendant	1,954*
Hospitalisation -30 + 60 jours de la date d'incidence	5,176*
Chimiothérapie pendant la période de suivi	1,321*

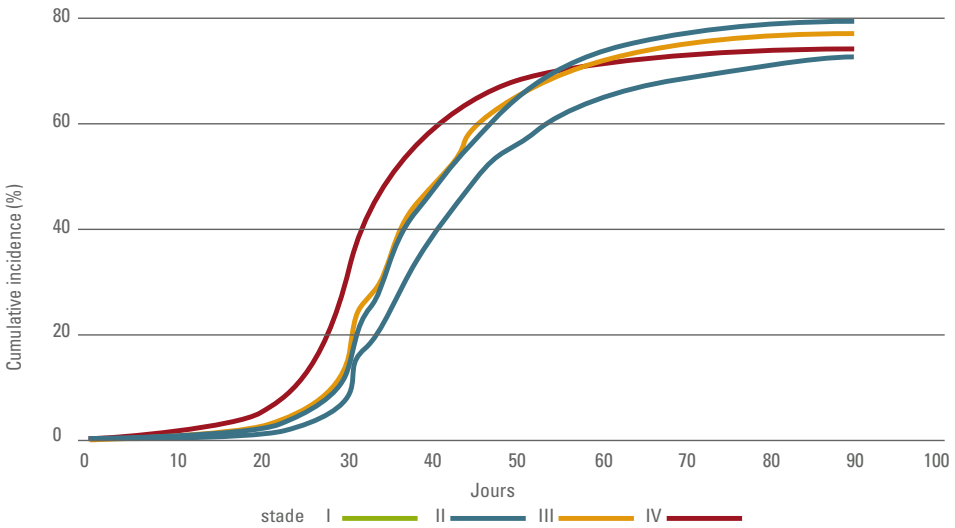
°° : odds ratio>1 signifie que le facteur augmente la probabilité d'entrer en incapacité ; inférieur à 1 que cette même probabilité diminue

* : significatif avec un intervalle de confiance de 95%

La Figure 4 montre, selon le stade du cancer, la courbe d'incidence cumulative (voir encadré pour plus d'explications) de l'entrée en incapacité durant la période de recherche (c'est notre évènement d'intérêt). On peut y voir comment la probabilité d'entrée en incapacité évolue pendant la période de recherche (-30/+60 jours de la date d'incidence, soit 3 mois), une fois qu'on tient compte du fait que certaines personnes décèdent avant d'entrer en incapacité (durant ces 3 mois). A la fin de la période de recherche, on observe qu'il y a **peu de différences dans la probabilité d'entrer en incapacité selon le stade du cancer.** Cette probabilité apparaît très similaire pour les stade I et IV et un peu plus élevée pour le stade II et III. Si on observe toutefois l'évolution dans le temps, on voit que pour le stade IV l'entrée en incapacité est plus rapide que pour le stade I.

Pourquoi si peu de différences entre les stades ? C'est qu'il y a tout un contexte psychosocial à prendre en considération. Notre hypothèse est qu'annoncer un cancer, quel que soit son stade, est vécu comme un séisme, un coup de tonnerre, qui vient bouleverser la vie. Si certaines patientes parviennent malgré tout à combiner activité professionnelle et traitement, il n'en va pas de même pour toutes. Et, comme on l'a vu ci-dessus, les antécédents, les situations familiales et professionnelles influencent le fait de tomber en incapacité de travail.

Figure 4 : Probabilité d'entrer en incapacité durant la période de recherche (entre 30 jours avant et 60 jours après la date d'incidence)



3.2. Probabilité de reprise du travail

3.2.1. Globalement

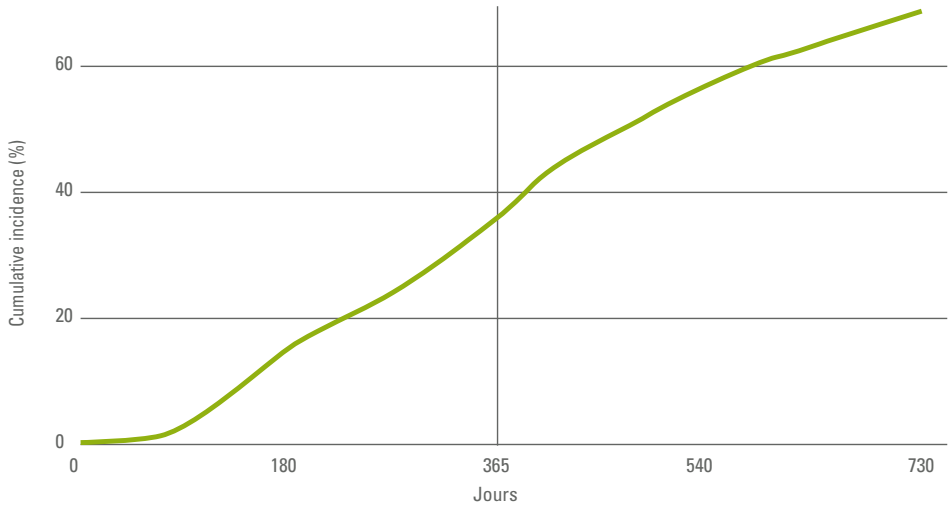
Comme expliqué au point 2.4., nous suivons le parcours des femmes en incapacité pendant une période de deux ans après la date d'incidence. Les résultats globaux, au terme de cette période, sont donnés au Tableau 3 :

- A la fin de la période de suivi, 52% des femmes en incapacité ont terminé la période d'incapacité par une reprise du travail (ou retour au chômage). On observe aussi 14% de reprise partielle et 1,5% de reprise par décision du médecin-conseil. **Donc, dans l'ensemble, près de 2/3 des femmes ont repris le travail (ou le chômage), partiellement ou totalement.**
- 23% restent en invalidité à la fin de la période de suivi et 3% ont une nouvelle incapacité primaire en cours.
- Il y a une proportion identique (2,1%) de décès et de départ à la retraite.
- Les mutations restent marginales et il y a 1,6% de suspension. Il s'agit de suspension de paiement suite à l'absence au contrôle.

Tableau 3 : Situation deux ans après la date d'incidence

	%	N
Reprise spontanée, reprise décidée par le médecin-conseil, reprise partielle	67,4%	3.864
Reprise décidée par le médecin-conseil	1,5%	66
Reprise partielle	14,0%	800
Reprise spontanée	52,3%	2.998
En incapacité/invalidité	26,1%	1.495
Décès	2,1%	123
Pension	2,1%	122
Mutation, suspension ou autre	2,3%	132
Total =	100%	5.736

Figure 5 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage)



La Figure 5 montre la courbe d'incidence cumulative (voir encadré pour plus d'explications) de la sortie de l'incapacité suite à une reprise (totale ou partielle, du travail ou du chômage) dans les deux ans qui suivent la date d'incidence, une fois qu'on tient en compte des décès et des pensions. Nous considérons, ici, les reprises comme l'évènement d'intérêt. La courbe d'incidence cumulative s'interprète alors de la façon suivante : elle représente la probabilité de reprise (du travail ou du chômage, totale ou partielle) au cours de la période de suivi en tenant compte que d'autres évènements concurrents (ici pension et décès) peuvent aussi avoir lieu. Chaque point de la courbe indique la probabilité de reprise avant le jour t indiqué par l'axe horizontal. La ligne verticale se trouve à 365 jours, donc environ à la date du passage à l'invalidité. A 365 jours, la probabilité de reprise est autour de 35%. Cette probabilité croît régulièrement et, à la fin de la période de suivi, atteint 67%.

Tout membre qui est en invalidité, en incapacité, qui a connu une suspension des paiements ou qui a muté vers un autre organisme assureur est considéré comme « censored » (censuré) : la seule information à notre disposition est que la période d'incapacité n'est pas terminée (suite à une reprise, un décès ou un départ à la pension).

Courbe d'incidence cumulative

Pour la présente étude, nous sommes typiquement en présence d'évènements concurrents ('competing risks') qui peuvent empêcher la manifestation d'un évènement qui nous intéresse plus particulièrement, qu'on appelle alors l'évènement d'intérêt.

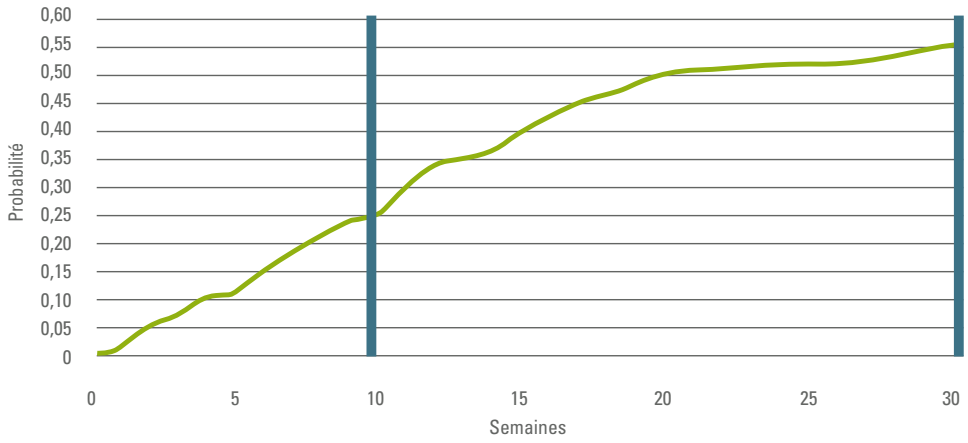
- Si l'entrée en incapacité (durant la période de recherche) est notre évènement d'intérêt, alors il peut ne pas avoir lieu car la personne décède rapidement.
- Et une fois entrée en incapacité de travail, une personne peut en sortir pour diverses raisons. Ici, l'évènement d'intérêt est la reprise (du travail ou du chômage, reprise partielle ou totale) au terme de la période de suivi. Mais d'autres évènements concurrents sont également à prendre en considération : pension, décès.

C'est pourquoi on opte pour le modèle de Fine et Gray qui permet de calculer une fonction d'incidence cumulative (cumulative incidence function). Cette fonction estime le taux d'incidence, soit la probabilité, de l'évènement d'intérêt (par exemple : entrée en incapacité, reprise), d'avoir lieu avant un certain moment t et avant que d'autres évènements aient eu lieu.

A la Figure théorique, ci-après, on donne une représentation de cette fonction : c'est la courbe d'incidence cumulative. Elle s'interprète de la façon suivante :

- La probabilité de l'évènement d'intérêt d'avoir lieu avant la semaine 10 est de 0,25.
- La probabilité du même évènement d'avoir lieu pendant la durée de l'étude (autrement dit, le taux d'incidence dans les 30 semaines) est de 0,55.

Figure théorique : Courbe d'incidence cumulative pour un évènement d'intérêt



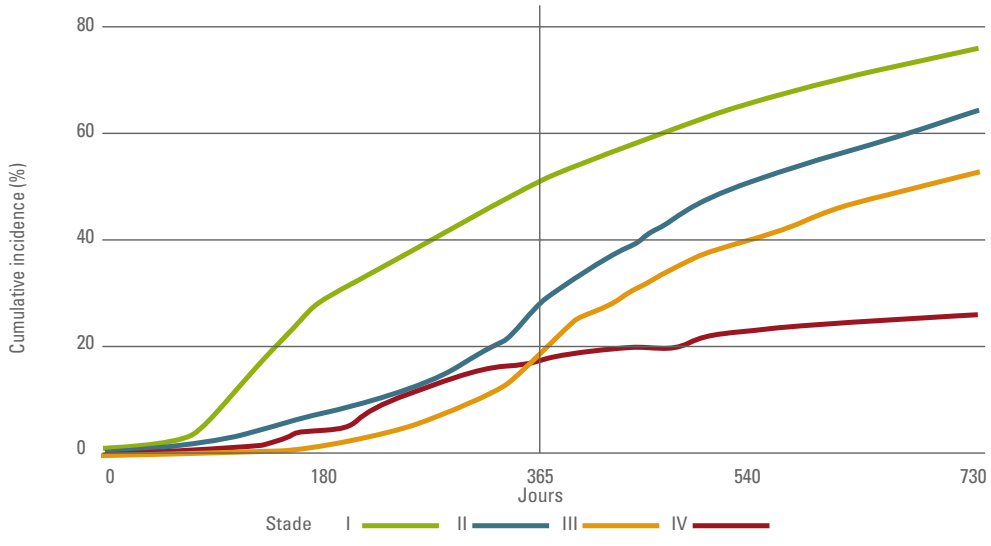
Dans les sections qui suivent, nous ventilons ce type de résultat graphique selon certaines caractéristiques sociodémographiques et médicales.

3.2.2. Par stade du cancer

Si la probabilité d'entrer en incapacité ne semble pas dépendre du stade de la tumeur, par contre c'est bien le cas pour la probabilité de reprise. Au terme de la période de suivi, on observe que 77% des femmes en incapacité ayant un stade I reprennent le travail et cette proportion diminue lorsque le stade augmente. Pour le stade II, III et IV, cette proportion est de, respectivement, 65%, 54% et 27%.

La courbe d'incidence cumulative selon le stade (Figure 6) met en évidence que les femmes avec un stade I ont une probabilité de reprise plus élevée à tout moment. A l'exception du stade I, le

Figure 6 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage) – par stade du cancer



stade IV a une probabilité de reprise similaire aux autres stades pendant la première année d'incapacité. A partir du passage en invalidité, les autres stades voient leur probabilité de reprise augmenter, tandis qu'avec le stade IV la probabilité de reprise reste nettement inférieure. C'est aussi avec le stade IV que le taux de décès est le plus élevé.

3.2.3. Selon l'âge

La Figure 7 montre que, une fois tenu compte d'autres évènements comme les pensions et les décès, le timing de la reprise diffère entre groupes d'âge. Les plus jeunes (moins de 40 ans) ont une probabilité moins élevée de reprise pendant la première année d'incapacité. Par après, cette probabilité s'approche de celles des autres catégories d'âge. Pour les plus âgées (60 ans et plus), la probabilité de reprise est la plus faible au terme de la période de suivi. Ceci s'explique par les départs à la retraite plus nombreux (21% de sortie de l'incapacité via la pension).

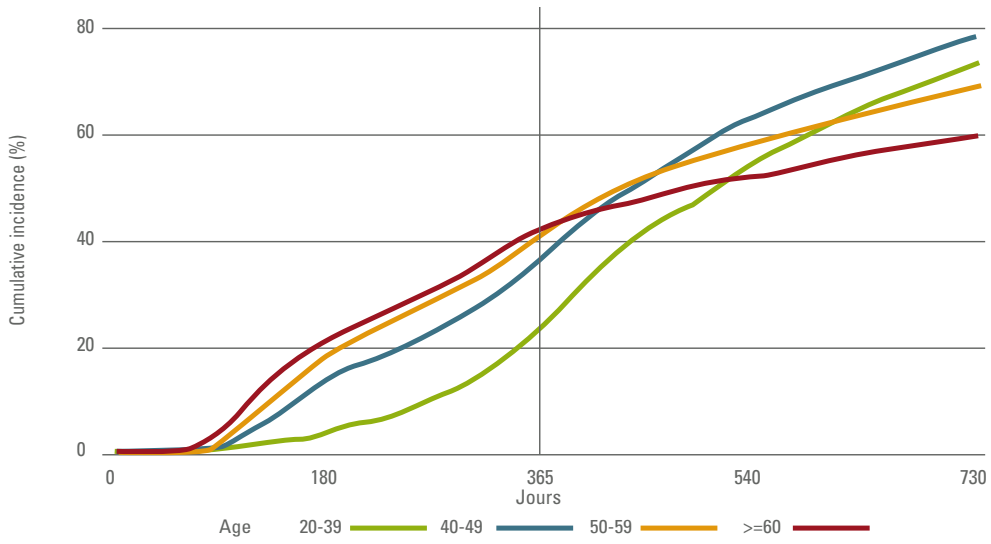
3.2.4. Selon le statut professionnel

A la Figure 8, à tout moment, on remarque que la probabilité des employées de mettre fin à l'incapacité grâce à une reprise, partielle ou totale, est plus élevée pour les employées que pour les ouvrières. Cette différence est probablement liée au type de travail, manuel et plus lourd pour les ouvrières, ce qui rend leur retour au travail plus difficile. Mais c'est pour les indépendantes que la probabilité de reprise apparaît la plus faible tout au long de la période de suivi. Il faut toutefois mettre ce résultat en perspective avec le fait que les indépendantes ont une probabilité nettement inférieure d'entrer en incapacité par rapport aux salariées. Autrement dit, le peu d'indépendantes qui entrent en incapacité (63% contre 83% pour les ouvrières et 74% pour les employées) vont y rester plus longtemps[10].

3.2.5. Selon la présence de comorbidité

La comorbidité est, ici, approchée par une combinaison de facteurs : présence de diabète, au moins une hospitalisation l'année qui précède le cancer, le fait d'avoir un autre cancer avant le cancer de référence. Approchée de cette façon, la comorbidité est un facteur qui semble avoir un impact sur la probabilité de mettre fin à l'incapacité suite à une reprise (au terme de la période de suivi : 68% contre 63% en cas d'absence de comorbidité). La Figure 9 montre que cette différence existe déjà durant la période d'incapacité et continue après passage en invalidité.

Figure 7 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage) – selon l'âge



10 L'expérience de terrain rapportée par des médecins-conseils est la suivante : des indépendantes dont les affaires ont périclité du fait de la maladie tombent en faillite. Elles ne bénéficient pas d'un droit au chômage. Ceci est certainement un incitant à attendre que le médecin-conseil décide d'une reprise du travail (qui exclut de fait la personne du système de sécurité sociale). Le CPAS reste alors la seule possibilité pour une aide sociale.

Figure 8 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage) – selon le statut professionnel

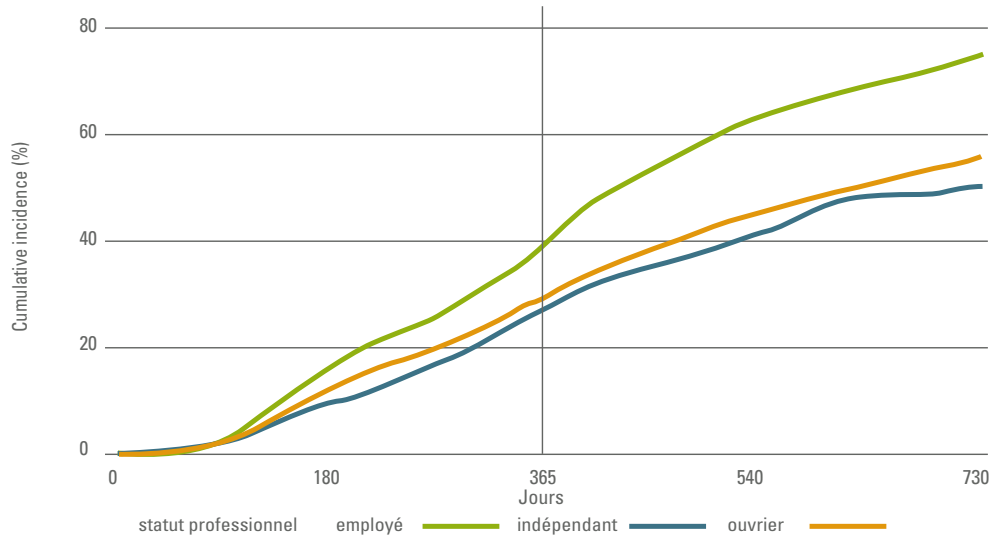
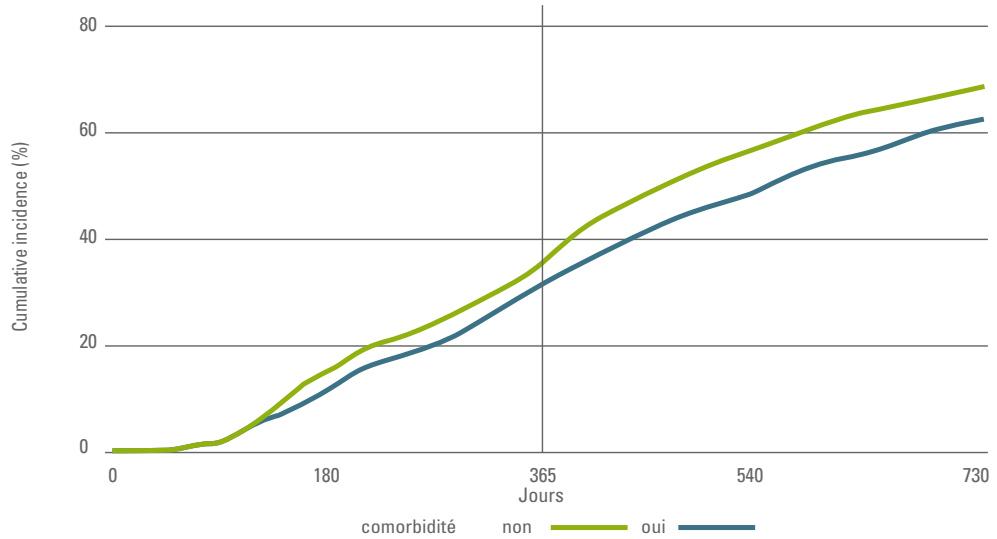


Figure 9 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage) – selon la présence ou non de comorbidité



3.2.6. Selon le traitement

Nous observons que le fait d'avoir eu (au moins une fois) de la chimiothérapie pendant les deux ans qui suivent la date d'incidence diminue fortement la probabilité de reprise (au terme de la période de suivi : 60% de reprise si présence de chimiothérapie, 79% si non). En particulier, la Figure 10 montre que c'est pendant la période d'incapacité primaire que la probabilité de reprise augmente rapidement pour les individus sans chimiothérapie. Il ne s'agit bien sûr que d'une corrélation, mais pourtant il est connu que la chimiothérapie a des effets secondaires importants à court et moyen terme, ce qui pourrait bien expliquer les résultats observés ici.

Figure 10 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage) – selon le fait d'avoir eu une chimiothérapie durant la période de suivi

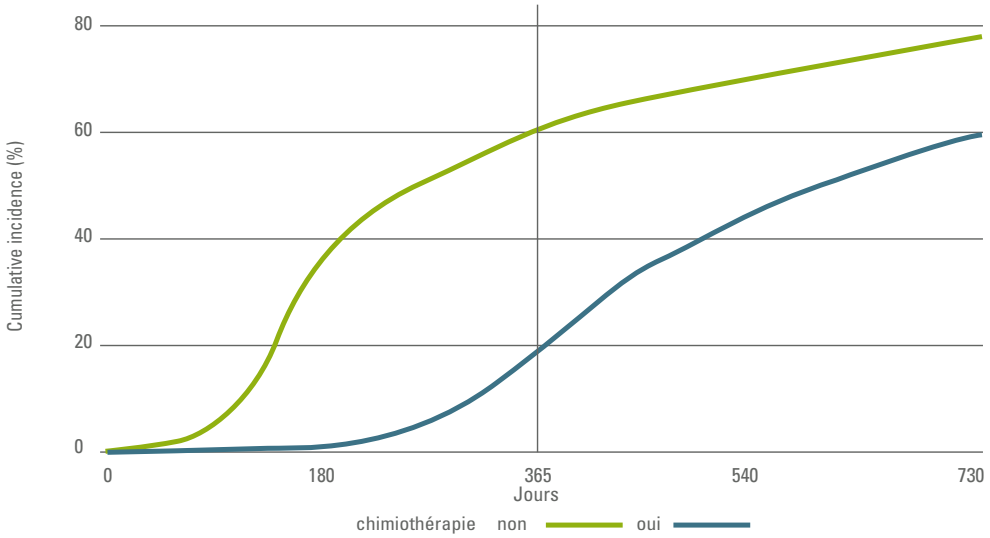
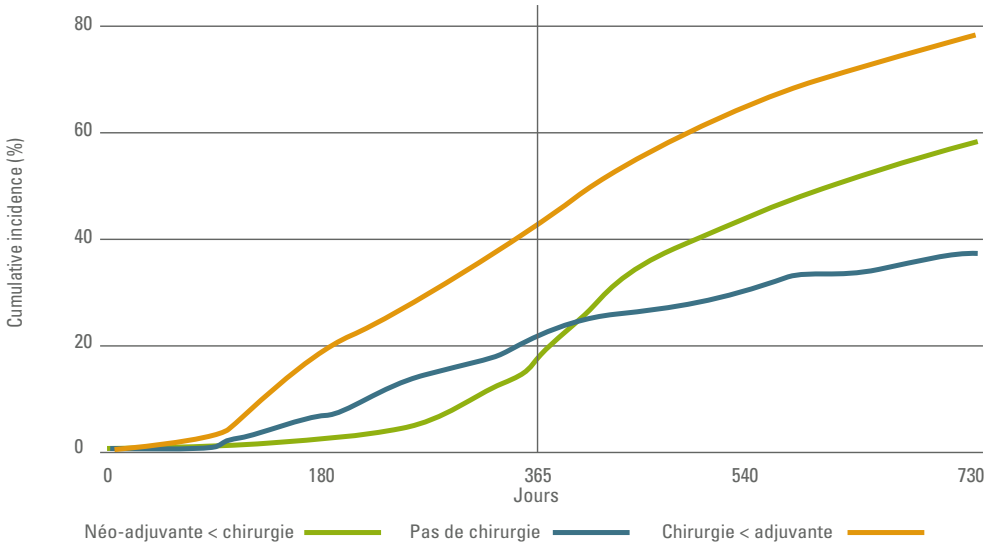


Figure 11 : Probabilité de fin d'incapacité suite à une reprise (partielle y compris, retour au travail ou au chômage) – selon le type et le timing du traitement



A la Figure 11, pour les femmes où l'information est disponible, nous examinons la relation entre type et timing du traitement. La chirurgie suivie par une thérapie adjuvante (chimiothérapie et/ou hormonothérapie et/ou radiothérapie) n'est pas seulement le type de traitement le plus fréquent mais est aussi celui qui donne les meilleures chances de reprise (71% au terme de la période de suivi). Les autres types de traitement envisagés (où le nombre d'observations n'est pas trop petit) sont : 1) une thérapie (chimiothérapie et/ou hormonothérapie et/ou radiothérapie) en premier lieu (on parle alors de thérapie néoadjuvante) suivie par de la chirurgie, 2) une thérapie mais pas de chirurgie. Dans ce dernier cas, on a souvent affaire à des stades IV, ce qui explique la faible probabilité de reprise (34% au terme de la période de suivi).

3.3. Durée de l'incapacité de travail

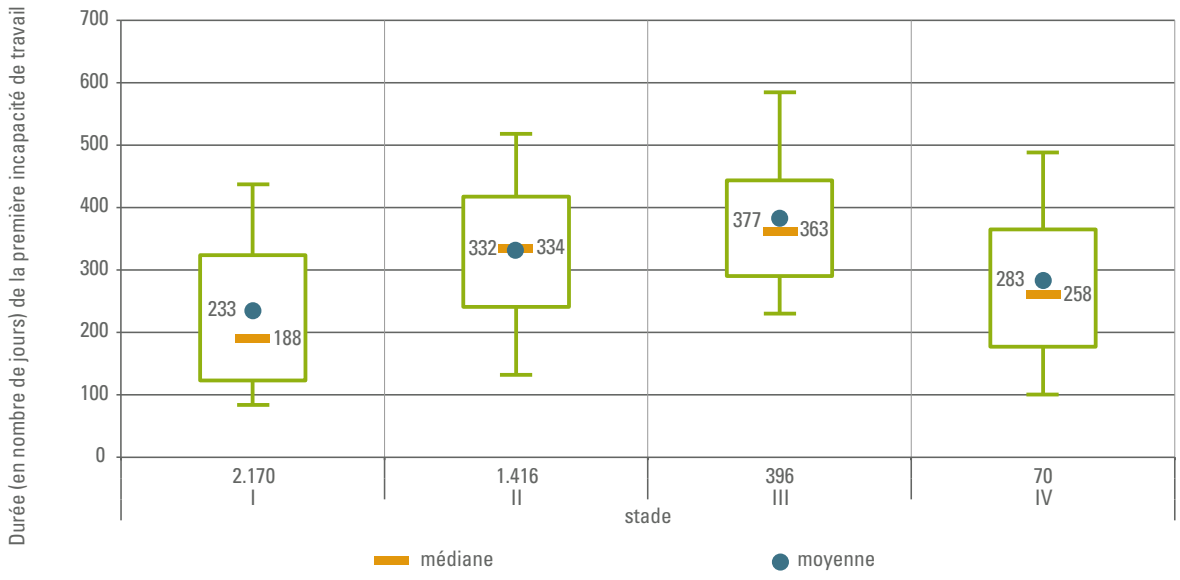
Nous analysons, ici, la durée de la première période d'incapacité, celle qui commence entre 30 jours avant et 60 jours après la date d'incidence. Pour rappel, dans la majorité des cas il y a uniquement une incapacité (plus longue que la période couverte par le salaire garanti) pendant la période de suivi. Nous analysons uniquement les cas d'incapacité qui s'achèvent par une reprise complète ou une reprise partielle. Dans les cas de reprise partielle, nous considérons le début de la reprise partielle comme date de fin de l'incapacité, même pour les femmes dont la dernière situation connue est une reprise complète. Une autre différence par rapport à l'analyse précédente est qu'on considère ici la durée de l'incapacité à partir de la date du début de l'incapacité plutôt que de la date d'incidence.

Le Tableau 4 et le box-plot de la Figure 12 montrent, par stade, la distribution de la durée de la première incapacité pour les femmes qui ont repris le travail/chômage. Les stades I ont clairement, en moyenne et médiane, des durées d'incapacité plus courtes que les autres stades. 50% des stades I dont la première incapacité s'est achevée par une reprise totale ou partielle sont restés en incapacité pour environ six mois (188 jours). Pour les stades IV la médiane se situe autour de 9 mois, tandis que pour les autres stades la durée médiane est d'environ une année.

Tableau 4 : Distribution de la durée de la première incapacité (en nombre de jours) pour les reprises totales et partielles (intervalle de confiance à 95% entre parenthèses) selon le stade du cancer

	I	II	III	IV
P10	84,5 (78-91)	132 (133-145)	231 (219-252)	99 (22-133)
P25	123 (120-128)	241 (227-254)	290,5 (278-299)	177 (114-225)
Médiane	188 (181-198)	334 (324-344)	362,5 (350-369)	258 (232-296)
P75	324 (312-335)	417,5 (408-430)	443,5 (425-479)	365 (298-456)
P90	438 (422-459)	519 (503-537)	585 (546-612)	489 (427-708)
Moyenne	233,4 (227,3-239,5)	332,2 (324,5-339,8)	377,2 (363,8-390,6)	282,8 (245,9-319,7)

Figure 12 : Distribution de la durée (en nombre de jours) de la première incapacité de travail pour les femmes qui ont repris totalement ou partiellement le travail (ou le chômage)



4. Discussion & conclusion

L'enseignement principal de la présente étude est que **le cancer du sein n'implique pas**, pour la plupart des femmes, **un désengagement définitif du monde du travail.** En effet, près de 24% des femmes ne tombent tout simplement pas en incapacité de travail (au-delà de la période de salaire garanti) dans les deux mois qui suivent le diagnostic. Et pour les autres 76% des femmes, pour lesquelles nous avons détecté une incapacité au moment de la découverte du cancer, 67% d'entre elles sortent de l'incapacité de manière totale ou partielle.

Certaines caractéristiques socioéconomiques sont corrélées avec l'entrée et la sortie de l'incapacité de travail. Ainsi, les indépendantes ont une plus faible probabilité d'entrer en incapacité, mais quand elles y sont, elles ont tendance à rester plus longtemps. L'âge, le statut professionnel influencent également la sortie d'incapacité : plus on est jeune, si on exerce une activité d'employé, alors les chances de reprise sont augmentées. Mais des considérations médicales entrent aussi en ligne de compte. Ainsi, pour les stade IV l'entrée en incapacité est plus rapide que pour les stades I. Le fait d'avoir eu des hospitalisations entre 30 jours avant ou 60 jours après la date d'incidence, la chimiothérapie augmentent la probabilité d'entrer en incapacité de travail. De même, la présence de comorbidités, la chimiothérapie diminuent les chances d'une reprise de travail.

Reprendre une activité professionnelle ne va toutefois pas de soi. L'étude de la MC, menée en 2006, sur la qualité de vie des femmes atteintes par un cancer du sein[11] a mis en évidence la lourdeur physique et psychologique de l'expérience de la maladie. Il est évident que, même une fois en rémission, les effets – physiques et mentaux – de cette expérience sont encore bien présents et ils peuvent rendre difficile le retour au travail. L'étude qualitative de la Fondation Roi Baudouin[12] semble suggérer que la reprise du travail, même quand elle a lieu, n'est pas toujours aisée. De ce point de vue, pour mieux interpréter les résultats globalement positifs présentés dans cette étude, des informations qualitatives sur le vécu des patientes seraient nécessaires[13].

Ce que nous ne savons pas non plus c'est dans quelle mesure la sortie d'incapacité s'est faite aux conditions désirées par la personne elle-même. C'est un processus où les variantes sont nombreuses. Et les intervenants multiples. Pour celles qui sont en contrat à durée déterminée, il y a le risque qu'il ne soit tout simplement pas renouvelé durant la période d'incapacité. Pour celles qui sont en contrat à durée indéterminée, il y a davantage de protection juridique. Il s'agit alors de voir, à la demande de la personne concernée et sur base volontaire, si le travail précédent peut être repris et à quelles conditions (adaptation du poste de travail, adaptation des horaires, …). Tout cela peut être préparé avec l'aide du médecin du travail, de préférence en concertation avec le médecin-conseil et le médecin traitant de la personne. Mais, il y a encore bien des rigidités : il arrive que l'employeur refuse les conditions d'adaptation et mette fin au contrat de travail pour cause de force majeure. Et toutes les reprises ne se passent pas forcément bien : une reprise mal préparée, notamment vis-à-vis des collègues, peut amener une rechute en incapacité.

Bien sûr, la priorité du médecin traitant est d'optimiser les chances de survie et de succès du traitement. Mais il faut aussi une prise en compte de sa part de l'aspect vie professionnelle de sa patiente, et qu'ils en parlent ensemble. De son côté, le médecin-conseil ou un membre de l'équipe pluridisciplinaire d'une mutuelle voit ce type de patient(e) généralement 6 à 8 mois après l'entrée en incapacité. Si le traitement le permet, leur rôle est alors d'envisager l'aspect reprise de travail au sens large, afin de voir quelles actions entreprendre avec quels partenaires (employeur, médecin du travail, centres de formation…) et à quel moment. De nombreuses modalités de reprise sont en développement, allant du poste adapté, à une reprise partielle, à une formation vers une autre profession ou une mise à niveau de connaissance … Pour ce faire, certaines de nos mutualités disposent déjà d'« InWerkCoach » et nous souhaitons que ce mouvement se développe.

Enfin, de façon plus générale, rappelons la nécessité du dépistage du cancer du sein. Il est recommandé pour les femmes entre 50 et 69 ans, à faire tous les deux ans. Si la mammographie de dépistage est faite dans le cadre des programmes organisés par les Communautés de notre pays (Flandre : depuis 2001, Fédération Wallonie-Bruxelles : depuis 2002), elle est gratuite. Pourtant, on observe une proportion non négligeable de femmes réfractaires au dépistage : en 2016, la proportion de femmes (appartenant au groupe cible des 50 à 69 ans) n'ayant eu aucune mammographie en 6 ans était de 22,6%[14]. A cet égard, rappeler les messages de prévention, l'intérêt du dépistage fait certainement partie des tâches des mutualités.

11 Remacle A & Mertens R (2006).

12 Mairiaux P et al (2016).

13 On trouvera de nombreux témoignages sur le site 'Pink Ribbon'. https://www.pink-ribbon.be/

14 Atlas de l'Agence Intermutualiste. http://atlas.aim-ima.be/base-de-donnees

Bibliographie

Barnay T et al. 2018. *Conséquences de la survenue du cancer sur les parcours professionnels : une analyse sur données médico-administratives*. Les rapports de l'IRDES n° **568.** http://www.irdes.fr/recherche/2018/rapport-568-consequences-de-la-survenue-du-cancer-sur-les-parcours-professionnels.html

European Risk Observatory. 2018. *Rehabilitation and return to work after cancer.* European Agency for Safety and Health at Work. https://osha.europa.eu/en/tools-and-publications/publications/rehabilitation-and-return-work-after-cancer-literature-review.

Haesook T.K. 2007. Cumulative Incidence in competing risks data and competing risks regression analysis. *Clinical Cancer Research* **13**(2). doi: 10.1158/1078-0432.CCR-06-1210 http://clincancerres.aacrjournals.org/content/13/2/559

INAMI. 2018a. *Facteurs explicatifs de l'augmentation du nombre d'invalides – période 2007-2016 – Régime général et régime des indépendants*. http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/etude_si_facteurs_explicatifs_invalides_2007_2016.pdf

INAMI. 2018b. *Absentéisme pour maladie en incapacité primaire de travail. Analyse et facteurs explicatifs – 2011-2016*. https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/etude_si_absenteisme_incapacite_primaire_analyse_2011_2016.pdf

Kiasuwa Mbengi R et al. 2016. Barriers and opportunities for return-to-work of cancer survivors: time for action—rapid review and expert consultation. *Systematic Reviews* 2016 **5**(35). https://doi.org/10.1186/s13643-016-0210-z

Kiasuwa Mbengi R et al. 2018a. How do social security schemes and labor market policies support the return-to-work of cancer survivors? A review article. *Journal of Cancer Policy*. https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.02.008.

Kiasuwa Mbengi R et al. 2018b. Assessing factors associated with long-term work disability after cancer in Belgium: a population based cohort study using competing risks analysis with a 7-year follow-up. *BMJ Open* 2018;**8**:e014094. doi:10.1136/bmjopen-2016-014094 https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/8/2/e014094.full.pdf

Kiasuwa Mbengi R et al. 2018c. Utilisation de l'échantillon permanent (eps) pour l'étude du retour au travail après cancer. Défis et opportunités pour la recherche. *Revue Médicale de Bruxelles*. doi: 10.30637/2018.17-089. https://www.amub.be/revue-medicale-bruxelles/download/1381

KCE. 2015. *Synthèse : 10 ans de concertations oncologiques multidisciplinaires : bilan et perspectives*. KCE report **239**. https://kce.fgov.be/fr/10-ans-de-concertations-oncologiques-multidisciplinaires-bilan-et-perspectives

Mairiaux P, Van Hood E & Schippers N. 2016. *Etude "Cancer du sein et emploi", rapport final*. Fondation Roi Baudouin. https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/202899/1/160420%20Cancer%20du%20sein%20et%20emploi_rapport%20final%20FRB-KBS.pdf

Remacle A & Mertens R. 2006. *Cancer du sein : variabilité des pratiques dans la prise en charge du cancer du sein. Qualité de vie, participation et autonomie : La voix des femmes…* Dossier thématique MC 7 (février 2006).

Rodriguez R. 2012. Cumulative Incidence. http://data.princeton.edu/pop509/cumulativeIncidence.pdf

Verhulst et al. 2016. *Delay in diagnosis and initiation of breast cancer treatment in Belgium*. Abstract from ENCR Scientific Meeting and General Assembly, 5-7 october 2016, Bavano, Italy : Joining forces for better cancer registration in Europe; EUR 28095 EN; doi: 10.2787/99752 http://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC102769/encr%202016%20conference%20book%20%28print%29%20%28secured%29_2.pdf

Wang L et al. 2018. Predictors of Unemployment After Breast Cancer Surgery: A Systematic Review and Meta Analysis of Observational Studies. *Journal of Clinical Oncology* **36**(18): 1868-1879. https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.3663

La MC en bref

1. Record de jeunes aux urgences après un abus d'alcool

Une récente analyse de l'Agence intermutualiste (AIM) révèle qu'en 2017, 2.334 jeunes âgés de 12 à 17 ans ont été hospitalisés après une consommation (excessive) d'alcool. La hausse atteint 8% par rapport à 2016 et c'est le chiffre le plus élevé en 10 ans. La tendance était pourtant à l'amélioration ces dernières années. Il est également inquiétant de constater que l'abus d'alcool a augmenté dans la catégorie d'âge des 18-29 ans, passant de 11.325 à 11.554 cas. Cela représente une hausse de 2% en un an.

Il est frappant de voir que l'on compte autant de filles que de garçons parmi les jeunes de 12-17 ans qui ont fait l'objet d'une prise de sang pour une intoxication alcoolique présumée. Les jeunes bénéficiant de l'intervention majorée sont plus souvent hospitalisés que les jeunes sans intervention majorée (respectivement 42 et 29 cas sur 10.000).

En lien avec ces chiffres, la MC met en garde contre le fait qu'un abus d'alcool à un âge jeune est tout sauf anodin. Celui qui est ivre ne risque pas seulement de faire des choses qu'il regrettera le lendemain. Consommer trop d'alcool peut aussi nuire gravement à la santé sur le long terme. Chez les jeunes, les abus d'alcool peuvent porter atteinte au cerveau, avec à la clé de moins bons résultats scolaires et des chances moindres sur le marché du travail. Les jeunes qui commencent à boire tôt consomment aussi davantage d'alcool à l'âge adulte.

Les conséquences néfastes sur la santé découlent malheureusement très clairement de la répartition géographique des intoxications alcooliques. Ce sont essentiellement les provinces frontalières de la France (Flandre occidentale, Hainaut et Luxembourg) qui obtiennent le plus mauvais score. Ce sont aussi les provinces où l'on compte le plus de cancers liés à l'alcool, comme le cancer du foie, du pancréas, de l'intestin, mais aussi de cancers de la tête et du cou.

La MC répète son message indiquant que c'est une erreur d'autoriser la consommation de bière, de vin et de vin effervescent à partir de 16 ans en Belgique. Tant le Conseil supérieur de la Santé que le VAD recommandent de relever cette limite à 18 ans. Dans 22 des 28 pays européens, cette limite est déjà fixée à 18 ans mais la Belgique reste à la traîne. Les nouveaux chiffres afférents à la consommation alcoolique montrent que la sensibilisation à elle seule ne suffira pas. Un véritable plan alcool doit oser aller beaucoup plus loin.

Plus d'informations : https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2018/jeunes-abus-alcool

2. De plus en plus de jeunes effectuent un test pour la chlamydia

Il ressort des chiffres MC que 8,5% des assurées âgées de 18 à 25 ans se sont soumises à un dépistage de la chlamydia en 2017. Ce chiffre est de 3,5% chez les hommes. Près d'un cas sur sept est positif. Le nombre de membres MC testés est passé de 11.000 en 2012 à près de 18.000 en 2017 (+ 63%). La chlamydia est la maladie sexuellement transmissible (MST) la plus fréquemment observée. Elle affecte principalement les jeunes. L'affection est très contagieuse, mais elle est également simple à traiter à l'aide d'antibiotiques et la transmission peut être facilement évitée.

De nombreuses personnes ignorent toutefois qu'elles sont porteuses de la chlamydia car la maladie est souvent asymptomatique. Les chiffres des membres MC montrent qu'un peu plus de 1% des femmes entre 18 et 25 ans sont positives à la chlamydia. Chez les hommes, ce chiffre est de 0,5%. On estime toutefois que la chlamydia touche en réalité 3 à 5% des jeunes adultes. Cela pose problème car l'absence de traitement peut entraîner de graves complications. Par ailleurs, la chlamydia se transmet très facilement lors d'un contact sexuel non-protégé.

Partant de ces constats, en tant que mutualité santé, la MC a lancé une campagne à l'intention des étudiants. L'accent est mis sur la prévention et la sensibilisation à la santé sexuelle. La MC collabore pour ce faire avec Sensoa et Durex.

Plus d'informations : https://www.mc.be/actualite/communique-presse/2018/depistage-chlamydia

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

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

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

Ou encore par mail à mcinfos@mc.be

Sommaire

Édito 3

Soins dentaires 4

Les soins dentaires : les incitants financiers en question

conseillers en environnement intérieur 18

Plus d'attention pour la qualité de l'air intérieur grâce aux conseillers en environnement intérieur de Beweging.net

Action Droits des patients 2019 29

La personne de confiance et le représentant

Incapacité de travail 40

Cancer du sein et incapacité de travail

La MC en bref 54

MC-Informations

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

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

Colophon

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